UNIVERSITE DE NANTES

UFR de Médecine

Ecole de sages-femmes

Diplôme d'Etat de sage-femme

Prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum

Ressenti des professionnels de santé et état des lieux à la maternité du CHU de Nantes

Bérénice BOISSEAU

Née le 24 juin 1991

Directeur de mémoire : Pr Brigitte PERROUIN-VERBE

Promotion 2010 – 2015

Remerciements

J’adresse mes remerciements aux personnes qui ont contribué à l’élaboration de ce mémoire grâce à leur aide et au temps qu’ils m’ont consacré :

Madame le Professeur Brigitte Perrouin-Verbe, chef du pôle de médecine physique et de réadaptation du CHU de Nantes,
Mme Nathalie Le Guillanton, sage-femme cadre enseignante à l’école de sages-femmes de Nantes,

Mme Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme responsable de la consultation « Parentalité, handicap moteur et sensoriel » à l’Institut Mutualiste Montsouris de Paris,
Mme Anita Heurtin, ergothérapeute en médecine physique et de réadaptation au CHU de Nantes,
Mme Laëtitia Sionneau, sage-femme cadre du service de suites de couches à la maternité du CHU de Nantes,
Mr Benoit Derrendinger, responsable adjoint des services techniques au CHU de Nantes,
Mme Aurélie Tréman, intendante au CHU de Nantes,
Mme Marie Chesneau, ingénieure chargée d’opérations au CHU de Nantes.

Je remercie également tous les professionnels de santé qui ont accepté de répondre à mon questionnaire,
Mme Gaëlle Dupas qui m’a fait part de son expérience personnelle,
Aurore qui a accepté que je la photographie pour mon état des lieux.

Enfin, de façon plus personnelle, je remercie mes parents pour leurs encouragements et leur relecture attentive, ainsi que Pierre-Louis, Daphné, Martin et le reste de ma famille pour leur soutien.

Table des matières

Remerciements
Table des illustrations
Lexique

Introduction 1
Généralités sur la lésion médullaire et spécificités du suivi obstétrical 2
1. Epidémiologie 2
2. Etiologies 3
3. Caractéristiques de la lésion 4
3.1. Niveau de la lésion 4
3.2. Caractère complet ou incomplet 4
3.3. Caractère flasque ou spastique 4
3.4. Tétraplégie 5
3.5. Paraplégie 5
4. Déficiences associées à la lésion médullaire 6
4.1. Niveau de lésion ≥ C8 (tétraplégie) 6
4.2. Niveau de lésion ≥ T6 (au niveau du processus xiphoïde) 7
4.3. Niveau de lésion > T10 (au niveau de l'ombilic) 8
4.4. Niveau de lésion < S2 8
4.5. Troubles retrouvés pour tous les niveaux de lésion 10
5. Consultation pré-conceptionnelle 13
6. Traitements pendant la grossesse et l'allaitement 14
7. Suivi de la grossesse 14
8. Travail et accouchement 17
9. Post-partum 19
Etude auprès des professionnels de santé 21
1. Présentation de l'étude 21
1.1. Objectifs 21
1.2. Méthode 21
1.3. Hypothèses 22
2. Résultats 22
2.1. Description de la population 22
2.2. Prise en charge de femmes blessées médullaires 24
2.3. Difficultés lors de la prise en charge 26
2.4. Connaissances sur les lésions médullaires 29

2.5. Solutions souhaitées 33
3. Analyse et discussion 33
3.1. Les limites de l'étude 33
3.2. Analyse des principaux résultats 34
3.3. Discussion et comparaison avec la littérature 37
3.4. Apports pour la profession de sage-femme 42
Etat des lieux d'une maternité 43
1. Législation 45
2. Services d'urgences gynéco-obstétricales, de suivi intensif de grossesse et de consultations 47
2.1. Etat actuel 47
2.2. Propositions d'aménagement de ces services 48
3. Service de suites de couches 49
3.1. Etat actuel 50
3.2. Propositions d'aménagement du service 52
Conclusion 57

Annexes I
Annexe 1 : Classification ASIA-ISCOS des lésions médullaires I
Annexe 2 : Correspondance DCI - noms commerciaux I
Annexe 3 : Différents niveaux de lésions médullaires III
Annexe 4 : Niveaux métamériques médullaires et niveaux vertébraux IV
Annexe 5 : Zones-tests utilisées pour l'évaluation du niveau sensitif V
Annexe 6 : Partie terminale de la moelle épinière V
Annexe 7 : Fiche de situation de handicap utilisée à l'IMM VI
Annexe 8 : Questionnaire distribué aux professionnels de santé VII
Annexe 9 : Carte de l'agglomération nantaise XI
Annexe 10 : Protocole de prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum XII

Table des illustrations

Figure 1 : Répartition des répondants 23
Figure 2 : Durée d'exercice de la profession 23
Figure 3 : Répartition des professionnels 24
Figure 4 : Prévalence du nombre de patientes blessées médullaires prises en charge 25
Figure 5 : Services où les professionnels ont pris en charge les patientes blessées médullaires 25
Figure 6 : Prévalence des difficultés rencontrées pour chaque profession 26
Figure 7 : Types de difficultés rencontrées par les professionnels 26
Figure 8 : Prévalence des types de difficultés rencontrées pour chaque profession 27
Figure 9 : Risques augmentés lors d'une grossesse chez une femme blessée médullaire selon les répondants 30
Figure 10 : Caractéristiques de l'hyperréflexie autonome selon les répondants 30
Figure 11 : Recommandations pour le suivi de grossesse selon les répondants 31
Figure 12 : Recommandations pour l'accouchement selon les répondants 31
Figure 13 : Auto-évaluation du niveau de connaissances par les professionnels 32
Figure 14 : Origine des connaissances des professionnels selon eux 32
Figure 15 : Prévalence de répondants ayant déclaré que leurs connaissances provenaient de cours 33
Figure 16 : Solutions souhaitées par les professionnels 33

Lexique

ACFM : Association Confédérale pour la Formation Médicale

AFIGAP : Association Francophone Internationale des Groupes d'Animation de la Paraplégie

AINS : anti-inflammatoires non stéroïdiens

ALR : anesthésie locorégionale

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

AP : auxiliaire de puériculture

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APF : Association des Paralysés de France

AS : aide-soignant(e)

ASH : agent de service hospitalier

ASIA-ISCOS : American Spinal Injury Association and International Spinal Cord Society

AVB : accouchement par voie basse

AVK : antivitamines K

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CICAT : Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques

CRAMIF : Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France

CU : contraction utérine

DCI : dénomination commune internationale

DLG : décubitus latéral gauche

DPC : développement professionnel continu

ECBU : examen cytobactériologique des urines

EFR : exploration fonctionnelle respiratoire

ERP : Etablissements Recevant du Public

ESPIC : Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif

GHR : grossesses à haut risque

GO : gynécologue-obstétricien

HAS : Haute Autorité de Santé

HBPM : héparine de bas poids moléculaire

HDL : high density lipoprotein

HID : handicaps, incapacités, dépendance

HNF : héparine non fractionnée

HRA : hyperréflexie autonome

IADE : infirmier(e) anesthésiste diplômé(e) d'Etat

IASP : International Association for the Study of Pain

IBODE : infirmier(e) de bloc opératoire diplômé(e) d'Etat

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

INSEE : Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MAF : mouvements actifs fœtaux

MAP : menace d'accouchement prématuré

MG : médecin généraliste

MPR : médecine physique et de réadaptation

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

PNP : Préparation à la Naissance et à la Parentalité

POAN : para-ostéo-arthropathies neurogènes

Puer : puéricultrice

PV : prélèvement vaginal

SA : semaines d'aménorrhée

SAPPH : Service d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées

SDC : suites de couches

SDN : salles de naissance

SF : sage-femme

SFAD : sage-femme à domicile

SFH : sage-femme hospitalière

SFL : sage-femme libérale

SFMG : Société Française de Médecine Générale

SIG : suivi intensif de grossesse

TR : toucher rectal

TV : toucher vaginal

UGO : urgences gynéco-obstétricales

UGOMPS : unité de gynécologie-obstétrique médico-psycho-sociale

WOCA : weekly oral cyclic antibiotic

Introduction

Le désir d'être mère existe chez la plupart des femmes, y compris celles porteuses d'une lésion médullaire. Ces femmes en âge de procréer sont de plus en plus nombreuses, notamment grâce aux progrès médicaux. En effet ces progrès ont entraîné l'amélioration du taux de survie des prématurés qui, pris en charge à des termes de plus en plus précoces, sont à risque d'avoir un handicap moteur, ainsi que la réduction de la mortalité précoce des personnes blessées médullaires.
Or la maternité représente souvent un parcours d'obstacles pour ces femmes, que ce soit en raison de professionnels trop peu formés au handicap, ou du fait de maternités qui ne sont pas assez adaptées pour les recevoir dans des conditions optimales. De plus la survenue d'une grossesse chez ces femmes est souvent source de nombreuses questions parfois passées sous silence. La future mère sera-t-elle capable d'accueillir et d'élever un enfant ? La grossesse représente-t-elle un risque pour elle et/ou l'enfant à naître ? Si oui quels sont ces risques et comment les prévenir et les traiter ? Comment accompagner cette femme pendant sa grossesse, mais aussi avant et après ?

L'objectif de ce mémoire est d'améliorer la prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum. Pour cela nous nous intéresserons aux moyens humains et matériels mis à disposition de ces femmes, qu'il s'agisse des professionnels de santé ou des locaux destinés à les accueillir.

Tout d'abord nous verrons quelques notions sur les lésions médullaires, ainsi que les particularités du suivi obstétrical des femmes qui en sont atteintes, allant de la consultation pré-conceptionnelle au suivi du post-partum.
Puis nous analyserons les résultats de l'étude que nous avons réalisée auprès de professionnels de santé. Des suggestions seront faites dans la discussion afin d'améliorer le suivi des femmes blessées médullaires dans le cadre de leur grossesse.
Enfin nous présenterons un état des lieux que nous avons effectué à la maternité du CHU de Nantes, suite auquel nous proposerons des aménagements de la maternité, toujours dans le but d'optimiser la prise en charge des femmes blessées médullaires.

Généralités sur la lésion médullaire et spécificités du suivi obstétrical

1. Epidémiologie

Il existe peu d'études sur la prévalence des lésions médullaires. La plupart des chiffres restent basés sur l'enquête TETRAFIGAP réalisée en 1995 et en 2006 par l'Association Francophone Internationale des Groupes d'Animation de la Paraplégie (AFIGAP), qui s'intéresse au devenir des personnes tétraplégiques. De 1998 à 2001, l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » (HID) menée par l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE) en France métropolitaine, a permis d'estimer le nombre de personnes souffrant de déficience motrice (allant de l'arthrose à la tétraplégie) à environ 8 millions de personnes, soit 13,4% de la population générale : les personnes tétraplégiques, paraplégiques et hémiplégiques représentaient moins de 9% de ces personnes déficientes motrices, soit moins de 1% de la population générale. (1; 2; 3; 4; 5)

Concernant les lésions d'origine traumatique, on estimait à 50 000 le nombre de blessés médullaires en 2000, avec une incidence de 1 200 nouveaux cas par an. Ce sont majoritairement des hommes jeunes (15-30 ans), les femmes représentant environ 25% des blessés médullaires. En 2004 les paraplégies représentaient 46,6 % des blessés médullaires, les tétraplégies 43,3 % et les syndromes de la queue de cheval 10,1 %. Quant à l'espérance de vie post-traumatique, elle est de 39 ans pour un âge moyen de 25 ans au moment du traumatisme, alors que celle de la population générale au même âge est de 47,5 ans. (1; 6; 7; 8; 9; 10)

Si nous nous intéressons aux femmes en âge de procréer, en 2003 40% des femmes handicapées, tout handicap confondu, étaient en couple ou mariées et 49,6% d'entre elles ont eu des enfants. En 2008 l'enquête « Handicap Santé » de l'INSEE montrait que 16,6% des femmes françaises majeures vivant en ménage avaient une limitation physique soit 4,2 millions de femmes. C'est donc tout naturellement que se pose la question d'un enfant à naître. (11; 12; 13)

Ainsi à Paris, l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM), Etablissement de Santé Privé d'Intérêt Collectif (ESPIC) de type I, a ouvert en octobre 2006 une consultation « Parentalité, handicap moteur et sensoriel », à l'initiative de Mme Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme en situation de handicap moteur. Parallèlement, une collaboration entre l'équipe de l'IMM, le Service

d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes Handicapées (SAPPH) à Paris (guidance en puériculture adaptée durant la grossesse, prêt de matériel de puériculture adapté en post-partum, …), des services hospitaliers d'urologie, d'infectiologie et de médecine neurologique, un réseau de 70 sages-femmes libérales préalablement formées au handicap moteur, et la Fondation de Garches (base d'essai de fauteuils roulants) a été mise en place. De 2006 à 2013, ce réseau a pris en charge plus de 40 femmes blessées médullaires d'Île-de-France mais aussi de Province. Il s'agissait parfois d'une simple consultation, ou comme de 2006 à 2012 d'une prise en charge jusqu'à l'issue de la grossesse de 18 femmes (dont 14 ont accouché d'enfants nés vivants). (14; 15)

A Nantes, nous avons retrouvé 11 dossiers de patientes blessées médullaires ayant accouché à la maternité du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes, des années 2000 à 2014. Cinq d'entre elles étaient tétraplégiques, cinq étaient paraplégiques et une était triplégique. Certaines ayant accouché deux fois, nous avons finalement eu accès à 15 dossiers de grossesse, sachant qu'un dossier n'a pas été analysé, la grossesse étant survenue avant l'apparition de la lésion médullaire.

2. Etiologies

Les lésions médullaires peuvent être d'origine traumatique ou médicale : (6; 7; 9)

- causes traumatiques (70% des étiologies) : accidents de la voie publique (> 50%), chutes accidentelles, accidents de sport, tentatives de suicide, accidents du travail (chutes, explosions, électrocutions, …), plaies par arme à feu ou par arme blanche
- causes médicales : vasculaires (infarctus médullaire, hématome extradural médullaire, …), tumorales (méningiome, maladie de Hodgkin, …), infectieuses (abcès médullaire, épidurite tuberculeuse, …), inflammatoires (arachnoïdite, myélite, sclérose en plaques, …), malformatives (spina bifida, …), toxiques (injections intra-rachidiennes, …), fractures « pathologiques » des maladies rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, …).

Les exceptionnels « accidents chirurgicaux » responsables d'atteinte médullaire peuvent être traumatiques (blessures) ou médicaux (anoxie durant l'anesthésie). (9)

Dans la suite de ce mémoire, nous traiterons des caractéristiques des lésions d'origine traumatique et des spécificités qu'elles entraînent lors du suivi obstétrical. En effet ces lésions entraînent une fréquence plus élevée de troubles associés en cas de grossesse et nous

retrouvons plus de données bibliographiques quant à cette étiologie. Le terme de « blessé médullaire » y fera référence. Les différents aspects évoqués pourront néanmoins s'appliquer aux lésions médullaires d'origine non traumatique.

3. Caractéristiques de la lésion

3.1. Niveau de la lésion

La classification neurologique internationale de l'American Spinal Injury Association et de l'International Spinal Cord Society (ASIA-ISCOS) est utilisée pour définir le niveau neurologique de la lésion, c'est-à-dire le niveau le plus distal où la sensibilité et la motricité sont intactes [Annexe 1]. La perte fonctionnelle est d'autant plus importante que ce niveau est haut [Annexe 3]. (1; 8; 16; 17)

On évalue le niveau moteur à partir de dix groupes musculaires clés (C5-T1, L2-S1), chacun étant coté de 0 à 5 : le niveau moteur correspond au groupe musculaire clé le plus distal coté à 3 ou plus [Annexe 4]. Le niveau sensitif est évalué à partir des dermatomes, chacun étant coté de 0 à 2 : il correspond au dermatome le plus distal ayant une sensibilité normale au piquer et au toucher des deux côtés [Annexe 5]. Lorsque le niveau sensitif se situe dans une zone non explorée par un des dix groupes musculaires clés (C1-C4, T2-L1, S3-S5), le niveau moteur est désigné comme le niveau sensitif. L'atteinte pouvant être asymétrique, on définit les niveaux moteurs et sensitifs droits et gauches. (1; 8)

3.2. Caractère complet ou incomplet

Une lésion est dite complète s'il n'existe aucune fonction motrice ou sensitive dans les derniers segments sacrés. Elle est dite incomplète s'il existe une fonction motrice ou sensitive sous le niveau neurologique, incluant les derniers segments sacrés. (8; 18)

3.3. Caractère flasque ou spastique

Le caractère flasque correspond à une abolition de l'activité réflexe sous-lésionnelle, due à une destruction médullaire complète ou à l'atteinte isolée ou associée des racines nerveuses. (9; 11; 19)

Le caractère spastique correspond à l'augmentation de la réflectivité musculaire sous-lésionnelle. Elle peut se manifester par une hypertonie des membres ou des spasmes involontaires. Sa majoration doit faire rechercher une stimulation dite « épine irritative » qui serait douloureuse si la sensibilité était conservée (rétention ou infection urinaire, escarre, vêtements trop serrés, …). Elle est généralement majorée durant la grossesse, en rapport avec les problèmes urinaires, et peut être responsable d'une fatigue importante de la patiente. La spasticité nécessite une prise en charge kinésithérapique (mobilisations passives, verticalisation prolongée, …). Un traitement médicamenteux n'est instauré qu'en cas de retentissement fonctionnel gênant, la spasticité pouvant aussi avoir des effets bénéfiques (maintien du tonus, de la masse musculaire et du retour veineux). Ce traitement est différent en cas de spasticité diffuse (baclofène, diazépam, clonazépam, … [Annexe 2]) ou localisée (toxine botulique [Annexe 2]). (1; 6; 8; 9; 12; 15; 20; 21; 22; 23)

3.4. Tétraplégie

La tétraplégie correspond à un déficit ou à la perte des fonctions motrices et sensitives liés à une lésion de la moelle épinière cervicale. Elle se manifeste par un déficit de fonction des membres supérieurs, du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens. Ce terme n'inclut pas les lésions du plexus brachial et les traumatismes des nerfs en dehors du canal rachidien. On parle de tétraplégie haute lorsque la lésion se situe au-dessus de C4 et de tétraplégie basse lorsqu'elle se situe en-dessous de C4. (17; 18; 20)

3.5. Paraplégie

La paraplégie correspond à un déficit ou à la perte des fonctions motrices et sensitives liés à une lésion de la moelle épinière thoracique, lombaire ou sacrée. Elle peut se manifester par un déficit de fonction du tronc, des membres inférieurs ou des organes pelviens. Ce terme inclut les lésions du cône terminal (partie terminale de la moelle aussi appelée cône médullaire) et de la queue de cheval (racines intra-canalaires se poursuivant en-dessous du cône terminal), mais pas celles du plexus lombo-sacré (au niveau du renflement lombaire) ou des nerfs périphériques en dehors du canal rachidien [Annexe 6]. On parle de paraplégie haute lorsque l'atteinte est supérieure à T6. (17; 18; 20)

4. Déficiences associées à la lésion médullaire

La grossesse n'a pas d'influence sur la lésion en elle-même mais elle peut aggraver les troubles qui y sont associés. Nous aborderons uniquement les complications somatiques (mais des troubles psychologiques - symptômes anxieux, syndromes dépressifs, … - peuvent également survenir notamment lors de la phase initiale de prise en charge post-traumatique). Elles seront classées selon les niveaux de lésion où elles apparaissent. (1; 17; 24; 25)

4.1. Niveau de lésion ≥ C8 (tétraplégie)

Troubles respiratoires : plusieurs situations sont possibles (diaphragme paralysé si lésion > C4, diaphragme fonctionnel mais muscles intercostaux et abdominaux altérés donc mauvaise ampliation thoracique et toux inefficace si lésion C4-C6, muscles abdominaux non fonctionnels mais toux partiellement efficace si lésion C6-T12 donc situation également retrouvée chez les paraplégiques). (8; 9; 11; 19; 20; 22; 23)

→ Prévention : ceinture abdominale, activité physique, kinésithérapie, vaccinations antigrippale et antipneumococcique. (1; 8; 9; 20)

→ Traitement : appareil de ventilation assistée par l'intermédiaire d'une trachéotomie en cas de lésion > C4, trachéotomie parfois nécessaire en cas de lésion > C6. (8; 9; 19; 20; 22; 23)

→ Grossesse : aggravation des troubles, exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) et dosage des gaz du sang en fin de grossesse (travail et accouchement à risque élevé de détresse respiratoire) en cas de lésion > T6. (12; 14; 17; 19; 26)

Limitations d'activité : impossibilité pour le patient de réaliser ses transferts seul en cas de lésion > C7, déplacement en fauteuil roulant électrique (à commande manuelle, mentonnière ou vocale), préhension par effet ténodèse (fermeture automatique des doigts par un mouvement volontaire d'extension du poignet) ou grâce à un bracelet métacarpien. (8)

→ Prévention : ergothérapie (perfectionnement des gestes quotidiens, orthèses de prévention, adaptation de l'automobile, …). (6; 8; 11; 19; 23)

→ Grossesse : équipement du fauteuil (roulettes anti-bascule, dossier inclinable, …), anticipation des activités de puériculture en allant directement au domicile de la patiente si besoin. (11; 14; 15; 19)

4.2. Niveau de lésion ≥ T6 (au niveau du processus xiphoïde)

Hyperréflexie autonome (HRA) : poussée systolique aiguë ≥ 20 mmHg chez des sujets ayant le plus souvent une pression artérielle systolique de base de 90-100 mmHg. Il s'agit d'une réponse végétative majeure à un stimulus nociceptif sous-lésionnel responsable d'une vasoconstriction réflexe sous-lésionnelle (hypertension artérielle brutale pouvant aller jusqu'à 250-300 mmHg parfois associée à une tachycardie) puis d'une vasodilatation sus-lésionnelle réactionnelle (bradycardie secondaire, céphalées pulsatiles, sueurs, horripilation, tremblements, vasodilatation de la face, …) avec un risque de crise convulsive, d'hémorragie cérébrale ou méningée, ou d'œdème pulmonaire pouvant entraîner le décès. (1; 8; 9; 17; 19; 20; 26; 27)

→ Prévention : gel anesthésiant lors des examens pelviens (toucher vaginal (TV) ou rectal (TR), …), anesthésie péridurale ou générale lors d'examens plus invasifs. (14; 17; 19; 20; 28)

→ Traitement (à effectuer en urgence) : asseoir la personne paraplégique ou mettre la personne tétraplégique en proclive, retirer toutes les contentions, rechercher et éliminer le facteur déclenchant ou « épine irritative » (problème urinaire le plus souvent tel qu'un globe vésical, fécalome, fissure anale, contraction utérine (CU), escarre, TV, TR, sangles de cardiotocographe trop serrées, …), traitement hypotenseur en cas de tension artérielle > 150 mmHg (nifédipine ou captopril [Annexe 2]). (1; 6; 8; 9; 19; 20; 23; 26; 28)

→ Grossesse : risque d'HRA majeur au 3^{e} trimestre et à l'accouchement (risque d'hypoxie fœtale), installation préférentielle en décubitus latéral gauche (DLG), réduction du nombre de TV, élimination d'une prééclampsie en cas d'hypertension artérielle. (14; 15; 17; 19; 20; 28)

Hypotension artérielle : liée à la réduction de l'activité sympathique de base, elle peut se manifester par des signes visuels, des vertiges, une pâleur, des nausées, … (6; 8; 20; 23)

→ Prévention : bas de contention veineuse, sangle abdominale lors des mobilisations et du lever, verticalisation progressive sur plan incliné, réduction des situations à risque comme les changements de position rapides. (6; 8; 20; 23)

→ Traitement : midodrine, fludrocortisone, … [Annexe 2] (6; 8; 20; 23)

→ Grossesse : majoration de l'hypotension, traitements hypertenseurs souvent contre-indiqués donc hypotension difficilement tolérée, installation préférentielle en DLG. (15; 20)

Troubles de la thermorégulation : hypothermie (35-36°C) fréquente et majorée lors d'expositions prolongées à de basses températures par l'absence de frisson thermique en sous-

lésionnel, risque d'hyperthermie par l'atteinte de la vasodilatation et de la sudation en sous-lésionnel ne permettant pas la déperdition de chaleur. (8; 19)

4.3. Niveau de lésion > T10 (au niveau de l'ombilic)

Anesthésie de l'utérus : mouvements actifs fœtaux (MAF) et CU non ressentis donc risque de menace d'accouchement prématuré (MAP) voire d'accouchement prématuré (20% environ selon les études avec un terme moyen d'accouchement entre 35 à 37 semaines d'aménorrhée (SA) : un accouchement sur 14 était prématuré à l'IMM et 5 accouchements sur 14 l'étaient à la maternité du CHU de Nantes). L'expulsion lors de l'accouchement est également non ressentie. Ces troubles peuvent se retrouver dans les atteintes situées entre T10 et T12 (au niveau du pli inguinal). (1; 12; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 29; 30)

→ Prévention : préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) pour apprendre à percevoir les CU et les MAF (observation et palpation de l'abdomen, sensation de gaz ou de ballonnements, …), échographie endovaginale si CU ou col modifié au TV. (11; 12; 14; 17; 18; 19; 20; 26; 29)

→ Traitement : tocolyse en cas de MAP avec monitorage des CU par une sage-femme à domicile (SFAD) voire hospitalisation, extraction instrumentale et/ou épisiotomie lors de l'expulsion si efforts expulsifs insuffisants. (1; 12; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 26; 30)

4.4. Niveau de lésion < S2

Anesthésie du périnée : descente du mobile fœtal dans le bassin et expulsion non ressenties. (11; 17; 18; 19; 20; 26; 31)

→ Traitement : extraction instrumentale et/ou épisiotomie lors de l'expulsion si efforts expulsifs insuffisants. (11; 17; 18; 19; 20; 26; 31)

Certains troubles se manifestent différemment selon le fait que l'atteinte soit sacrée ou non : il s'agit des troubles vésico-sphinctériens et des troubles digestifs et ano-rectaux.

Troubles vésico-sphinctériens (une des 1es causes de mortalité) : neurovessie périphérique en cas d'atteinte du centre mictionnel sacré (S2-S4) (hypoactivité du détrusor et du sphincter strié par interruption de l'arc réflexe) ou centrale lorsque le centre mictionnel sacré est respecté (hyperactivité vésicale et dyssynergie vésico-sphinctérienne par conservation de

l'activité réflexe). Ces troubles peuvent entraîner une incontinence urinaire ou une dysurie, et les infections urinaires sont fréquentes. (1; 8; 19; 23; 26; 32)

→ Prévention : apports hydriques quotidiens de 2 L. (6; 8; 9; 20; 23)

→ Traitement : vidange vésicale par auto- ou hétéro-sondages intermittents (6 à 7 par 24 h pour ne pas dépasser des volumes intra-vésicaux de 400 ml) ou par d'autres manœuvres (percussions sus-pubiennes, appui sus-pubien, …), traitement de l'hyperactivité vésicale (oxybutynine, toltérodine, toxine botulique [Annexe 2]), antibiotiques en cas d'infection urinaire symptomatique, chirurgie (cystostomie continente, cystoplastie d'agrandissement, lithotripsie, …). (6; 8; 9; 20; 23)

→ Grossesse : augmentation du taux d'infections urinaires donc examens cytobactériologiques des urines (ECBU) mensuels, réalisation plus difficile des auto-sondages (leur fréquence doit être augmentée) et des autres manœuvres de vidange (risque de résidu post-mictionnel et donc d'infections urinaires pouvant conduire à l'instauration d'auto-sondages). Il n'y a pas de consensus concernant le traitement des infections urinaires. Cependant en raison des risques de pyélonéphrite aiguë (risque de MAP) et d'HRA en cas d'infection urinaire, et de développement de résistances en cas de traitement curatif à chaque infection urinaire, les publications les plus récentes recommandent d'instaurer un traitement antibiotique cyclique hebdomadaire par voie orale ou WOCA (weekly oral cyclic antibiotic) (après analyse de plusieurs ECBU positifs, prise hebdomadaire alternée de deux antibiotiques selon le germe prédominant). Plusieurs antibiotiques compatibles avec la grossesse peuvent être utilisés (nitrofurantoïne, céfixime, amoxicilline, … [Annexe 2]). (12; 14; 15; 17; 20; 21; 26; 30; 33; 34)

Troubles digestifs et ano-rectaux : constipation si la lésion médullaire est située au-dessus du centre sacré (S2-S4) (activité réflexe, continence qui repose sur l'hypertonie du sphincter anal, temps de défécation souvent important entre 15 et 90 minutes environ, risque de fécalomes, d'hémorroïdes ou de fissures anales) ou incontinence anale si le centre sacré est atteint (pas de fonctionnement réflexe, tonus périnéal aboli, continence passive qui repose uniquement sur le volume et la consistance des selles, risque de prolapsus). (1; 9; 17; 19; 20; 26; 31)

→ Prévention : apports hydriques quotidiens de 2 L, régime alimentaire équilibré et riche en fibres (fruits, légumes secs, pain complet, …), rythme de défécation idéalement tous les 1 à 2 jours (de préférence après un repas pour profiter du réflexe gastro-colique). (9; 17; 20; 21; 22; 31)

→ Traitement : massage abdominal 15 minutes avant la selle voire laxatifs en cas de constipation, stimulation appropriée pour l'exonération fécale (étirement du sphincter anal externe avec un doigt ou un suppositoire en cas de fonctionnement réflexe, manœuvre de Valsalva - fermeture de la glotte, descente du diaphragme, contraction des muscles abdominaux - et évacuation digitale en l'absence de réflexe), lavements, colostomie. (9; 17; 20; 21; 22; 31)

→ Grossesse : majoration de la constipation, aggravation en cas de supplémentation en fer (mais risque d'anémie important pendant la grossesse nécessitant d'ailleurs un bilan sanguin en début de grossesse : numération formule sanguine avec taux d'hémoglobine et hématocrite, ferritine). (12; 14; 15; 19; 20; 21)

4.5. Troubles retrouvés pour tous les niveaux de lésion

Troubles circulatoires : ils sont dus à un déficit du retour veineux vers le cœur. Les troubles pouvant survenir sont des œdèmes ou une thrombose veineuse profonde (signes habituels - douleur, rougeur, chaleur, induration - peu retrouvés : on recherchera plutôt une fièvre, une HRA, des modifications de la spasticité ou une dissociation pouls température) dont la complication majeure est la survenue d'une embolie pulmonaire. En cas d'œdème asymétrique ou « grosse jambe » il faut penser à éliminer une thrombose veineuse profonde. (1; 9; 11; 12; 17; 19; 20)

→ Prévention : bas de contention veineuse, surélévation des jambes, mobilisation passive des membres inférieurs, massages, vêtements pas trop serrés aux genoux et aux hanches. (6; 9; 11; 12; 14; 17; 19; 20; 21)

→ Traitement : héparines de bas poids moléculaire (HBPM) type enoxaparine, héparines non fractionnées (HNF) type héparine calcique, antivitamines K (AVK) type fluindione. (6; 9; 11; 12; 14; 15; 17; 19; 20; 21)

→ Grossesse : majoration des troubles, instauration d'un traitement anticoagulant généralement en cas d'antécédents thromboemboliques (numération plaquettaire 2 fois par semaine le premier mois du traitement puis 1 fois par mois jusqu'à l'accouchement, penser à remplacer l'HBPM par une HNF en fin de grossesse afin de réduire la fenêtre thérapeutique nécessaire pour l'accouchement et l'anesthésie). (6; 9; 11; 12; 14; 15; 17; 19; 20; 21)

Escarres : dues à la pression exercée sur la peau entre un os (sacrum, ischions, trochanters, talons…) et un plan dur (lit, fauteuil), elles sont favorisées par des facteurs extrinsèques

(friction, cisaillement, pression trop longue ou trop intense, macération) ou intrinsèques (tabagisme, dénutrition, déshydratation, diabète, obésité, incontinence sphinctérienne, lésion complète, …) et peuvent apparaître en quelques heures. (1; 8; 12; 17; 19; 20; 22)

→ Prévention : bonne hygiène corporelle, hydratation et nutrition suffisantes, changement de vêtements et de garnitures en cas de fuites, vêtements amples et souples, matelas et coussins anti-escarres, bonne installation au fauteuil ou au lit, inspection quotidienne des points de pression, réduction des appuis prolongés en mobilisant les membres toutes les 2-3 heures même la nuit, effleurage des points d'appui avec une crème ou une huile type corpitolinol [Annexe 2] (geste doux à effectuer sans pétrissage de la peau, contre-indiqué en cas d'escarre constitué), maintien des objets chauds à distance tels que les radiateurs ou les tasses de thé par exemple, … (1; 6; 19; 20; 22; 35)

→ Traitement : suppression immédiate de tout appui au niveau de l'escarre, soins locaux précoces (détersion, désinfection, pansements), chirurgie en cas de stade avancé (lambeau musculo-cutané). (1; 6; 19; 20; 22)

→ Grossesse : augmentation du risque d'escarres (anémie, diminution de la mobilisation, apparition de points d'appui inhabituels, diminution de la réponse immunitaire), mesures de prévention associées à de la kinésithérapie et à la prévention d'une prise de poids excessive, examen de la surface cutanée à chaque consultation. Cette prévention est d'autant plus importante que la guérison par la mise en décubitus ventral est rendue plus difficile du fait du volume utérin. (1; 14; 19; 20; 21; 36)

Douleurs : on peut retrouver des douleurs neuropathiques liées à la lésion médullaire en elle-même (brûlures, picotements, décharges électriques, …) et des douleurs nociceptives liées à l'utilisation du fauteuil (par hyperstimulation des muscles par exemple). (1; 8; 20)

→ Traitement : anticonvulsivants (carbamazépine, gabapentine, prégabaline), antidépresseurs tricycliques (amitriptyline par exemple), antalgiques non spécifiques (tramadol, morphiniques), stimulation électrique, chirurgie. (1; 6; 20)

Troubles neuro-orthopédiques : peuvent survenir des rétractions musculo-tendineuses et des para-ostéo-arthropathies neurogènes (POAN) qui entraînent une limitation d'amplitude des articulations sous-lésionnelles. On peut également retrouver une déminéralisation sous-lésionnelle pouvant entraîner des fractures. Cette perte osseuse initiale est souvent associée à une hypercalciurie (risque de lithiases urinaires). (1; 6; 8; 9; 20; 22)

→ Prévention : kinésithérapie, prise en charge de la spasticité, anti-inflammatoires non

stéroïdiens (AINS) pour les POAN, biphosphonates pour l'ostéoporose. (1; 6; 8; 9; 20; 22)
→ Traitement : chirurgie. (1; 6; 8; 9; 20; 22)

Troubles nutritionnels et métaboliques : concernant le métabolisme glucidique, on retrouve une intolérance au glucose et une résistance à l'insuline (diminution de l'activité, augmentation de l'adiposité, diminution de la masse musculaire) pouvant entraîner un risque de diabète de type II. Quant au métabolisme lipidique, le taux de HDL (high density lipoprotein) cholestérol est assez bas et celui de triglycérides augmente. Ces troubles associés à une augmentation de la coagulabilité sont sources d'athéromes, responsables de maladies cardiovasculaires telles que des coronaropathies. (6; 20; 22)
→ Prévention : aliments hyperprotidiques, mesures diététiques. (6; 20; 22)
→ Traitement : fibrates ou statines en cas de dyslipidémie, antidiabétiques oraux ou insuline en cas de diabète de type II. (6; 22)

Troubles génito-sexuels : il peut s'agir de troubles de la sensibilité périnéale, d'une altération de la lubrification vaginale ou de difficultés à atteindre l'orgasme. Il existe habituellement une aménorrhée post-traumatique de 3 à 6 mois en moyenne, mais la fertilité ne semble pas altérée par la suite. Le taux de procréation est cependant plus faible que dans la population générale (sexualité moins fréquente, plus grand nombre de divorces et de célibataires, « souhait » de certaines femmes de ne pas avoir d'enfants en raison de leurs incapacités, de leurs craintes de complications et d'une sous-information, …). Le suivi gynécologique présente peu de spécificités : les consultations de surveillance et les examens de dépistage (frottis cervico-utérins, mammographies, …) sont à effectuer au rythme habituel mais il faut valoriser leur rôle, la pudeur et les difficultés d'accessibilité aux lieux d'examens pouvant dissuader la patiente de les effectuer. A noter une augmentation du taux d'infections vaginales (traitements antibiotiques de longue durée, dépistage souvent tardif lié au faible ressenti des signes cliniques). Plusieurs méthodes contraceptives peuvent être proposées : progestatifs (pilule au désogestrel, implant à l'étonogestrel, …), moyens mécaniques (préservatifs par exemple), ligature des trompes, … Il faut éviter les œstro-progestatifs en raison du risque accru de phlébite. (1; 6; 12; 17; 18; 20; 26; 30; 31; 37)
→ Traitement : lubrificateurs vaginaux, vibro-masseurs, antimycosiques, … (20; 22; 23)
→ Grossesse : augmentation du taux d'infections vaginales donc prélèvement vaginal (PV) à la recherche d'une vaginose bactérienne en début de grossesse et recherche clinique d'une mycose. (17; 19)

5. Consultation pré-conceptionnelle

Tous ces troubles associés rendent nécessaire la réalisation d'une consultation pré-conceptionnelle pluridisciplinaire (équipe obstétricale et équipe de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisée dans les lésions médullaires) en cas de désir de grossesse chez une patiente blessée médullaire. Plusieurs éléments doivent être évalués : (14; 15; 17; 18; 19; 26; 30; 38)

- la situation clinique (caractéristiques de la lésion)
- le risque d'HRA
- le statut urinaire (mode mictionnel, infections urinaires, antécédents de chirurgie urologique, …) → bilan urinaire (échographie de l'appareil urinaire, bilan urodynamique, cystographie rétrograde, clairance de la créatinine), programmation d'une injection de toxine botulique juste avant la grossesse si besoin
- l'existence d'une syringomyélie (cavité liée à un blocage de la circulation du liquide cérébro-spinal et à une pénétration de ce liquide dans la moelle spinale, qui contre-indique un accouchement par voie basse (AVB)) → recherche par Imagerie par Résonance Magnétique (IRM)
- les éventuelles contre-indications à une anesthésie locorégionale (ALR) pouvant contre-indiquer un AVB en cas de lésion ≥ T6 (par exemple arachnoïdite thoraco-lombaire ou arthrodèse, mais pas la présence de matériel d'ostéosynthèse)
- les éventuelles complications cliniques (cutanées, orthopédiques, …) → bilan neuro-orthopédique en cas de troubles orthopédiques
- l'existence d'antécédents thromboemboliques → écho-doppler veineux si besoin
- les traitements médicamenteux pris par la patiente.

Certaines de ces informations peuvent être résumées sur une fiche de situation de handicap, comme c'est le cas à l'IMM, qui sera particulièrement utile lors du séjour en suites de couches [Annexe 7]. Au terme de ce bilan, les conseils pré-conceptionnels peuvent être donnés à la patiente. Le mode de suivi conjoint doit être programmé (gynécologue-obstétricien, sages-femmes, équipe de MPR, …), de même que la prise en charge au 3^{e} trimestre, le mode d'accouchement et les modalités du retour à domicile avec le nouveau-né. Les professionnels expliquent également à la patiente les modifications possibles des troubles associés, le déroulement de la grossesse, les altérations de perception des MAF et des CU ainsi que les examens à réaliser pendant la grossesse. (11; 14; 17; 19; 38)

6. Traitements pendant la grossesse et l'allaitement

En moyenne, un blessé médullaire prend environ 8 médicaments différents par jour. Cependant les traitements devront être adaptés en vue d'une grossesse, en raison de leur risque tératogène potentiel ainsi que leur possible implication dans un syndrome d'imprégnation (hypotonie) ou de sevrage néonatal (hyperexcitabilité, convulsions). (19; 20)
Voici les médicaments les plus fréquemment utilisés qui sont déconseillés ou contre-indiqués pendant la grossesse et/ou l'allaitement maternel (AM) par le Centre de Référence sur les Agents Tératogènes (CRAT) et/ou le Vidal [Annexe 2] : (11; 14; 19; 39; 40)

- antispastiques : baclofène déconseillé pendant la grossesse et l'AM (mais généralement poursuivi), diazépam et clonazépam déconseillés pendant la grossesse et l'AM
- traitements de l'hyperactivité vésicale : oxybutynine déconseillée pendant la grossesse et l'AM (mais généralement poursuivie), toltérodine déconseillée pendant la grossesse et l'AM
- traitements des algies neuropathiques : carbamazépine, prégabaline et gabapentine déconseillées pendant la grossesse et l'AM
- hypertenseurs artériels : midodrine déconseillée pendant la grossesse et l'AM
- antibiotiques à visée urinaire : cyclines, quinolones et sulfaméthoxazole-triméthoprime déconseillés pendant la grossesse et l'AM
- anticoagulants : AVK déconseillés pendant la grossesse et contre-indiqués pendant l'AM.

Comme indiqué précédemment, certaines de ces indications sont à pondérer : la plupart des professionnels recommandent ainsi de poursuivre le baclofène pendant la grossesse en diminuant le plus possible la posologie (aucune étude chez l'homme n'ayant montré une tératogénicité) ainsi que l'oxybutynine (la tératogénicité n'ayant été observée chez l'animal qu'à doses toxiques), ces traitements étant indispensables pour les femmes qui les prennent et d'autant plus pendant la grossesse (augmentation de la spasticité et des troubles urinaires). (15; 30)

7. Suivi de la grossesse

Une grossesse chez une femme blessée médullaire étant considérée comme à risque, elle doit être suivie de préférence dans une maternité de type III, mais peut également l'être dans une

maternité de type I (les services de néonatalogie et de réanimation néonatale n'étant a priori pas indispensables) comme c'est le cas à l'IMM. Ce suivi est effectué par un gynécologue-obstétricien référent en collaboration avec des sages-femmes et l'équipe qui suit la patiente en dehors de la grossesse (médecin de MPR spécialisé dans les lésions médullaires et/ou médecin généraliste, médecins spécialistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales, …). La durée de la consultation est souvent plus longue (interrogatoire, informations sur le handicap, installation sur la table d'examen, …) : par exemple à l'IMM les professionnels prévoient environ une heure pour les consultations obstétricales des patientes blessées médullaires. (14; 15; 19)

Le suivi obstétrical des deux premiers trimestres de grossesse ne pose pas de soucis particuliers. L'équipe obstétricale doit veiller à récupérer les différents comptes rendus opératoires et d'hospitalisation ainsi que les clichés radiologiques (rachis, bassin, …) de la patiente. Un arrêt de travail est généralement prescrit vers la fin du 4^{e} mois de grossesse. (11; 14; 15; 17; 26; 38)

Les deux principaux risques qui augmentent chez une femme blessée médullaire sont l'hypotrophie fœtale et la MAP. Pour le risque d'hypotrophie, aucune réelle explication n'est rapportée dans la littérature, mais plusieurs hypothèses sont envisagées. L'hypotrophie pourrait être due aux poussées d'HRA (entraînant une vasoconstriction sous-lésionnelle) ou à la fréquence élevée des infections urinaires. Ainsi à la maternité du CHU de Nantes, 3 enfants sur 14 sont nés hypotrophes (dont deux d'une mère tabagique) et le poids de naissance moyen des 14 enfants était de 2625g. Quant aux MAP, elles semblent plus fréquentes du fait de l'absence de ressenti des CU chez certaines femmes comme nous l'avons vu précédemment, mais également de l'augmentation des infections urinaires et vaginales durant la grossesse. Nous avons vu qu'un suivi par une SFAD était préconisé en cas de MAP : de façon générale ce suivi rapproché par une SFAD ou par un service de suivi intensif de grossesse est recommandé à partir du 5^{e} ou 6^{e} mois de grossesse, avec un examen cervical hebdomadaire à partir de 28 SA. (1; 12; 14; 15; 17; 18; 29; 30; 33; 36)

Le rôle de la PNP, et donc de la sage-femme, semble primordial : rassurer la patiente mais aussi le personnel soignant qui va l'accueillir, déterminer les spécificités de la grossesse liées à son handicap, lui permettre de s'approprier sa nouvelle morphologie et d'effectuer une préparation physique (amplitude thoracique, étirements du rachis, positionnement du bassin), lui apprendre à ressentir les MAF et les CU en cas de lésion > T10-T12, anticiper son séjour à

la maternité, … Concernant les différentes méthodes de PNP, l'haptonomie semble judicieuse, c'est d'ailleurs la méthode recommandée à l'IMM. Il faut également penser au compagnon et futur père qui peut prendre une part importante dans cette préparation. (11; 15; 19; 20; 26; 36) Cependant ceci suppose une accessibilité des lieux où s'effectue la PNP. Ainsi la Haute Autorité de Santé (HAS) stipule dans ses recommandations de 2005 sur la PNP que celle-ci « *doit s'adapter aux besoins spécifiques des femmes dont c'est ou non la première grossesse, en particulier* […] *des femmes ayant un handicap moteur ou sensoriel* […]. *Les adaptations portent en particulier sur les conditions d'accueil et d'accessibilité, le choix des techniques éducatives et des dispositifs d'aide et d'accompagnement,* [ainsi que] *le suivi* » (41).

La présence d'une lésion médullaire ne justifie pas la réalisation d'échographies supplémentaires en dehors de toute autre indication associée (grossesse multiple, retard de croissance intra-utérin, …). Les TV ne doivent pas être systématiques et l'utilisation préférentielle de l'échographie endovaginale en cas de modifications cervicales est recommandée. La consultation d'anesthésie doit être réalisée de manière précoce en raison du risque important d'accouchement prématuré. Si l'IRM permettant de rechercher une syringomyélie n'a pas été effectuée en pré-conceptionnel, elle peut être réalisée à 32 SA. Enfin la réalisation d'une radiopelvimétrie en fin de grossesse doit être discutée en cas de traumatisme du bassin ou de paraplégie congénitale ou acquise dans l'enfance si un AVB est envisagé. (11; 14; 15; 17; 19; 20; 21; 26)

Afin de réduire les déplacements de la patiente à l'hôpital, il est préférable de programmer plusieurs examens le même jour : par exemple à 32 SA l'IRM puis la consultation d'anesthésie, l'échographie biométrique et enfin la consultation obstétricale où la voie d'accouchement pourra être abordée. Une hospitalisation est recommandée à partir de 36 SA si la femme ne perçoit pas les CU de quelque manière que ce soit ou si elle présente un risque d'HRA. (12; 14; 15; 19; 20; 30)

Il faut penser à organiser une visite de la maternité afin que la femme repère les locaux et que ses besoins en termes d'aménagement ou de matériel pour l'accouchement et le post-partum soient anticipés. Enfin, la réalisation d'un staff pluridisciplinaire est recommandée afin d'envisager les modalités d'accouchement avec des sages-femmes, des obstétriciens, des anesthésistes-réanimateurs, des rééducateurs, des puéricultrices, les cadres des services de la maternité, … (14; 17; 19)

8. Travail et accouchement

La physiologie du travail ne semble pas altérée par la lésion médullaire et l'accouchement en lui-même est a priori simple. L'obstétricien de garde doit être prévenu dès l'arrivée de la patiente en salle de naissance, ainsi que le service de suites de couches pour l'attribution d'une chambre adaptée. Un monitorage continu est recommandé (tension et pouls maternels, saturation maternelle en oxygène en cas d'atteinte respiratoire, tocographie, enregistrement du rythme cardiaque fœtal). Il permet notamment de détecter d'éventuels signes d'HRA ou une insuffisance respiratoire (pouvant rendre nécessaire une oxygénothérapie durant le travail). (11; 12; 17; 19; 21; 26)

Concernant la position maternelle durant le travail, le décubitus latéral est à privilégier y compris pendant l'accouchement si des contractures ou des problèmes orthopédiques empêchent la position gynécologique. Les changements de position doivent toujours se faire doucement et une potence avec un perroquet doit être installée afin d'aider les patientes qui peuvent s'en servir à se mobiliser de façon plus autonome. Il faut également veiller à prévenir la survenue d'escarres (matelas anti-escarres, inspection et massage des points d'appui, installation pour les efforts expulsifs au dernier moment, …). Enfin, les auto-sondages urinaires sont préférés à un sondage vésical à demeure pourvoyeur de nombreuses complications (infections urinaires, lithiases, reflux vésico-rénal, …). En cas de césarienne une sonde à demeure est néanmoins nécessaire : elle devra être retirée dans un délai inférieur à 24h de post-partum, avant d'effectuer un relais par auto- ou hétéro-sondages. (11; 15; 17; 19; 26)

Le début de travail étant perçu différemment selon le niveau de lésion, il peut se manifester par des gaz ou des ballonnements, une tension abdominale, une augmentation de la spasticité, voire des difficultés respiratoires ou des signes d'HRA. La femme doit donc s'alerter devant « tout changement qui se manifeste de manière rythmée dans le temps ». (17; 18; 19)

Un déclenchement est possible s'il est motivé par une raison médicale. A l'IMM, le travail est ainsi systématiquement déclenché en cas de lésion > T6 (risque d'HRA) si un AVB est envisagé. De plus, l'utilisation d'oxytocine est a priori envisageable pour diriger le travail ou la délivrance. (14; 15; 42)

Il existe deux contre-indications absolues à un AVB : la syringomyélie même opérée (risque d'aggravation lors des efforts expulsifs) et l'impossibilité de réaliser une ALR en cas de lésion ≥ T6 (risque d'HRA). De plus, le syndrome de la queue de cheval représente une contre-

indication relative à un AVB (risque de prolapsus vaginal lors des efforts expulsifs lié à la dénervation du périnée). Ces situations s'ajoutent aux indications habituelles de césarienne. La lésion médullaire n'implique donc en aucun cas une césarienne systématique et la voie d'accouchement doit être discutée de façon pluridisciplinaire. On remarque cependant que les césariennes semblent plus souvent réalisées de manière systématique que pour raison médicale : elles représentent 25 à 68% des accouchements environ, 13 accouchements sur 14 à l'IMM et la totalité des 14 accouchements à la maternité du CHU de Nantes. Par ailleurs, si la patiente a eu recours à une chirurgie vésicale, un geste chirurgical en double équipe (gynécologue-obstétricien et urologue) est nécessaire lorsqu'une césarienne est effectuée. (12; 15; 17; 19; 20; 26; 30; 36; 37)

Pour les patientes à risque d'HRA (lésion ≥ T6), ce risque est majoré lors du travail et de l'accouchement. Sa prévention passe par la réalisation d'une ALR précoce (analgésie péridurale ou rachianesthésie) c'est-à-dire dès le début du travail. Le cathéter peut être laissé en place 24 à 48 h afin de diminuer progressivement les doses de produit anesthésiant, l'HRA pouvant survenir jusqu'à plusieurs jours après l'accouchement. Les alternatives en cas d'échec ou de contre-indication à l'ALR sont la péri-rachianesthésie combinée et l'anesthésie générale. (8; 14; 15; 17; 19; 20; 26; 31; 36; 43)
Cette ALR participe également au bon déroulement de l'expulsion en favorisant le relâchement du périnée, qui n'oppose déjà que peu de résistance en dehors des cas de contracture. En l'absence d'ALR, il est possible de réaliser un bloc honteux lors de l'accouchement afin de minimiser la stimulation lors de l'expulsion. Il faut alors limiter les TV, mettre en place une sonde vésicale à demeure, ne pas pratiquer de massage périnéal et éviter de distendre manuellement le périnée lors de l'expulsion. En l'absence d'antécédents d'HRA et de spasticité gênante pour les patientes dont la sensibilité utérine est abolie, la nécessité d'une ALR peut être discutée, même en cas de césarienne. En cas de poussée d'HRA, si la prise en charge habituelle et l'ALR ne suffisent pas à la juguler, une césarienne sous anesthésie générale doit être réalisée. (11; 12; 17; 19; 20; 26; 44)

Une respiration soufflée est préférée aux efforts « à glotte fermée » pour les efforts expulsifs afin d'éviter une hyperpression intrarachidienne. La délivrance et le post-partum immédiat ne sont pas spécifiques mais il faut veiller à la prévention des escarres avant le transfert en suites de couches (toilette rigoureuse pour restaurer l'intégrité tégumentaire en effaçant bien toute trace de produit désinfectant et inspection minutieuse des points d'appui). (19; 26; 29; 31)

9. Post-partum

Différentes mesures permettent de réduire ou d'éviter les troubles associés à la lésion médullaire en post-partum : (11; 17; 19; 20; 26)

- infections urinaires : bandelette urinaire voire ECBU au deuxième jour du post-partum
- thrombophlébites : poursuite des mesures préventives habituelles
- escarres : poursuite des mesures préventives habituelles (massages par un kinésithérapeute si besoin), vigilance lors des positions d'allaitement
- anémie : traitement selon les normes habituelles (à partir d'un taux d'hémoglobine < 10,5 g/dl) en veillant au risque de constipation en cas de supplémentation en fer
- HRA : cycle tensionnel au moins trois fois par jour chez les patientes à risque
- troubles digestifs : surveillance de la reprise du transit, laxatifs proposés dès le premier jour du post-partum si besoin
- soins du périnée : surveillance de la cicatrisation (épisiotomie ou déchirures) par des examens visuels et tactiles (risque de surinfection ou de désunion), soins du périnée trois fois par jour, changement de garniture toutes les trois heures
- troubles de l'équilibre : surveillance des premiers déplacements et transferts de la patiente.

L'allaitement maternel est possible dès la salle de naissance sauf si la patiente a un traitement qui le contre-indique (passage dans le lait maternel) ou si le niveau lésionnel est mamelonnaire (risque d'HRA lors des tétées). Il est préférable de former l'entourage familial et les éventuelles aides à domicile au positionnement du nouveau-né, en faisant toutefois attention à ce qu'ils n'agissent pas à la place de la mère. (11; 17; 19; 26; 38)

Des professionnels extérieurs au service peuvent intervenir durant cette période : kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, … Concernant le baby-blues, la femme blessée médullaire n'est pas plus à risque d'en développer un. La durée du séjour n'est pas modifiée en l'absence d'indication médicale ou d'une altération de la mise en place du lien mère-enfant. Le retour à domicile doit être préparé en prévoyant si besoin l'aide efficace d'une tierce personne dès le premier jour du retour, ainsi qu'un matériel de puériculture adapté (lit bébé à barreaux coulissants par exemple). L'intervention d'une SFAD est également recommandée. (14; 19; 26; 38)

La contraception préconisée en post-partum est locale ou progestative, les œstrogènes étant contre-indiqués en raison du fort risque thromboembolique de ces patientes. La mise en place d'un dispositif intra-utérin est déconseillée en cas d'insensibilité utérine ou de risque d'HRA, cependant s'il n'y a pas d'autre alternative le choix d'un dispositif intra-utérin au lévonorgestrel est préférable. Concernant la rééducation périnéale, elle n'est pas nécessaire en cas de lésion complète. Enfin une visite post-natale est recommandée 6 à 8 semaines après l'accouchement, comme pour la population générale. L'IMM préconise également la réalisation d'un bilan urodynamique pour toutes les patientes blessées médullaires à trois mois de leur accouchement. (11; 14; 15; 19)

Etude auprès des professionnels de santé

1. Présentation de l'étude

1.1. Objectifs

Les objectifs principaux de l'étude sont d'identifier les connaissances des professionnels de santé concernant les spécificités du suivi obstétrical des femmes blessées médullaires, d'identifier les besoins de ces professionnels et de cibler les points à améliorer afin de proposer des solutions pour optimiser ce suivi.

1.2. Méthode

Il s'agit d'une étude transversale dont le support est un questionnaire anonyme que nous avons réalisé [Annexe 8]. Il était destiné aux professionnels de santé de la maternité du CHU de Nantes présents dans des services directement en lien avec la grossesse, l'accouchement ou les suites de couches. Nous avons donc exclu les services de néonatalogie, de gynécologie et de procréation médicalement assistée de notre étude.

Les professionnels concernés étaient les aides-soignant(e)s (AS), les auxiliaires de puériculture (AP), les puéricultrices (puer), les infirmier(e)s anesthésistes diplômé(e)s d'Etat (IADE), les infirmier(e)s de bloc opératoire diplômé(e)s d'Etat (IBODE), les sages-femmes hospitalières (SFH), les internes de gynécologie-obstétrique, les gynécologues-obstétriciens (GO) et les anesthésistes. Notre questionnaire s'adressait également aux sages-femmes libérales (SFL) de l'agglomération nantaise [Annexe 9].

Il a été distribué sur la période de juin à octobre 2014, dans les salles de soins ou les salles de pause des services de suivi intensif de grossesse (SIG), grossesses à haut risque (GHR), suites de couches (SDC), urgences gynéco-obstétricales (UGO), salles de naissance (SDN). Pour les gynécologues-obstétriciens, les anesthésistes, les sages-femmes de consultations et les médecins de l'unité de gynécologie-obstétrique médico-psycho-sociale (UGOMPS), le questionnaire a été distribué directement par les secrétaires. Enfin nous l'avons envoyé par mail aux internes et aux SFL.

1.3. Hypothèses

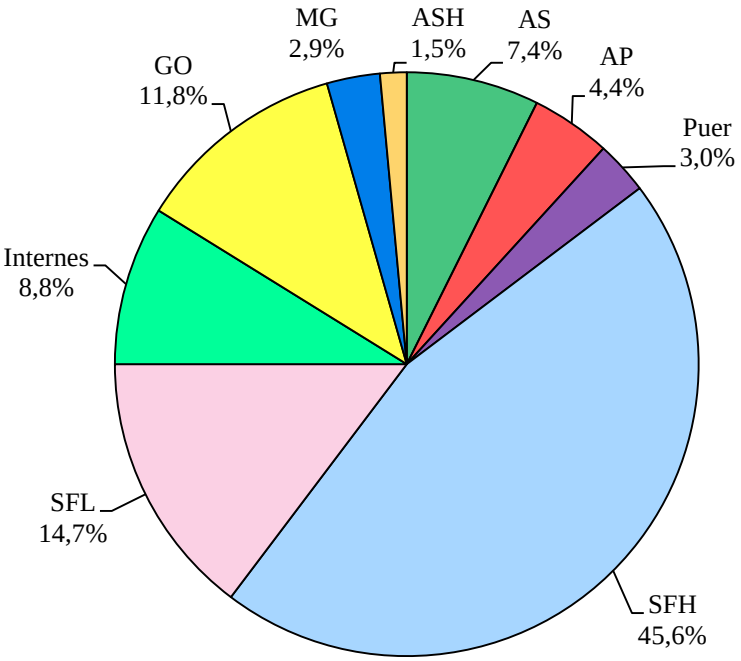
Nous avons construit notre questionnaire en partant de plusieurs hypothèses :
- Hypothèse 1 : les professionnels de santé ne sont pas assez informés sur les pathologies médullaires et les particularités du suivi obstétrical des femmes qui en sont atteintes, et ils rencontrent des difficultés lors de la prise en charge de ces femmes.
- Hypothèse 2 : les professionnels sont souvent aidés par les patientes et/ou leur entourage.
- Hypothèse 3 : les locaux ou le matériel ne sont pas assez adaptés aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant.

2. Résultats

2.1. Description de la population

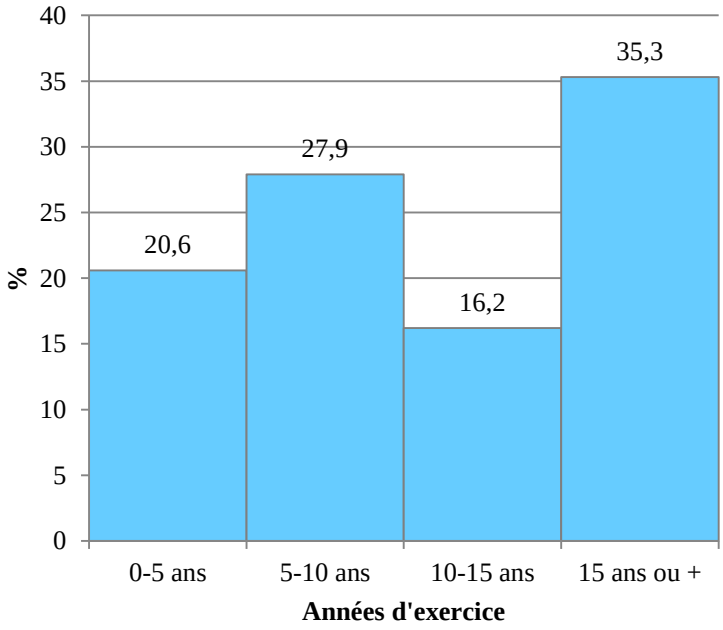
Nous avons recueilli 69 questionnaires au total, 68 ont été retenus pour cette analyse. Certaines catégories de professionnels n'ont pas répondu : les anesthésistes, les IADE et les IBODE. Au contraire, d'autres catégories que nous n'avions initialement pas prévu d'inclure ont répondu au questionnaire et ont été intégrées à l'analyse : des médecins généralistes (MG) effectuant des consultations à l'UGOMPS et un agent de service hospitalier (ASH). Un questionnaire a été exclu : il a été complété par un externe en médecine mais nous ne souhaitions pas inclure les étudiants (externes en médecine et étudiant(e)s sage-femme) dans l'analyse car leur formation en cours ne leur permet pas de pouvoir répondre à la totalité des questions.

Figure 1 : Répartition des répondants



La profession la plus représentée est celle des sages-femmes (60,3% des répondants).

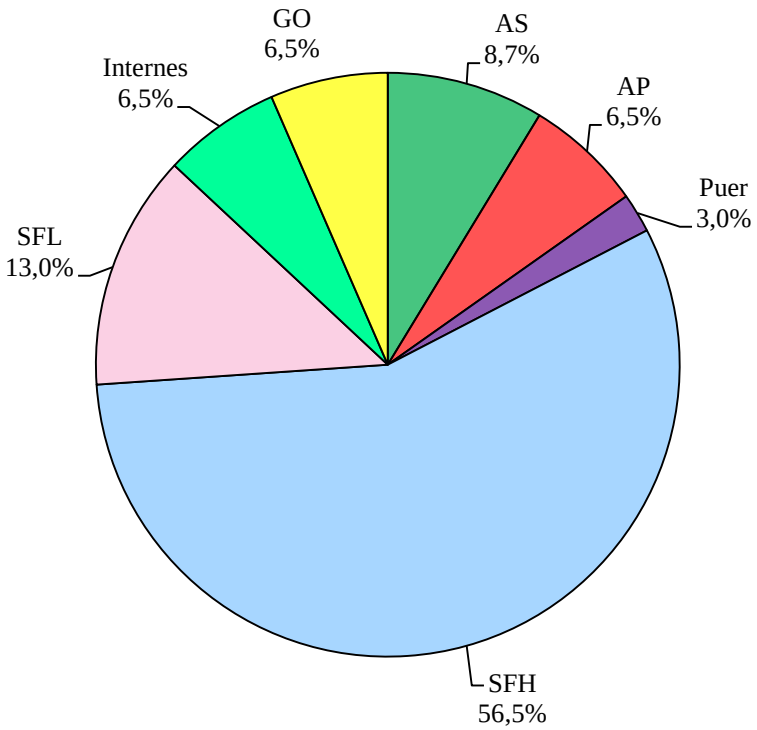
Figure 2 : Durée d'exercice de la profession



2.2. Prise en charge de femmes blessées médullaires

67,6% des répondants soit 46 professionnels ont déclaré avoir déjà pris en charge une ou des femme(s) blessée(s) médullaire(s) en pré, per ou post-partum. Dans les résultats présentés dans cette partie, les termes « professionnels » et « répondants » feront référence à ces 46 personnes.

Figure 3 : Répartition des professionnels



La population la plus représentée reste celle des sages-femmes (69,5% des répondants).

Figure 4 : Prévalence du nombre de patientes blessées médullaires prises en charge

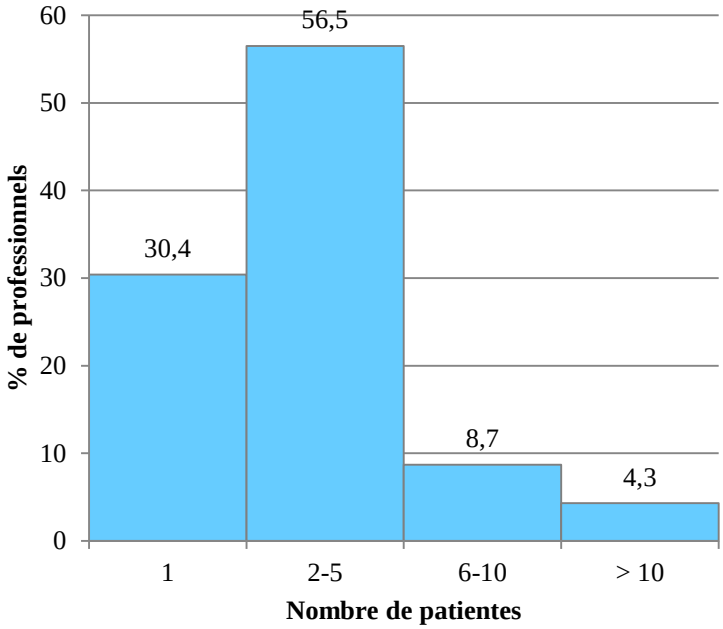
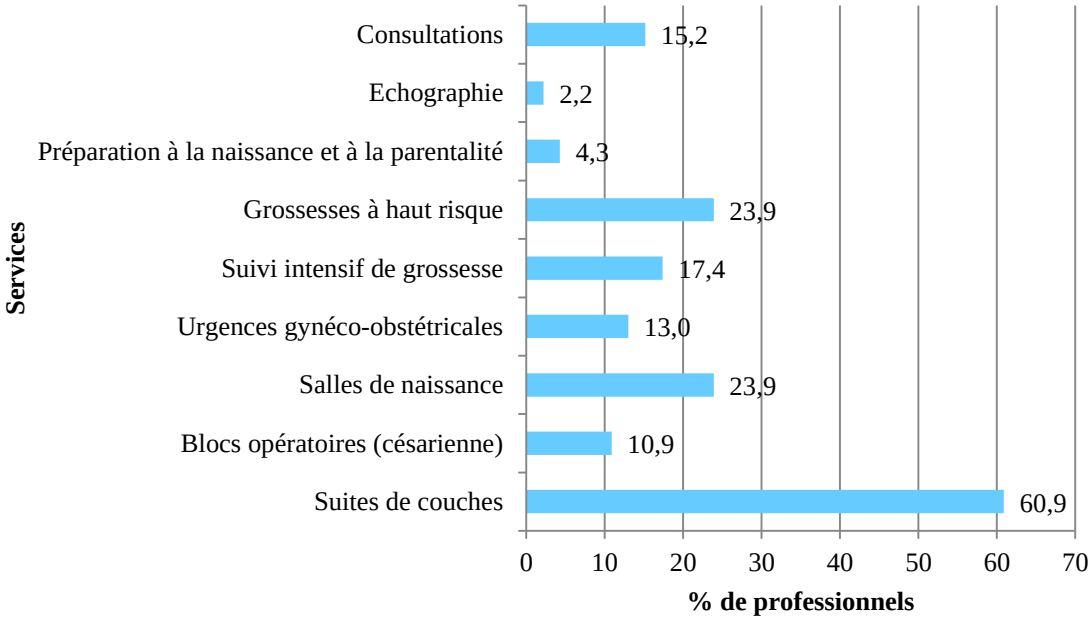


Figure 5 : Services où les professionnels ont pris en charge les patientes blessées médullaires



41,3% des répondants ont accompagné uniquement des paraplégiques, 26,1% uniquement des tétraplégiques et 32,6% des paraplégiques et des tétraplégiques.

91,3% des professionnels ont répondu que les patientes étaient accompagnées par leur conjoint. Parmi eux 90,5% se souviennent que le conjoint aidait la patiente, lors des

mobilisations par exemple. Les autres répondants ont déclaré que les patientes n'étaient pas accompagnées.

95,7% des professionnels ont répondu que les patientes les avaient aidés en donnant des informations sur leur pathologie et/ou leur prise en charge.

2.3. Difficultés lors de la prise en charge

84,8% des répondants soit 39 professionnels ont déclaré avoir rencontré des difficultés lors de la prise en charge des patientes blessées médullaires. Dans les résultats présentés dans cette partie, les termes « professionnels » et « répondants » feront référence à ces 39 personnes.

Figure 6 : Prévalence des difficultés rencontrées pour chaque profession

	AS n=4	AP n=3	Puer n=1	SFH n=26	SFL n=6	Internes n=3	GO n=3	Total n=46
Professionnels ayant rencontré des difficultés (%)	75,0	66,7	100,0	88,5	100,0	33,3	100,0	84,8

n = nombre de professionnels ayant pris en charge des femmes blessées médullaires

Figure 7 : Types de difficultés rencontrées par les professionnels

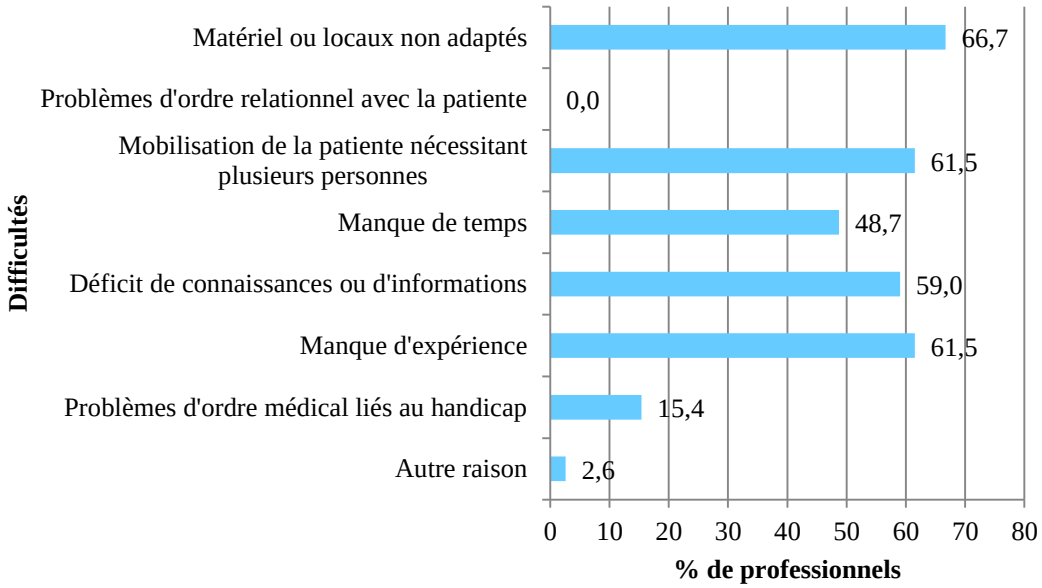


Figure 8 : Prévalence des types de difficultés rencontrées pour chaque profession

Types de difficultés	AS n=3	AP n=2	Puer n=1	SFH n=23	SFL n=6	Internes n=1	GO n=3	Total n=39
Matériel ou locaux (%)	100,0	100,0	0,0	78,3	0,0	0,0	100,0	66,7
Relationnel (%)	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Mobilisations (%)	66,7	100,0	0,0	69,6	16,7	100,0	66,7	61,5
Temps (%)	66,7	50,0	0,0	56,5	16,7	0,0	66,7	48,7
Connaissances (%)	33,3	100,0	100,0	52,2	83,3	100,0	33,3	59,0
Expérience (%)	0,0	50,0	0,0	69,6	83,3	100,0	33,3	61,5
Médical (%)	0,0	0,0	0,0	8,7	16,7	100,0	66,7	15,4
Autre raison (%)	0,0	0,0	0,0	4,3	0,0	0,0	0,0	2,6

n = nombre de professionnels ayant rencontré des difficultés

Une sage-femme hospitalière a coché la réponse « autre raison » en évoquant une « *méconnaissance des pathologies découlant de* [ce] *handicap (hyperréflexie autonome par exemple)* ».

A la question « Qu'est-ce qui vous a posé problème et que je n'aurai pas évoqué ? », voici les réponses obtenues classées par profession :

- Puéricultrice
    - « *par rapport à sa pathologie, connaissances lointaines mais son mari était là pour nous guider, travail d'équipe entre le mari, la femme et la soignante, bonne expérience* »
- Gynécologue-obstétricien
    - « *si seul pendant l'examen parfois obligé de porter la patiente dans les bras donc difficile* »
- Sage-femme hospitalière
    - « *besoin de temps pour mettre la patiente en confiance (peur du « regard » du soignant et plus spécialement des soignants en maternité)* »
    - « *effectuer les TR* [touchers rectaux] *m'a posé problème* »

- Sage-femme libérale
    - « *problèmes liés à la mobilisation, impossible de la mettre en position gynéco, membre gauche non mobilisable* »
    - « *les risques de la paraplégie sur la grossesse et le nouveau-né par exemple, quoi surveiller ?* ».

A la question « Si le matériel ou les locaux vous semblaient inadaptés, quelles seraient vos propositions de modifications pour s'adapter à ces patientes ? », voici les réponses obtenues classées par profession :

- Aide-soignant(e)
    - « *chambre adaptée, table à langer mobile, baignoire mobile, chariot douche* »
    - « *des coins bébé adaptés aux mamans pour les femmes en fauteuil, baignoires pas accessibles ni les tapis de change* »
- Auxiliaire de puériculture
    - « *plan de change réglable en hauteur + baignoire, aménagement de la salle de bain (hauteur, largeur, ...), lève-malade inclus dans le service* »
- Gynécologue-obstétricien
    - « *salle dédiée aux personnes à mobilité réduite avec table adaptée (se baisse très bas pour les transferts) en consultation* »
    - « *réflexion pluridisciplinaire* »
    - « *accessibilité des salles* »
- Sage-femme hospitalière
    - « *lève-malade, WC adaptés (ici « collés le long du mur » donc impossible de soulever la patiente à deux), équipe plus nombreuse surtout la nuit et formée* »
    - « *dans l'idéal, je pense qu'elles devraient être hospitalisées en UK* [unité kangourou][1] *après la naissance de façon à ce que la prise en charge du couple mère-enfant soit optimale notamment*

[1] Unité kangourou : unité située à la jonction de la maternité et du service de néonatalogie, qui accueille les nouveau-nés (à terme ou d'état gestationnel supérieur à 34 SA) avec leur mère, lorsqu'ils nécessitent des soins dans le cadre d'une pathologie bénigne ou d'une prévention, dans des situations où ils sont habituellement séparés de leur mère (mère en maternité et enfant hospitalisé en néonatalogie).

accompagnement pour l'allaitement, et bien évidemment avec des lits adaptés aux patientes »

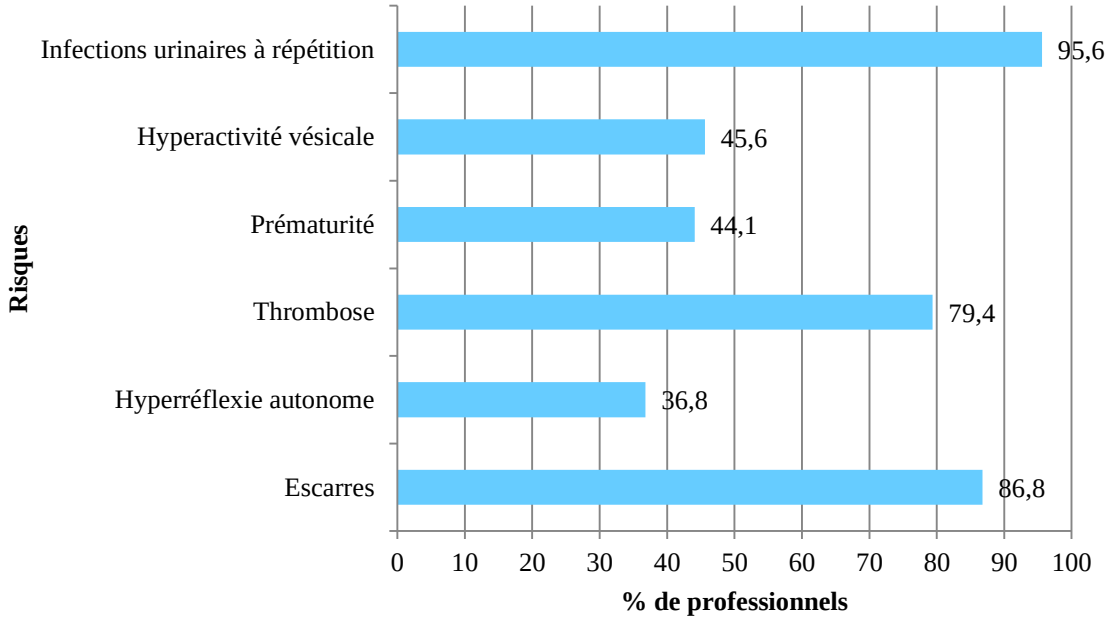
- « *impossible que chaque CHU soit équipé au maximum donc plutôt des CHU référents mais il n'y en a que trop peu en France, ne pas argumenter sur le matériel inadéquat pour ne rien proposer, beaucoup de compréhension d'amour et de désir de « connaître » l'autre cela peut faire des miracles* »
- « *taille des lits et des tables d'opération, portes coulissantes en SDC (comme* [à la chambre] *307), plus d'espace, taille de la salle de bain* »
- « *table d'examen adaptée à hauteur variable, salle plus grande au SIG* »
- « *depuis nous avons 2 chambres plus grandes pour ces patientes en GHR* »
- « *en SDC chambres plus grandes et matériel adapté pour les soins du nouveau-né (bain, change, ...)* »
- « *pièces plus grandes* »
- « *chambre trop petite, porte de la salle de bain pas assez large, table à langer trop haute* »

- Sage-femme libérale
    - « *positions d'accouchement, moins proposées à l'époque* ».

2.4. Connaissances sur les lésions médullaires

Dans les résultats présentés dans cette partie, les termes « professionnels » et « répondants » feront référence aux 68 professionnels ayant répondu au questionnaire.

Figure 9 : Risques augmentés lors d'une grossesse chez une femme blessée médullaire selon les répondants



Pour les figures suivantes, les réponses vraies seront affichées en vert et les réponses fausses en rouge.

Figure 10 : Caractéristiques de l'hyperréflexie autonome selon les répondants

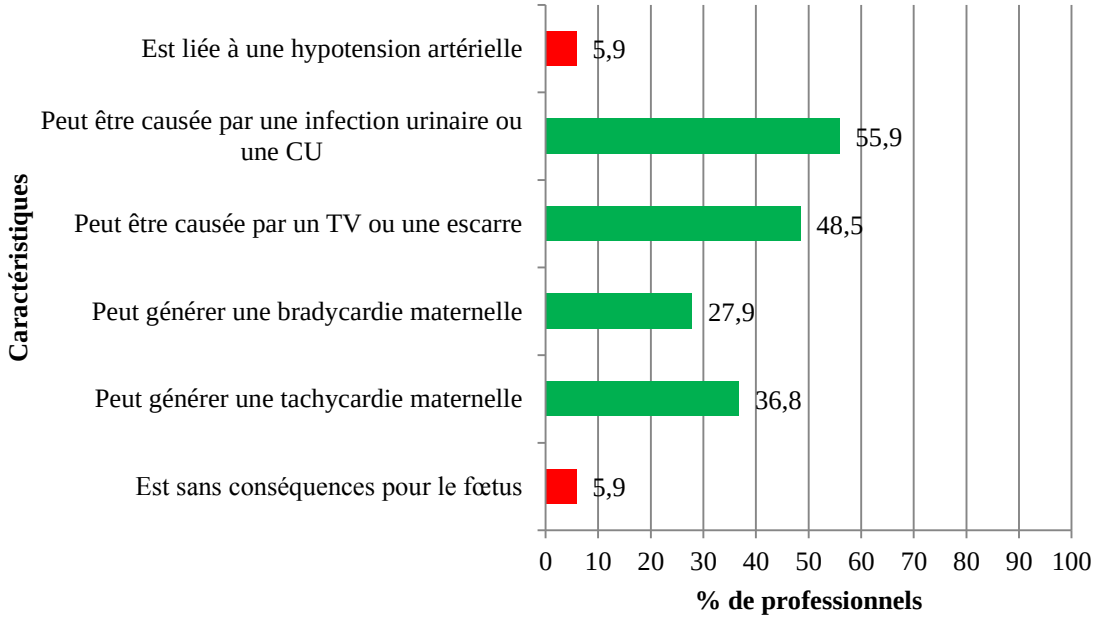


Figure 11 : Recommandations pour le suivi de grossesse selon les répondants

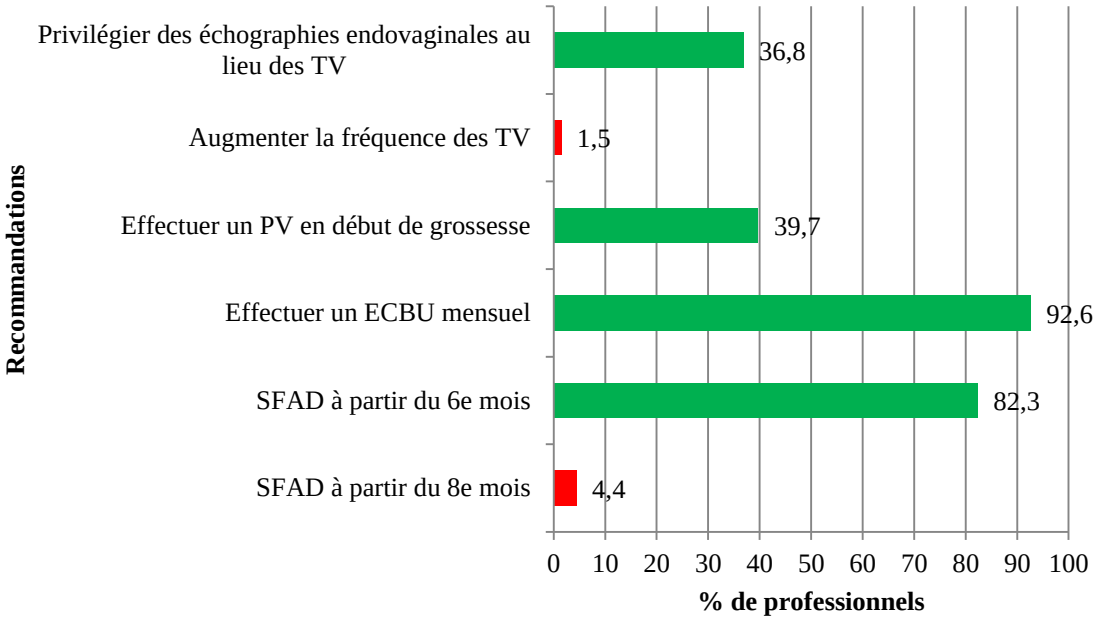


Figure 12 : Recommandations pour l'accouchement selon les répondants

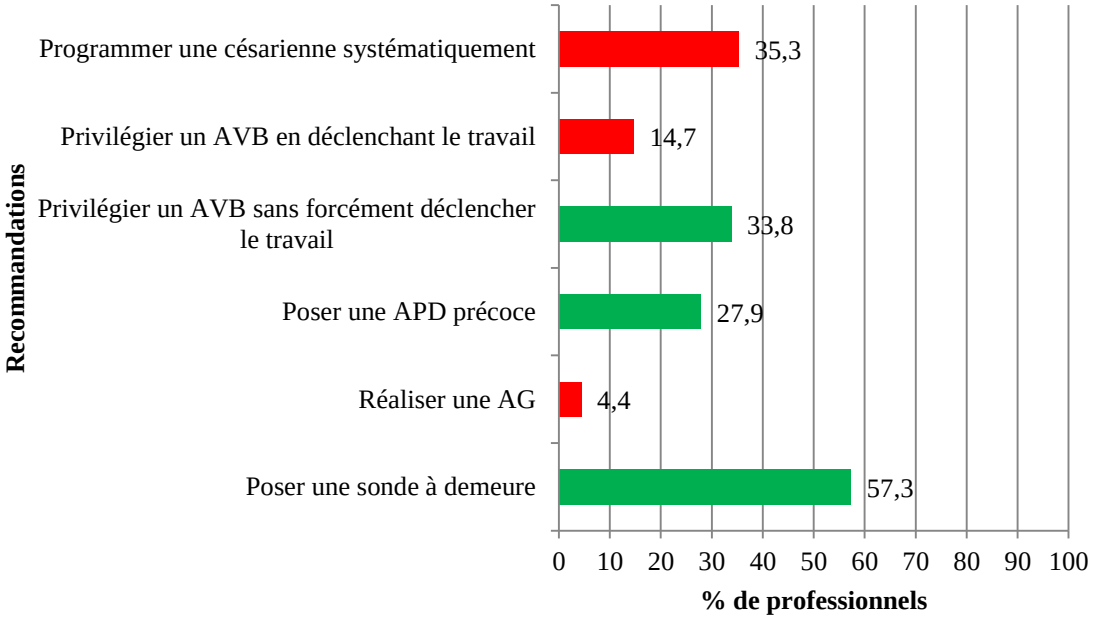
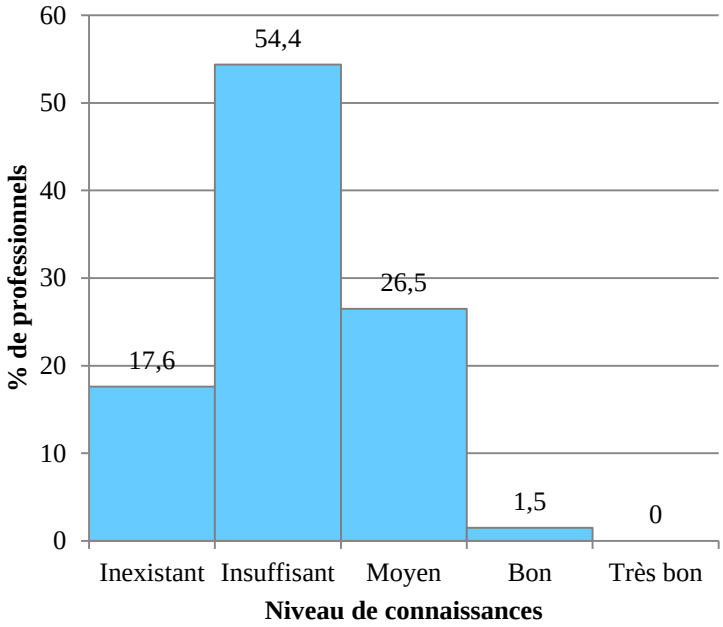


Figure 13 : Auto-évaluation du niveau de connaissances par les professionnels



Dans la figure suivante, le terme « professionnels » fera référence aux 56 professionnels qui ont déclaré avoir un niveau de connaissances insuffisant à très bon.

Figure 14 : Origine des connaissances des professionnels selon eux

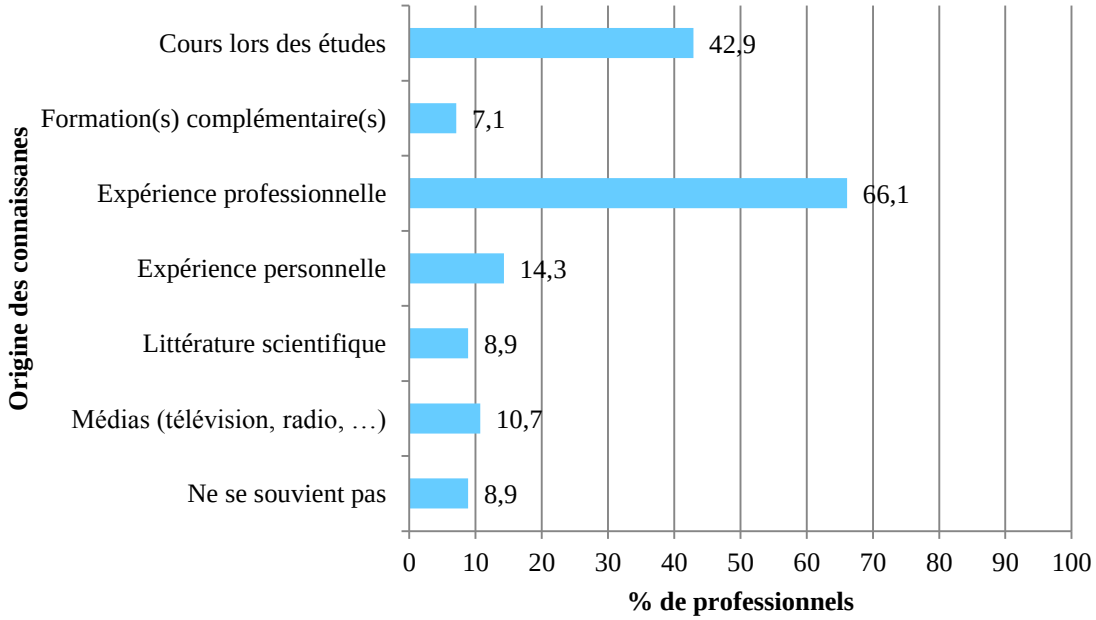


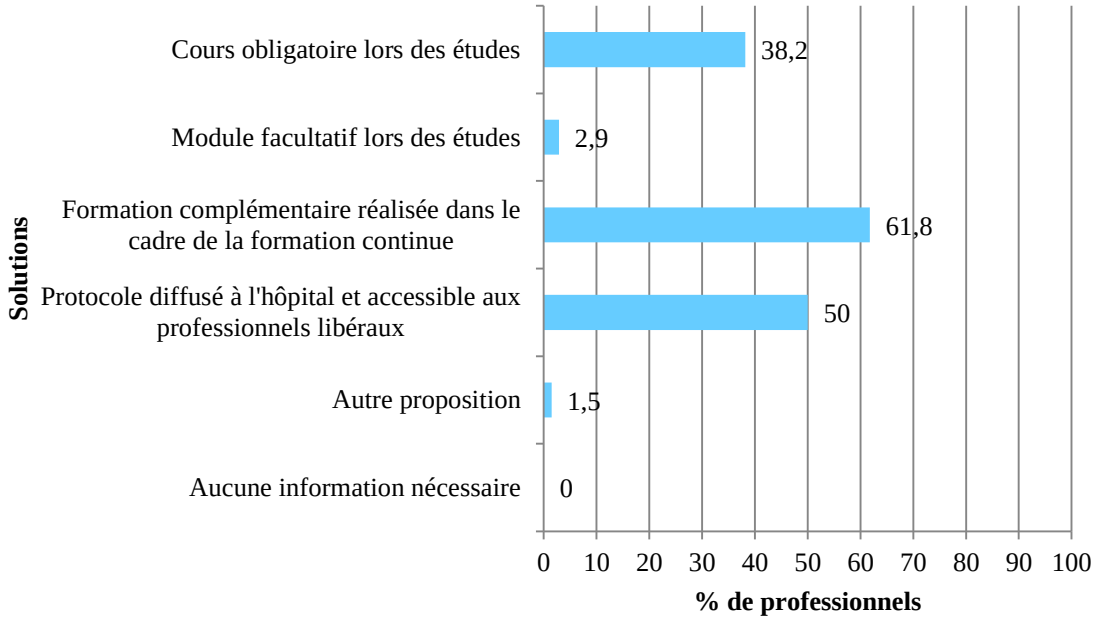
Figure 15 : Prévalence des répondants ayant déclaré que leurs connaissances provenaient de cours

	AS n=5	AP n=3	Puer n=2	SF n=41	Internes n=6	GO n=8	MG n=2	ASH n=1	Total n=68
Cours lors des études (%)	60,0	66,7	100,0	24,4	50,0	37,5	50,0	0,0	35,3

n = nombre de professionnels ayant répondu au questionnaire quel que soit leur niveau de connaissances

2.5. Solutions souhaitées

Figure 16 : Solutions souhaitées par les professionnels



Le professionnel qui a coché la réponse « autre proposition » souhaite des « *informations pour améliorer la prise en charge du handicap à l'hôpital* ».

3. Analyse et discussion

3.1. Les limites de l'étude

Une première limite de notre étude est un possible biais de mémorisation chez les professionnels ayant répondu au questionnaire. En effet les questions ont été posées à distance

de la prise en charge des femmes blessées médullaires, parfois quelques années après. Certains répondants ont donc pu occulter des difficultés qu'ils ont rencontrées. De même pour les cours reçus durant les études, certains ont pu oublier qu'ils en avaient bénéficié.

On retrouve également un biais de sélection de la population. Le questionnaire était destiné à tous les professionnels de santé de la maternité mais tous n'y ont pas répondu. Il aurait fallu distribuer individuellement les questionnaires à chaque professionnel de santé concerné, au lieu de laisser le questionnaire à disposition dans les services ou de le distribuer par l'intermédiaire des secrétaires. Certaines professions ne sont donc pas représentées (anesthésistes, IADE, IBODE).

Par ailleurs, la plupart des résultats sont subjectifs : ils ne s'appuient pas sur des critères objectifs et quantifiables mais sur la « parole » des professionnels. C'est par exemple le cas pour les difficultés rencontrées : la perception d'une même difficulté peut être différente pour chacun, ainsi certains répondants ont peut-être sous-estimé les difficultés qu'ils ont eu alors que d'autres les ont surestimées.

Enfin certaines réponses proposées dans notre questionnaire étaient peu précises. Par exemple les auto-sondages vésicaux sont à préférer aux sondes à demeure en cas d'AVB, or le mode d'accouchement le plus fréquemment retrouvé chez les femmes blessées médullaires est la césarienne, qui impose la pose systématique d'une sonde à demeure. Les professionnels de santé sont donc tentés de répondre qu'il faut poser une sonde à demeure le jour de l'accouchement.

3.2. Analyse des principaux résultats

Tout d'abord, nous pouvons remarquer que deux tiers des répondants (67,6%) ont déjà pris en charge une femme blessée médullaire lors d'une grossesse, à l'accouchement ou en post-partum (26 en SDC, 11 en GHR, 11 en SDN, 8 au SIG). La majorité d'entre eux (84,8%) a déclaré avoir eu des difficultés lors du suivi de ces femmes. Ces difficultés semblent principalement liées aux locaux et au matériel non adaptés (66,7%). Viennent ensuite le manque d'expérience et les difficultés de mobilisation (61,5%), le déficit de connaissances ou d'informations (59,0%) et enfin le manque de temps (48,7%).

Concernant les locaux et le matériel non adaptés, certains professionnels ont proposé des modifications pour pallier cette difficulté :

- cinq d'entre eux proposent d'adapter la structure de la chambre (augmenter sa taille,

installer des portes coulissantes, …)

- quatre souhaitent qu'un lit adapté et un lève-malade soient mis à disposition
- cinq proposent d'aménager le matériel de puériculture (berceau, tapis de change, baignoire, …)
- quatre suggèrent un aménagement de la salle de bain (permettant par exemple l'accès d'un soignant de chaque côté des toilettes)
- trois souhaitent des salles de consultation adaptées (table d'examen pouvant se baisser très bas notamment).

D'autres propositions ont été faites bien qu'elles dépassent le cadre du matériel et des locaux inadaptés :

- mettre en place une « *réflexion pluridisciplinaire* » sur le sujet
- former les professionnels et augmenter les effectifs dans les services « *surtout la nuit* » (en cas d'hospitalisation d'une femme blessée médullaire a priori)
- « créer » plusieurs « *CHU référents* » en France (spécialisés pour les personnes handicapées moteur par exemple)
- faire preuve de « *compréhension et de désir de connaître l'autre* » pour améliorer le suivi obstétrical des femmes blessées médullaires.

La deuxième difficulté évoquée est celle du manque d'expérience : une sage-femme illustre ceci en évoquant le fait qu' « *effectuer les TR* [lui] *a posé problème* ».

Une autre difficulté largement citée est liée aux mobilisations des patientes. Deux professionnels ont insisté sur ce problème à la question « Qu'est-ce qui vous a posé problème et que je n'aurai pas évoqué ? » : l'un évoque le fait qu'il ait parfois été « *obligé de porter la patiente dans les bras* » s'il était seul pendant l'examen et l'autre relate une situation où il était « *impossible de mettre* [la patiente] *en position gynéco* ».

En ce qui concerne le déficit de connaissances et d'informations, une sage-femme évoque sa « *méconnaissance des pathologies découlant* [de ce] *handicap (hyperréflexie autonome par exemple)* ». Une autre sage-femme souhaite avoir des informations sur les « *risques de la paraplégie sur la grossesse et le nouveau-né par exemple* ». Enfin une puéricultrice déclare avoir des « *connaissances lointaines* » « *par rapport à* [la] *pathologie* ». Elle ajoute cependant que le « *mari était là pour guider* [les professionnels de santé]*, travail d'équipe*

entre le mari, la femme et la soignante, bonne expérience ». Cette dernière déclaration montre que les professionnels semblent rarement seuls face aux patientes. Cela se retrouve dans les réponses des autres professionnels : selon eux les conjoints sont souvent présents (91,3% des répondants), pouvant ainsi aider leur compagne lors des mobilisations par exemple, et les patientes informent volontiers les professionnels sur les spécificités liées à leur pathologie (95,7% des répondants).

Pour revenir au déficit de connaissances, nous avons souhaité comparer ici les réponses des GO et celles des sages-femmes (SF) (hospitalières ou libérales) qui ont rempli le questionnaire, ces deux professions étant en première ligne lors de la prise de décisions médicales. Les GO semblent mieux informés des risques gravidiques liés à la lésion médullaire : 87,5% des GO connaissaient l'hyperactivité vésicale contre 34,1% des SF, et 75,0% des GO avaient entendu parler de l'HRA contre 24,4% des SF. Les caractéristiques de l'HRA semblent également moins connues des SF que des GO : par exemple 62,5% des GO ont répondu qu'une bradycardie pouvait avoir lieu contre seulement 22,0% des SF.
Les recommandations pour le suivi obstétrical semblent assez bien connues des deux professions et il existe peu de disparités entre les réponses des GO et des SF. En revanche, les recommandations pour l'accouchement sont peu connues : par exemple le mode d'accouchement ayant obtenu le plus de réponses est la césarienne systématique, or il est préférable de privilégier un AVB lorsqu'il n'est pas contre-indiqué. Toutefois aucun GO n'a répondu qu'il fallait réaliser une césarienne de façon systématique ou qu'il fallait privilégier un AVB mais en le déclenchant systématiquement, ces deux réponses étant fausses.
Toutes professions confondues, 72,0% des répondants estiment que leurs connaissances sont insuffisantes voire inexistantes. Lorsqu'elles sont présentes, elles proviennent en premier lieu de l'expérience professionnelle (66,1%) et en second lieu de cours suivis pendant les études (42,9%). Par rapport à ces cours suivis durant les études, il semble y avoir une disparité d'information entre les différentes professions : la majorité des AS, des AP et des puéricultrices déclarent avoir eu des cours durant leurs études (60% à 100%), viennent ensuite les internes et les MG (50%), les GO (37,5%) et enfin les SF (24,4%).

A la question « Quelle solution vous semblerait la plus adaptée pour mieux informer les professionnels de santé ? », la première solution souhaitée par les professionnels est la mise en place d'une formation complémentaire sur ce sujet (61,8% des répondants). Viennent ensuite la réalisation d'un protocole (50,0% des répondants) et l'obligation de cours relatifs

aux lésions médullaires durant la formation initiale des professionnels de santé (38,2% des répondants). Aucun des répondants n'a coché la réponse « aucune, les professionnels sont déjà suffisamment informés ».

3.3. Discussion et comparaison avec la littérature

La proportion élevée de professionnels de santé ayant déjà pris en charge des femmes blessées médullaires à la maternité semble étonnante du fait de la rareté des cas. Cependant elle est retrouvée dans une étude effectuée en 2013 par une étudiante sage-femme à Nancy, également basée sur un questionnaire distribué aux professionnels de santé dans une maternité : parmi les 55 répondants, 75% déclaraient avoir déjà pris en charge une femme paraplégique (42).

Les résultats de notre étude semblent valider les trois hypothèses de départ :

- la majorité des répondants ont déclaré avoir eu des difficultés lors du suivi de patientes blessées médullaires (hypothèse 1)
- ces difficultés étaient en partie liées aux locaux et au matériel non adaptés (hypothèse 3) et au déficit de connaissances ou d'informations (hypothèse 1)
- la plupart des patientes et/ou des conjoints aidaient ou informaient les professionnels de santé lors de la prise en charge (hypothèse 2).

Dans l'étude menée par l'étudiante sage-femme à Nancy, 63% des professionnels déclaraient avoir ressenti des difficultés lors du suivi de ces patientes, contre 84,8% dans notre étude. Cette différence peut s'expliquer en partie par le fait que dans l'autre étude les difficultés étaient abordées à l'aide d'une question ouverte (« Avez-vous rencontré des difficultés ? Si oui lesquelles ? »), alors que dans la nôtre la plupart des difficultés étaient énumérées dans le questionnaire et ont pu orienter les réponses des professionnels. Cependant certaines difficultés restent les mêmes : locaux et matériel inadaptés (chambres, matériel de puériculture, tables de consultation, …), manque d'informations des professionnels, mobilisation difficile de la patiente nécessitant la présence d'au moins deux personnes, difficultés d'ordre médical (infections urinaires récidivantes, ostéoporose, …). Quelques professionnels interrogés évoquaient également des difficultés d'ordre relationnel avec la patiente (aucune aide acceptée par la patiente par exemple), ce que nous n'avons pas retrouvé dans notre étude (42).

Le manque d'informations est retrouvé dans plusieurs études. Dans celle de l'étudiante sage-femme de Nancy, seulement 44% des répondants déclaraient avoir été informés sur la paraplégie durant leur formation initiale, c'est-à-dire le même taux que dans notre étude. 62,5% d'entre eux estimaient que ces informations étaient insuffisantes et 95% de tous les répondants souhaitaient être mieux informés sur le sujet (42). Dans une étude canadienne réalisée en 2003, huit mères handicapées moteurs constataient un manque d'informations délivrées par les professionnels durant leur grossesse, reflétant probablement le manque de connaissances de ces derniers (45).
En 2005, une enquête effectuée en Corée du Sud a conclu, suite à des entretiens avec 410 femmes en situation de handicap physique, que ces femmes rencontraient beaucoup d'obstacles par rapport à l'accès aux soins, notamment une méconnaissance du handicap par les professionnels (46). De même, une étude britannique réalisée en 2009, qui reposait sur des entretiens de 11 mères handicapées physiques et de 19 professionnels de santé, a retrouvé parmi les obstacles un manque de connaissances et d'informations disponibles pour les parents et les professionnels (47). Enfin une revue de la littérature recensait en 2011 13 études portant sur la description du séjour en maternité de femmes enceintes handicapées entre 1990 et 2010 : elle retrouvait également un manque d'information délivrée aux femmes par les professionnels de santé (36).

Concernant les locaux et le matériel non adaptés, nous nous attendions à ce résultat plutôt important. Cette difficulté est d'ailleurs abordée par Mme Delphine Siegrist, journaliste en situation de handicap moteur, qui explique que les femmes blessées médullaires sont confrontées à des difficultés notamment architecturales et matérielles (48). C'est le cas des femmes interrogées dans l'étude canadienne de 2003 ainsi que celles de l'étude coréenne de 2005 qui décrivaient un manque d'installations médicales adaptées durant leur grossesse (45; 46). Dans l'étude britannique de 2009, des contraintes d'environnements inaccessibles étaient aussi évoquées (47). De même, une étude irlandaise de 2011 qui interrogeait 17 femmes enceintes présentant un handicap moteur ou sensoriel, concluait que les femmes handicapées étaient confrontées lors de leur grossesse à des services non adaptés à leurs besoins, alors qu'elles devraient s'attendre à la même facilité d'accès aux soins que les femmes valides, par le biais de consultations spécialisées par exemple (49). Enfin, une autre étude canadienne réalisée en 2013 portait sur l'analyse des dossiers obstétricaux de 32 femmes blessées médullaires : elle retrouvait ce problème de locaux et de matériel non adaptés (tables

d'examen ne pouvant pas se baisser suffisamment pour permettre la réalisation autonome des transferts, pèse-personnes non utilisables par des personnes en fauteuil, …) (37).
Il semble donc y avoir une nécessité d'aménagement des locaux et d'adaptation des matériels pour améliorer le suivi de ces femmes en situation de handicap. La partie suivante du mémoire (« Etat des lieux d'une maternité ») y sera d'ailleurs consacrée. Certaines propositions d'aménagement émises par les professionnels de santé dans notre questionnaire y seront reprises dans le but de les appliquer à la maternité du CHU de Nantes.
Ces aménagements pourraient également permettre de pallier un autre obstacle rapporté dans notre étude, à savoir les difficultés de mobilisations des patientes, par l'intermédiaire de tables de consultation adaptées par exemple.

Un professionnel a évoqué la nécessité de créer plusieurs « *CHU référents en France* » en matière de lésions médullaires (actuellement l'IMM représente le principal centre référent en France). Cela nécessite néanmoins que l'équipe de MPR, travaillant en collaboration avec l'équipe obstétricale, soit spécialisée dans les lésions médullaires. Or au niveau national, seule une quinzaine de services de MPR le sont. Les deux premiers étant le centre de Garches (qui collabore avec l'IMM) et celui de Nantes, la création d'une maternité référente à Nantes serait donc envisageable.

Concernant le manque d'expérience largement évoqué par les professionnels dans notre étude, il peut se comprendre du fait que les grossesses chez des femmes blessées médullaires sont très rares, mais il paraît difficile à pallier. Il pourrait peut-être se faire moins ressentir si l'on renforçait l'information des professionnels.

Par ailleurs notre étude a montré que les professionnels semblaient rarement seuls face aux patientes. Cependant de nombreuses femmes décrivent des réactions négatives de la part des professionnels durant leur grossesse. C'est le cas dans l'étude canadienne de 2003 et dans l'étude britannique de 2009 (45; 47). L'étude canadienne de 2013 montrait également que les femmes handicapées pouvaient recevoir des réactions négatives de la part des professionnels de santé (mais aussi de la part de leur entourage et de la société) (37). Ces réactions peuvent peut-être s'expliquer par un sentiment de malaise de la part des professionnels dans le suivi des femmes blessées médullaires, principalement lié au manque de formation et au manque d'expérience : ce sentiment était fréquemment retrouvé dans la revue de la littérature de 2011 (36).

Par rapport aux cours suivis par les professionnels durant leurs études, il semble y avoir une disparité de formation entre les différentes professions et au sein même des professions. Pour les internes, on peut supposer que les pathologies médullaires sont abordées dans leur programme de cours mais que tous n'ont pas encore eu ce cours, probablement car ils ne sont pas au même niveau dans leur formation : certains n'ont donc pas coché la réponse « cours lors de vos études » pour expliquer l'origine de leurs connaissances. Concernant les SF, le résultat ne nous a pas étonnés. En effet si nous prenons l'exemple de l'école de sages-femmes de Nantes, aucun cours sur les lésions médullaires n'y est dispensé. Nous avons été plus surpris par le résultat des MG et surtout des GO, ces derniers étant en première ligne lors de la prise en charge obstétricale des femmes blessées médullaires. Le taux de médecins ayant eu des cours durant leurs études semble faible, cependant il est encore plus faible que celui des internes et donc peut-être lié à un biais de mémorisation de la part de ces médecins (cours effectués il y a plusieurs années).

L'idéal serait que chaque professionnel puisse bénéficier d'au moins un cours sur les lésions médullaires durant sa formation initiale. Cette proposition de formation au handicap durant la formation initiale ne devrait pas être qu'une option facultative : cette formation est devenue obligatoire. En effet l'article L1110-1-1 du Code de la santé publique, créé par la loi du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », stipule que « *les professionnels de santé et du secteur médico-social reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap* » (50). Dès 2005 une formation des professionnels de santé sur les besoins spécifiques des femmes blessées médullaires était d'ailleurs recommandée par l'étude coréenne (46). Certains médecins de MPR à Nantes sont d'ailleurs prêts à dispenser eux-mêmes des cours aux étudiants, à l'école de sage-femme de Nantes par exemple.

Cependant la première solution souhaitée par les professionnels étant la mise en place d'une formation complémentaire, nous nous sommes renseignés pour savoir s'il existait déjà des formations abordant la maternité chez une femme blessée médullaire, qui pourraient rentrer dans le cadre du développement professionnel continu (DPC). Pour cela nous avons consulté les programmes de différents organismes qui proposent des formations médicales DPC :

l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), l'Association confédérale pour la formation médicale (ACFM), la Société française de médecine générale (SFMG), l'Association des paralysés de France (APF), l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), … Nous n'avons trouvé aucune formation sur ce thème. Pourtant cette obligation de formation continue est également prévue par l'article L1110-1-1 du Code de la Santé Publique. Une formation pourrait donc être créée soit par les différents organismes précédemment cités, soit de façon plus locale directement par le CHU de Nantes pour s'adresser aux professionnels de santé de l'établissement ainsi qu'aux professionnels libéraux qui le souhaitent. Certains médecins de MPR à Nantes sont d'ailleurs prêts à former eux-mêmes les professionnels de santé du CHU de Nantes.
Concernant le souhait d'un protocole émis par les répondants, il n'en existe pas à la maternité du CHU de Nantes à ce jour. Nous avons donc souhaité rédiger un protocole de prise en charge d'une femme blessée médullaire en pré, per et post-partum [Annexe 10], inspiré de celui mis en place à l'IMM pour les consultations « Parentalité, handicap moteur et sensoriel ». Il pourrait être utilisé à la maternité du CHU de Nantes mais aussi en libéral, notamment par les sages-femmes. Il est cependant à adapter aux besoins de chaque patiente.
Malgré la rareté des cas, les professionnels semblent donc vouloir bénéficier de plus d'informations sur les pathologies médullaires et la prise en charge des femmes qui en sont atteintes.

Enfin concernant le manque de temps, l'étude britannique de 2009 le retrouvait également parmi les obstacles rencontrés par les femmes et les professionnels de santé (47). Nous pensons que les créneaux lors des consultations devraient être allongés pour les patientes présentant une lésion médullaire. Ceci permettrait par exemple de moins se précipiter pour les mobilisations, de prendre le temps d'aborder avec les patientes les spécificités du suivi obstétrical liées à leur handicap, mais aussi de « *mettre la patiente en confiance* » selon une sage-femme qui a répondu au questionnaire. Pour les services d'hospitalisation (GHR et SDC), la notion du temps est plus délicate car il n'y pas de créneaux dédiés à chaque patiente : ce sont aux professionnels d'essayer de prévoir plus de temps pour accompagner au mieux ces patientes ou de demander l'aide d'un collègue lors des mobilisations par exemple.

3.4. Apports pour la profession de sage-femme

Les résultats de notre étude peuvent être mis en relation avec la profession de sage-femme. Tout d'abord, la proposition d'instaurer des cours relatifs aux lésions médullaires durant la formation initiale et continue des professionnels pourrait être appliquée dans toutes les écoles de sages-femmes en France, puis grâce à des formations complémentaires au niveau des maternités par exemple.

Ces cours seraient l'occasion d'aborder les spécificités du suivi obstétrical des femmes blessées médullaires, ce qui permettrait entre autres d'améliorer le suivi du travail (modalités d'accouchement, phénomène d'HRA, …) et la prise en charge des femmes en post-partum (prévention des escarres, surveillance du transit et de l'apparition d'infections urinaires, accompagnement pour l'allaitement, …). Cette prise en charge pourrait également être améliorée par la rédaction d'un protocole qui serait diffusé dans les services des maternités et accessible aux sages-femmes libérales.

Pour ces dernières, des formations complémentaires pourraient permettre par exemple de préciser les objectifs spécifiques des séances de PNP (palpation de l'abdomen pour ressentir les contractions utérines, repérage des mouvements actifs fœtaux, …).

Un des buts de ces formations serait finalement d'aboutir à la réalisation conjointe du suivi obstétrical des femmes blessées médullaires par un gynécologue-obstétricien et une sage-femme.

Enfin l'aspect relationnel, souvent retrouvé lorsqu'on évoque la profession de sage-femme, représente un atout majeur pour accompagner ces femmes au mieux. L'amélioration de l'information des sages-femmes pourrait leur permettre de moins se focaliser sur le handicap et d'être plus à l'aise avec les patientes blessées médullaires, développant ainsi cet aspect relationnel. Alors ces femmes ressentiraient peut-être moins de réactions négatives de la part des professionnels de santé vis-à-vis de leur grossesse.

Etat des lieux d'une maternité

Nous avons eu l'opportunité de recueillir le témoignage de Mme Gaëlle Dupas, tétraplégique depuis un accident vasculaire ischémique de la moelle survenu sous pilule œstro-progestative (C3-C4 à droite et C7-C8 à gauche). Elle a accouché deux fois par césarienne au CHU de Nantes, en 2009 et 2011. Voici ce qu'elle a pu nous confier concernant :

- la prise en charge globale : « *Je suis ravie de la prise en charge que j'ai eu au CHU que ce soit par le Dr* […] *qui a été à l'écoute ou par le service de suivi intensif de grossesse. Il est évident qu'il y a des progrès à faire au niveau de l'accessibilité et au niveau de la prise en charge de la maman handicapée (par manque de connaissance).* »
- les transferts : « *Pour ce qui est du matériel c'est vrai qu'il n'y a rien d'adapté, c'est même assez périlleux pour s'installer sur la table du gynéco. A chaque rendez-vous mon ami venait avec moi pour faire mes transferts.* »
- le séjour en suites de couches pour sa 1e grossesse : « *J'étais dans l'unité kangourou donc très grande chambre avec salle de bain accessible (il m'a fallu ramener mon fauteuil de douche car il n'y en avait pas). Par contre ils n'avaient pas anticipé mon arrivée car il a fallu que je réclame un matelas à air pour éviter les escarres (le matelas a dû arriver au bout de 2 jours). Le personnel (aides-soignantes) était de bonne volonté mais un peu maladroit même pour des choses toutes simples comme soins d'hygiène ou habillage. Pour me lever le matin et me mettre au fauteuil elles ont dû mettre 4 jours avant de trouver un lève-malade. Et pour utiliser le lève-malade elles venaient à 4. Au bout de quelques jours une aide-soignante qui avait travaillé en rééducation est venue s'occuper de moi et du coup elle était plus à l'aise.* » « *J'ai accouché pendant la période de la grippe, la maternité était fermée au public, le personnel soignant avait peut-être plus le temps, dans ma chambre* [le personnel] *m'avait installé une table à ma hauteur et m'avait mis un matelas à langer dessus. J'ai pu apprendre à changer* [mon enfant] *à la maternité. Pour ce qui est du bain il n'y a rien d'adapté mais de toute façon prendre un bébé mouillé quand on n'a pas sa motricité au niveau des bras ça reste trop dangereux.* »
- le séjour en suites de couches pour sa 2e grossesse : « *J'avais appelé la maternité plusieurs jours avant* [pour dire] *qu'il fallait prévoir un matelas et un lève-malade et tout était fait quand je suis arrivée.* » « *J'étais en maternité normale mais j'avais une*

chambre double pour moi seule donc j'avais de la place pour bouger et la salle de bain étais accessible avec porte coulissante. » « *Par contre on ne m'avait rien installé* [pour changer mon enfant] *et du coup je n'ai jamais pu le changer à la maternité.* »

- le retour à domicile : « *Quand je suis rentrée chez moi je n'avais pas de mobilier adapté (je n'en ai pas trouvé donc je ne sais toujours pas si ça existe ou pas). Pour la table à langer c'est facile, il suffit de prendre une simple table. Pour le lit il faudrait un lit que l'on puisse ouvrir sur le côté mais je n'ai pas trouvé donc j'ai pris un lit normal, il me fallait donc quelqu'un pour me sortir le bébé du lit.* » « *Le matériel de puériculture n'étant pas adapté il faut ruser.* » « *Quand on est tétraplégique on se pose beaucoup de questions. Est-ce que je vais y arriver, comment je vais m'en occuper, ... On se sent un peu seule dans cette situation. Il serait peut-être bien de mettre en place une liste de personnes tétraplégiques et paraplégiques acceptant d'être contactées pour renseigner ou quelque fois juste pour rassurer en disant que c'est possible.* »

Nous pouvons remarquer que malgré plusieurs points positifs (équipe médicale à l'écoute, prise en charge globale satisfaisante, chambre plus grande prévue en suites de couches, …), Mme Dupas a rencontré de nombreux obstacles lors de ses deux grossesses : manque de connaissances relatives au handicap de la part des professionnels, table d'examen non adaptée pour réaliser les transferts de façon autonome, absence de fauteuil de douche ou de lève-malade en suites de couches, matelas anti-escarres non commandé à l'avance, personnel parfois maladroit pour les soins, impossibilité de réaliser elle-même les soins de puériculture, nécessité d'appeler elle-même la maternité lors de sa 2e grossesse afin de prévoir les aménagements nécessaires pour les suites de couches, …

Les problèmes relatifs au manque de connaissances des professionnels ayant été développés précédemment, nous allons ici nous intéresser aux obstacles liés au matériel et aux locaux non adaptés. Rappelons que dans notre étude 66,7% des répondants déclaraient, lors de la prise en charge de femmes blessées médullaires, avoir rencontré des difficultés liées aux locaux et au matériel non adaptés. Ces obstacles étaient également retrouvés dans d'autres études (45; 46; 47; 48; 49).

Par ailleurs en 2013 une étudiante sage-femme de Nancy a réalisé un mémoire portant sur la satisfaction des patientes à propos de leur prise en charge à l'IMM durant leur grossesse (11). Sa conclusion était que les femmes handicapées moteurs sont satisfaites de la prise en charge globale et spécifique proposée à l'IMM (compétences médicales et humaines des soignants

particulièrement appréciées, matériel adapté à leurs besoins dans une maternité accessible, prise en charge par le réseau tissé autour de l'IMM permettant la globalité et la continuité des soins). Cependant, certaines aimeraient pouvoir bénéficier de ce suivi dans une maternité plus proche de chez elles sous réserve que celle-ci soit accessible et que les professionnels de santé soient formés au handicap moteur.
L'objectif de cette partie est donc de faire un état des lieux de la maternité du CHU de Nantes, afin de repérer les éventuels obstacles à la prise en charge optimale des femmes blessées médullaires et de proposer des aménagements pour y remédier.

Pour cela nous nous sommes rendus dans les services de consultations, de suivi intensif de grossesse, de suites de couches et d'urgences gynéco-obstétricales de la maternité du CHU de Nantes. Pour chacun de ces services, nous avons essayé de repérer les points qui nous paraissaient peu adaptés aux personnes handicapées moteur. Nous les avons photographiés afin d'illustrer nos propos. Suite à ces différents constats, nous proposerons des solutions afin d'améliorer l'accessibilité de ces services, et ainsi faciliter le déplacement des patientes en fauteuil roulant et réduire les difficultés des professionnels ou des patientes elles-mêmes lors des mobilisations (installation sur une table d'examen, dans le lit d'hospitalisation, …) ou des gestes quotidiens (toilette, soins de puériculture, …).

Rappelons tout d'abord qu'une visite individualisée de l'établissement par la femme blessée médullaire durant sa grossesse est préférable. Elle lui permettra de découvrir la maternité et plus spécifiquement les salles de naissance et les chambres de suites de couches, et de prévoir les éventuels aménagements et le matériel à acheminer pour optimiser le confort de son séjour.

1. Législation

L'accessibilité est définie par l'article R111-19-2 du Code de la construction et de l'habitation : « *est considéré comme accessible aux personnes handicapées tout bâtiment ou aménagement permettant, dans des conditions normales de fonctionnement, à des personnes handicapées, avec la plus grande autonomie possible, de circuler, d'accéder aux locaux et équipements, d'utiliser les équipements, de se repérer, de communiquer et de bénéficier des prestations en vue desquelles cet établissement ou cette installation a été conçu. Les*

conditions d'accès des personnes handicapées doivent être les mêmes que celles des personnes valides ou, à défaut, présenter une qualité d'usage équivalente » (51).

Selon l'article R123-2 du Code de la construction et de l'habitation, sont considérés comme établissements recevant du public (ERP) tous les « *bâtiments, locaux et enceintes dans lesquels des personnes sont admises, soit librement, soit moyennant une rétribution ou une participation quelconque […]* » : les établissements hospitaliers en font donc partie mais également les locaux des professionnels de santé libéraux (52; 53). Les exigences en matière d'accessibilité des ERP sont définies dans le Code de la construction et de l'habitation. Elles ont été introduites par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (54), puis modifiées par plusieurs textes, le plus récent étant l'arrêté du 8 décembre 2014 (55).
Il est notamment stipulé dans les articles L111-7 à L111-7-11 que « *les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs* […] *des établissements recevant du public* […] *doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique* […] ». Ces établissements « *devront répondre à ces exigences dans un délai* […] *qui pourra varier par type et catégorie d'établissement, sans excéder dix ans à compter de la publication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005* […] ». « *Le propriétaire ou l'exploitant d'un établissement recevant du public* […] *qui ne répond pas au 31 décembre 2014 aux exigences d'accessibilité* […] *élabore un agenda d'accessibilité programmée* », comportant « *une analyse des actions nécessaires* […], *le programme et le calendrier des travaux ainsi que les financements correspondants* », et dont la durée d'exécution « *ne peut excéder trois ans à compter de son approbation* », sauf dans certains cas particuliers (54).

Les normes de référence utilisées pour notre état des lieux sont issues de l'arrêté du 8 décembre 2014, dont les dispositions doivent entrer en vigueur le 1er janvier 2015, ainsi que du « Guide de programmation des chambres d'hospitalisation » réalisé par l'AP-HP en 2000 (56). Cependant ces normes ont été « *établies sur la base d'un fauteuil roulant occupé dont les dimensions d'encombrement sont de 0,75 m x 1,25 m* » (55). Or l'encombrement réel est souvent plus important, de l'ordre de 0,86 m x 1,31 m pour les fauteuils roulants manuels, et 0,86 m x 1,37 m pour les fauteuils roulants électriques : il faut donc en tenir compte lors de la conception des locaux (57).

Avant de réaliser l'état des lieux de différents services de la maternité du CHU de Nantes, nous pouvons d'emblée noter que l'accès à cette maternité et le bureau d'accueil sont accessibles aux personnes en fauteuil roulant : un ascenseur est présent à l'entrée du bâtiment pour accéder au hall d'accueil de la maternité, et le bureau d'accueil permet la communication visuelle de face entre les usagers en fauteuil et le personnel.

2. Services d'urgences gynéco-obstétricales, de suivi intensif de grossesse et de consultations

2.1. Etat actuel

Voici quelques points repérés qu'il faudrait améliorer :

- salles d'eau qui semblent trop petites dans les salles d'examen

- tables d'examen pas adaptées

- porte du service de consultations difficile à ouvrir (très lourde).

2.2. Propositions d'aménagement de ces services

Concernant les tables d'examen gynécologique, il est préférable que les jambes soient en appui sur une partie du fauteuil, nécessitant donc des repose-pieds spécifiques, et que la table se baisse suffisamment afin de permettre à la patiente d'assurer ses transferts de manière autonome si elle le peut. Ce type de table coûte entre 3 500 et 8 200 € pour le fauteuil seul, et entre 1 400 et 2 300 € pour les repose-pieds adaptés aux personnes blessées médullaires. (14; 58; 59; 60)

Par rapport aux toilettes trop petites, il existe déjà au moins un cabinet accessible aux personnes handicapées à l'entrée de chaque service. Une solution pourrait être d'agrandir les toilettes dans au moins une salle de chaque service : le principal obstacle à cette solution est sûrement le coût important qui serait engendré par ces travaux.

Concernant la porte du service de consultations, il s'agit en fait d'une porte coupe-feu ce qui explique son épaisseur importante (et donc son ouverture difficile). Cependant plusieurs solutions respectant cette caractéristique coupe-feu sont envisageables : veiller à maintenir la porte ouverte en permanence (ce qui n'est pas le cas actuellement malgré la présence d'un aimant prévu à cet effet), installer une porte plus légère ou installer un système d'ouverture automatique (disponible à partir de 1 000 € environ) (61).

Enfin nous nous sommes interrogés sur l'accessibilité des pèse-personnes. En effet ils sont régulièrement utilisés dans le service de suivi intensif de grossesse par exemple, mais ils ne sont pas utilisables par des personnes en fauteuil. Une étude canadienne réalisée en 2013 montrait d'ailleurs qu'il n'était pas rare de ne trouver aucun poids mesuré chez les femmes blessées médullaires durant leur grossesse. Une solution existe : les chaises pèse-personnes. Ce type de matériel coûte entre 1 000 et 2 500 €. (14; 37; 62)

3. Service de suites de couches

Notre état des lieux est surtout focalisé sur le service de suites de couches. En effet c'est généralement le service de la maternité où les patientes passent le plus de temps, leur séjour doit donc y être le plus agréable possible. Les propositions d'aménagement effectuées dans

cette partie pourront néanmoins s'appliquer à d'autres services, comme celui de grossesses à haut risque.

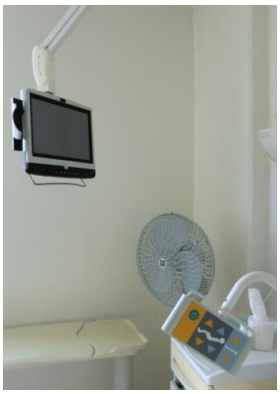
3.1. Etat actuel

Certaines chambres de suites de couches contiennent déjà quelques aménagements pour les personnes en fauteuil roulant : il s'agit notamment des chambres 307, 328, 329 et 331. Nous avons pu visiter l'une d'elles, la chambre 331. Nous y avons relevé les principaux points qui nous semblaient adaptés aux personnes en fauteuil roulant, mais aussi les éléments qu'il faudrait améliorer pour optimiser le séjour des femmes blessées médullaires.

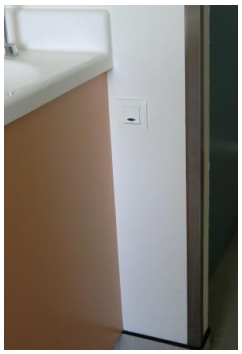
Voici les principaux points adaptés :

→ <u>Chambre</u> :

- espace de giration de 1,50m de diamètre au sol (permettant la rotation d'un fauteuil roulant sur 360°)
- lit électrique à hauteur variable



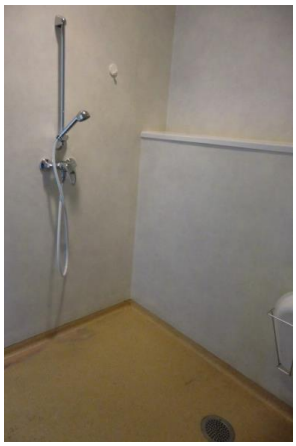
- interface pivotante fixée au lit pour les commandes du lit
- télévision mobile et tactile
- sonnette d'appel et téléphone pouvant se déplacer pour être placés au plus près de la patiente



- prises de courant et interrupteurs accessibles.

→ Salle de bain :

- porte coulissante
- espace de giration de 1,50m de diamètre au sol



- douche sans ressaut au sol
- mitigeur facilement manœuvrable
- douchette accessible en position assise
- siège de douche amovible à disposition

- lavabo suspendu permettant le passage d'un fauteuil dessous
- levier du lavabo facilement manœuvrable

- toilettes avec une barre d'appui latérale
- chasse d'eau accessible et facile à manœuvrer

- prises électriques accessibles
- patères accessibles.

Voici les points qu'il faudrait améliorer :

→ Chambre :

- plan de travail (lavage des mains et soins de puériculture) ne permettant pas le passage d'un fauteuil dessous et difficilement utilisable par une personne en fauteuil.

→ Salle de bain :

- sonnette d'appel non accessible depuis la douche
- ouverture de porte trop étroite
- tablette de rangement au-dessus du lavabo difficilement accessible.

3.2. Propositions d'aménagement du service

Actuellement la maternité dispose d'un projet d'aménagement de l'établissement pour les femmes présentant un handicap (moteur, visuel, …). Concernant le service de suites de couches, Mme Laëtitia Sionneau, cadre du service, souhaiterait qu'une chambre (de préférence la 328 ou la 329, habituellement prévues pour être des chambres doubles) soit transformée en chambre simple lorsqu'une patiente handicapée moteur doit être hospitalisée dans le service. Elle souhaiterait également que la salle de bain soit agrandie et qu'un nouveau

mobilier, adapté aux femmes en fauteuil roulant notamment, soit installé (par exemple en installant un plan de travail inclinable pour permettre un contact visuel entre la mère et le nouveau-né). Concernant les aides pour le transfert des patientes, un lève-personne est déjà disponible dans ce service.

Nous avons rencontré plusieurs professionnels afin de recueillir des idées d'aménagements pour le service de suites de couches : Mme Anita Heurtin (ergothérapeute en MPR au CHU de Nantes), Mme Béatrice Idiard-Chamois (sage-femme à l'IMM), Mme Aurélie Tréman (intendante au CHU de Nantes) et Mme Marie Chesneau (ingénieure chargée d'opérations au CHU de Nantes). Les éléments proposés par Mme Chesneau sont issus du projet de reconstruction du pôle de MPR de Nantes sur lequel elle travaille (projet initié en 2011 dont la construction devrait s'achever en 2021). Le site du Centre d'Information et de Conseils sur les Aides Techniques (CICAT ESCAVIE) de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France (CRAMIF) a aussi été utile grâce à une large proposition de matériel de puériculture pour les parents en situation de handicap moteur.

Voici les différents aménagements proposés :

→ Chambre :

- des portes automatiques à l'entrée des chambres et des services (pour les chambres : ouverture au passage de la main ou grâce à un boîtier placé sur le fauteuil)
- du mobilier permettant le passage d'un fauteuil roulant en-dessous ou à hauteur variable : plan de travail pour les soins de puériculture dégagé en-dessous (avec éventuellement un casier ouvert fixé dessous, plus pratique qu'un tiroir qui peut gêner la patiente lorsqu'elle l'ouvre), baignoire permettant le passage d'un fauteuil en-dessous, berceau à hauteur variable, table à langer murale rabattable, … (63; 64; 65)

Plan de travail ouvert en-dessous (exemple de l'IMM)

Baignoire dégagée en-dessous (environ 60 €)

Berceau à hauteur variable (400-500 €)

Table à langer dégagée en-dessous (environ 650 €)

Table à langer murale (100-250 €)

- une potence avec perroquet au niveau du lit
- un matelas anti-escarres à air (avec de préférence un mode durcissement pour faciliter les transferts) dont le prix varie de 100 à 3 500 € (66)

- un placard avec une penderie que le patient tire vers lui et vers le bas, et une partie haute réservée au matériel du service
- une tablette tactile qui pourrait intégrer une technologie infrarouge en cas de difficultés de préhension (technologie qui sera a priori développée dans les années à venir)

- des rails au plafond pour remplacer les lève-personnes habituels (1 500-4 000 €) (67)

- une zone toujours disponible à proximité d'une prise électrique pour recharger les fauteuils électriques (le temps de charge dure toute une nuit).

→ <u>Salle de bain</u> :

- un fauteuil de douche roulant pour les personnes tétraplégiques (faisant également fonction de fauteuil montauban) qui coûte entre 300 et 1 500 € (68)

- un siège de douche rabattable pour les personnes paraplégiques qui coûte entre 90 et 600 € (69)

- un lavabo réglable en hauteur (système électrique par exemple)
- une poubelle à ouverture automatique (ouverture au passage de la main)

- des toilettes plus hautes
- une deuxième barre d'appui latérale au niveau des toilettes
- une tablette adaptable en hauteur pour poser les affaires de toilette (système de crochets fixés au mur à différentes hauteurs par exemple)
- une porte de salle de bain de préférence non coulissante (le système coulissant vieillirait mal et poserait des problèmes d'hygiène en raison des rails difficilement nettoyables).

Une fourchette de prix a été précisée pour plusieurs aménagements que nous venons de proposer. Dans les autres cas, le budget pourra notamment être estimé par les services techniques du CHU.

Dans un premier temps, les principaux équipements dont la maternité du CHU de Nantes devrait se doter, de façon à ce qu'ils soient disponibles en permanence, sont donc :

- une table d'examen gynécologique adaptée
- une chaise pèse-personne
- du matériel de puériculture adapté (baignoire, berceau, table à langer)
- un matelas anti-escarres
- un fauteuil de douche roulant et un siège de douche rabattable.

Conclusion

Ce mémoire avait pour but d'améliorer la prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum.

L'étude menée auprès des professionnels de santé de la maternité du CHU de Nantes et des sages-femmes libérales de l'agglomération nantaise nous a permis d'évaluer leurs connaissances, leurs attentes et les difficultés qu'ils ont pu rencontrer lors de la prise en charge de ces femmes. La majorité des répondants a déclaré avoir rencontré des difficultés et a estimé avoir un niveau de connaissances sur les lésions médullaires insuffisant voire inexistant. La plupart souhaitaient qu'une formation soit dispensée sur ce thème, durant la formation initiale ou continue, afin de renforcer leurs connaissances. Certains espéraient également qu'un protocole soit mis en place à la maternité, nous en avons donc réalisé un relatif à la prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum, qui résume les spécificités du suivi de ces femmes.

De plus la difficulté la plus évoquée par les répondants était relative aux locaux et au matériel non adaptés, difficulté que nous avons effectivement retrouvée dans notre état des lieux de la maternité du CHU de Nantes. Nous avons donc proposé plusieurs aménagements pour rendre la maternité plus accessible aux femmes blessées médullaires.

Nous recommandons également l'utilisation d'une fiche de situation de handicap, sur le modèle présenté dans ce mémoire, afin que les capacités et incapacités de la patiente soient connues de tous les professionnels impliqués dans sa prise en charge.

Enfin, le CHU de Nantes pourrait devenir un centre référent national en matière de suivi de grossesse chez les femmes blessées médullaires. Ceci impliquerait une collaboration étroite entre le service de médecine physique et de réadaptation du CHU de Nantes, un des rares centres français qui soit spécialisé dans le domaine des lésions médullaires, et la maternité du CHU de Nantes, supposant la formation préalable des professionnels de santé et l'aménagement des locaux afin que la maternité soit entièrement adaptée aux personnes handicapées moteur.

Bibliographie

1. **Guesdon, H**. *Devenir médical, familial et socioprofessionnel d'une cohorte de patients paraplégiques d'origine traumatique : étude rétrospective à plus de 4 ans de l'accident.* Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Nancy : Université Henry Poincaré, 2010.

2. **Mormiche, P**. Le handicap se conjugue au pluriel. *INSEE Première.* Octobre 2000, n° 742.

3. **INPES**. Données statistiques. *www.inpes.sante.fr* [en ligne]. 26 Novembre 2012 [consulté le 3 Décembre 2014]. http://www.inpes.sante.fr/sante-handicap/france/statistiques.asp

4. **Espagnacq, M**. *Mortalité à long terme et devenir social des blessés médullaires tétraplégiques. Etude à partir des enquêtes Tétrafigap 1995 et 2006.* Thèse pour le diplôme de doctorat de Démographie. Paris : Université Paris I - Panthéon Sorbonne - Institut de Démographie - Ecole doctorale de géographie, 2008.

5. **AFIGAP**. Présentation générale de l'enquête Tétrafigap. *www.moteurline.apf.asso.fr* [en ligne]. 2002 [consulté le 23 Novembre 2014]. http://www.moteurline.apf.asso.fr/IMG/pdf/1997-presentation_tetrafigap.pdf

6. **HAS**. Guide ALD - Paraplégie (lésions médullaires). *http://www.has-sante.fr* [en ligne]. 2007 [consulté le 1 Janvier 2015]. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald_20_guide_paraplegie__20_septembre_2007.pdf

7. **Seuret, F**. Portrait chiffré des blessés médullaires. *Faire Face.* 2011, n° 11.

8. **Mailhan, L et Genêt, F**. Evaluation des déficiences et incapacités clinique, neurologique et orthopédique. *Neurologies.* 2002, vol. 5, n° 45.

9. **Désert, JF**. Les lésions médullaires traumatiques et médicales (paraplégies et tétraplégies). *www.paratetra.apf.asso.fr* [en ligne]. 2008 [consulté le 19 Novembre 2014]. http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/para_tetra_JFD_235-245.pdf

10. **Albert, T, Ravaud, JF et TETRAFIGAP**. *Epidémiologie des traumatismes médullaires à la phase de rééducation, étude multicentrique nationale.* Paris : Communications scientifiques MAPAR, 2004.

11. **Cadic, J**. *Handicap moteur maternel et grossesse : évaluation de la satisfaction des patientes face à une prise en charge spécifique.* Mémoire pour le diplôme d'Etat de sage-femme. Paris : Université Paris Descartes - Faculté de Médecine de Paris Descartes - Ecole de sages-femmes Baudelocque, 2013.

12. **Izard, V, Siegrist, D, Denys, P, et al**. *Vie de femme et handicap moteur : sexualité et maternité.* Paris : AP-HP, 2003.

13. **Midy, L**. Enquête Vie quotidienne et santé. *INSEE Première.* INSEE. 2009, n° 1254.

14. **Idiard-Chamois, B**. *Grossesse de la femme paraplégique - vers une prise en charge coordonnée : exemple d'une activité multidisciplinaire.* Paris : 25es Entretiens de la Fondation de Garches, 2012.

15. **Idiard-Chamois, B**. *Entretien à l'Institut Mutualiste Montsouris à Paris.* Paris, 15 Juillet 2014.

16. **ASIA-ISCOS**. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. *www.asia-spinalinjury.org* [en ligne]. 2013 [consulté le 24 Novembre 2014]. http://www.asia-spinalinjury.org/elearning/ASIA_ISCOS_high.pdf

17. **Philippe, HJ et Perrouin-Verbe, B**. *Grossesse et accouchement chez les femmes paraplégiques et tétraplégiques.* Nantes : 2014.

18. **Hays, A**. *La prise en charge de la grossesse et de l'accouchement chez des femmes présentant une lésion médullaire : à propos de cinq cas et revue de la littérature.* Mémoire pour le diplôme d'Etat de sage-femme. Nantes : Université de Nantes - UFR de Médecine - Ecole de sages-femmes, 2005.

19. **Rodriguez, M**. *La femme blessée médullaire : prise en charge et particularités obstétricales.* Mémoire pour le diplôme d'Etat de sage-femme. Angers : Université d'Angers - Ecole de sages-femmes René Rouchy, 2012.

20. **Cordonnier, L**. *Guide pratique de prise en charge somatique et de suivi du blessé médullaire ambulatoire par le médecin généraliste.* Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en Médecine. Nantes : Université de Nantes - Faculté de Médecine, 2007.

21. **Minaire, P**. *Paraplégie et tétraplégie : guide pratique de la rééducation et de la réadaptation.* Paris : Masson, 1982.

22. **Marigot-Outtandy, D et Laffont, I**. Le suivi ambulatoire des blessés médullaires. *Neurologies.* 2002, vol. 5, n° 46.

23. **Perrouin-Verbe, B**. La rééducation et réadaptation des blessés médullaires. *www.cofemer.fr* [en ligne]. [consulté le 30 Novembre 2014]. http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/DES%20MPR%20Angers2011%20B%20Medullaires%202.pdf

24. **Malandain, C, Beuret-Blanquart, F et Chambellan, S**. Les défenses psychologiques suscitées par l'annonce du handicap à un adulte blessé médullaire. *www.paratetra.apf.asso.fr* [en ligne]. 1994 [consulté le 2 Décembre 2014]. http://www.paratetra.apf.asso.fr/IMG/pdf/defenses_psychologiques_annonce_du_handicap_a_un_adulte_blesse_medullaire_Malandin.pdf

25. **Centre de Médecine Physique et de Réadaptation de Bagnoles de l'Orne**. Le blessé médullaire pendant les premiers mois. *www.cmpr-bagnoles.com* [en ligne]. 18 Janvier 2007 [consulté le 2 Décembre 2014]. http://www.cmpr-bagnoles.com/Docs/LIVRET%20SUR%20LE%20BLESSE%20MEDULLAIRE.pdf

26. **Denormandie, P, Izard, V, Siegrist, D, et al**. *Guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels.* Paris : Les Guides de l'AP-HP, 2003.

27. **Bernuz, B et Karsenty, G**. L'hyperréflexie autonome (HRA) en pratique urologique. *Prog Urol.* 2013.

28. **Perrouin-Verbe, B**. *L'hyperréflexie autonome : stratégies préventives et thérapeutiques.* Marseille : 29e congrès de la SOFMER, 2014.

29. **Faivre, E**. Handicaps et grossesse. In CNGOF. *Mises à jour en gynécologie obstétrique. Tome XXX*. Paris : Vigot, 2006.

30. **Perrouin-Verbe, B**. Procréation et grossesse chez la femme porteuse d'une lésion médullaire. In SIFUD PP. *Pelvi-périnéologie.* Perpignan : Springer, 2007.

31. **Maury, M**. *La paraplégie chez l'adulte et chez l'enfant.* Paris : Flammarion, 1981.

32. **Jaidane, M**. Les vessies neurologiques. *www.atlas-dermato.org* [en ligne]. [consulté le 26 Novembre 2014]. http://www.atlas-dermato.org/FMS/4/vessies-neurologiques-cours.pdf

33. **Pannek, J, Bertschy, S**. Mission impossible? Urological management of patients with spinal cord injury during pregnancy: a systematic review. *Spinal Cord.* 2011, vol. 49.

34. **Salomon, J, Schnitzler, A, Ville, Y, et al**. Prevention of urinary tract infection in six spinal cord-injured pregnant women who gave birth to seven children under a weekly oral cyclic antibiotic program. *Int J Infect Dis.* 2009, vol. 13.

35. **PERSE**. Principes de l'effleurage. *www.escarre.fr* [en ligne]. [consulté le 28 Décembre 2014]. http://www.escarre.fr/prevention/effleurage/principes.php

36. **Ghidini, A et Simonson, M R**. Pregnancy after spinal cord injury: a review of the literature. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2011, vol. 16, n° 3.

37. **Sterling, L, Keunen, J, Wigdor, E, et al**. Pregnancy outcomes in women with spinal cord lesions. *J Obstet Gynaecol Can.* 2013, vol. 35.

38. **Izard, V**. Grossesse et accouchement chez la patiente neurologique. In SIFUD PP. *Pelvi-périnéologie.* Perpignan : Springer, 2007.

39. **Centre de Référence sur les Agents Tératogènes**. *www.lecrat.org* [en ligne]. 21 Octobre 2014 [consulté le 6 Décembre 2014]. www.lecrat.org

40. **Vidal**. *www.vidal.fr* [en ligne]. [consulté le 6 Décembre 2014]. http://www.vidal.fr/

41. **HAS**. Recommandations professionnelles : Préparation à la naissance et à la parentalité.

www.has-sante.fr [en ligne]. Novembre 2005 [consulté le 4 Décembre 2014]. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/preparation_naissance_recos.pdf

42. **Humilière, A**. *Paraplégie et maternité : prendre en charge une femme paraplégique en pré, per et post partum.* [Mémoire pour le diplôme d'Etat de sage-femme]. Nancy : Université Henry Poincaré - Ecole de sages-femmes Albert Fruhinsholz, 2010.

43. **Ramorasata, A, Golmard, J et Keïta-Meyer, H**. Pathologies neurologiques et musculaires : prise en charge en anesthésie obstétricale. *www.sfar.org* [en ligne]. 22 Septembre 2010 [consulté le 6 Décembre 2014]. http://www.sfar.org/article/462/pathologies-neurologiques-et-musculaires-prise-en-charge-en-anesthesie-obstetricale

44. **Hambly, PR et Martin, B**. Anaesthesia for chronic spinal cord lesions. *Anaesthesia.* 1998, vol. 53.

45. **Prilleltensky, O**. A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sex Disabil.* 2003, vol. 21, n° 1.

46. **Othelia Lee, E-K et Heykyung, O**. A wise wife and good mother: reproductive health and maternity among women with disability in South Korea. *Sex Disabil.* 2005, vol. 23, n° 3.

47. **DPPI**. The maternity information gap for physically disabled people. *www.dppi.org.uk* [en ligne]. Juin 2009 [consulté le 4 Décembre 2014]. http://www.dppi.org.uk/projects/episurvey.php

48. **Siegrist, D**. *Oser être mère : maternité et handicap moteur.* Rueil-Malmaison : Doin et AP-HP, 2003.

49. **Walsh-Gallagher, D, Sinclair, M et Mc Conkey, R**. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery.* 2012, vol. 28, n° 2.

50. **Secrétariat général du Gouvernement**. Article L1110-1-1 du Code de la Santé Publique. *www.legifrance.gouv.fr* [en ligne]. 12 Février 2005 [consulté le 4 Décembre 2014]. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=A2D033C0F64B9512464E1F6AFEFC93C4.tpdjo17v_3?ciTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685742&dateTexte=&categorieLien=cid

51. **Secrétariat général du Gouvernement**. Sous-section 4 : Dispositions applicables lors de la construction d'établissements recevant du public ou de l'aménagement d'installations ouvertes au public. *www.legifrance.gouv.fr* [en ligne]. 17 Mai 2006 [consulté le 20 Décembre 2014]. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=D549D8CAE455EC815FD2611A4A7186FF.tpdjo14v_3?idSectionTA=LEGISCTA000029714007&cidTexte=LEGITEXT000006074096&dateTexte=20141220

52. **Secrétariat général du Gouvernement**. Article R123-2. *www.legifrance.gouv.fr* [en ligne]. 8 Juin 1978 [consulté le 20 Décembre 2014]. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006896089&cidTexte=LEGITEXT000006074096

53. **Délégation ministérielle à l'accessibilité**. Les locaux des professionnels de santé : réussir l'accessibilité - Etre prêt pour le 1er janvier 2015. *www.sante.gouv.fr* [en ligne]. 3 Décembre 2012 [consulté le 26 Décembre 2014]. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_Reussir_accessibilite.pdf

54. **Secrétariat général du Gouvernement**. Section 3 : Personnes handicapées ou à mobilité réduite. *www.legifrance.gouv.fr* [en ligne]. 26 Septembre 2014 [consulté le 7 Décembre 2014]. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=CED1489B02B3BABC4DE9B5ECC2F3A6BC.tpdjo03v_3?idSectionTA=LEGISCTA000006176351&cidTexte=LEGITEXT000006074096&dateTexte=20141207

55. **Secrétariat général du Gouvernement**. Arrêté du 8 décembre 2014. *www.legifrance.gouv.fr* [en ligne]. 8 Décembre 2014 [consulté le 20 Décembre 2014]. http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte= JORFTEXT000029893131

56. **Ducarme, R, Doudoux, V**. Guide de programmation des chambres d'hospitalisation. *Cahiers du management technique.* 2000, Hors-série. Paris : AP-HP.

57. **Agence de Consultation, de Conseil et d'Expertise Sur l'Accessibilité**. Dimensions et aires de rotation. *www.anlh.be* [en ligne]. [consulté le 26 Décembre 2014]. http://www.anlh.be/ multimedia/actualites/1225895205_dimetairesrot.pdf

58. **Medical Expo**. Fauteuil d'examen gynécologique/électrique/à hauteur variable/2 plans - ATMOS Chair 41 Gyne. *www.medicalexpo.fr* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://www.medicalexpo.fr/prod/atmos-medizintechnik/fauteuils-examens-gynecologiques-electriques-hauteur-variable-2-plans-67678-420701.html

59. **Medical Expo**. Fauteuil d'examen gynécologique/électrique/à hauteur variable/2 plans - 400570. *www.medicalexpo.fr* [en ligne]. [consulté le 22 Décembre 2014]. http://www.medicalexpo.fr/prod/medifa-hesse-gmbh-co-kg/fauteuils-examens-gynecologiques-electriques-hauteur-variable-2-plans-69294-472637.html

60. **Médipost**. Divans d'examen électriques. *www.medipost.be* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://www.medipost.be/cat_gen/images/pdf/divans_d_examen_electriques.pdf

61. **Ditec Entrematic**. Portes piétonnes PA-F. 2013.

62. **Astelos**. Fauteuil de pesée SECA 959. *www.astelos-sante.com* [en ligne]. [consulté le 23

Décembre 2014]. http://www.astelos-sante.com/Fauteuil-de-pesee-SECA-959-p-130055

63. **Huyghebaert, T**. Les aides techniques autour de la parentalité et le handicap moteur. *www.hacavie.com* [en ligne]. 15 Septembre 2014 [consulté le 23 Décembre 2014]. http://www.hacavie.com/le-monde-du-handicap/articles/les-aides-techniques-autour-de-la-parentalite-et-le-handicap-moteur/

64. **Ladret, M**. Parentalité et handicap moteur : aide au choix du matériel de puériculture pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche. *www.cramif.fr* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf

65. **AP-HP**. Consultations adaptées aux personnes à mobilité réduite. *www.aphp.fr* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://www.aphp.fr/wp-content/blogs.dir/20/files/2013/05/consultations-adapt%C3%A9es-mobilit%C3%A9-r%C3%A9duite-APHP.pdf

66. **FineMedia**. Matelas anti-escarre. *lit-medicalise.comprendrechoisir.com* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://lit-medicalise.comprendrechoisir.com/comprendre/matelas-anti-escarre

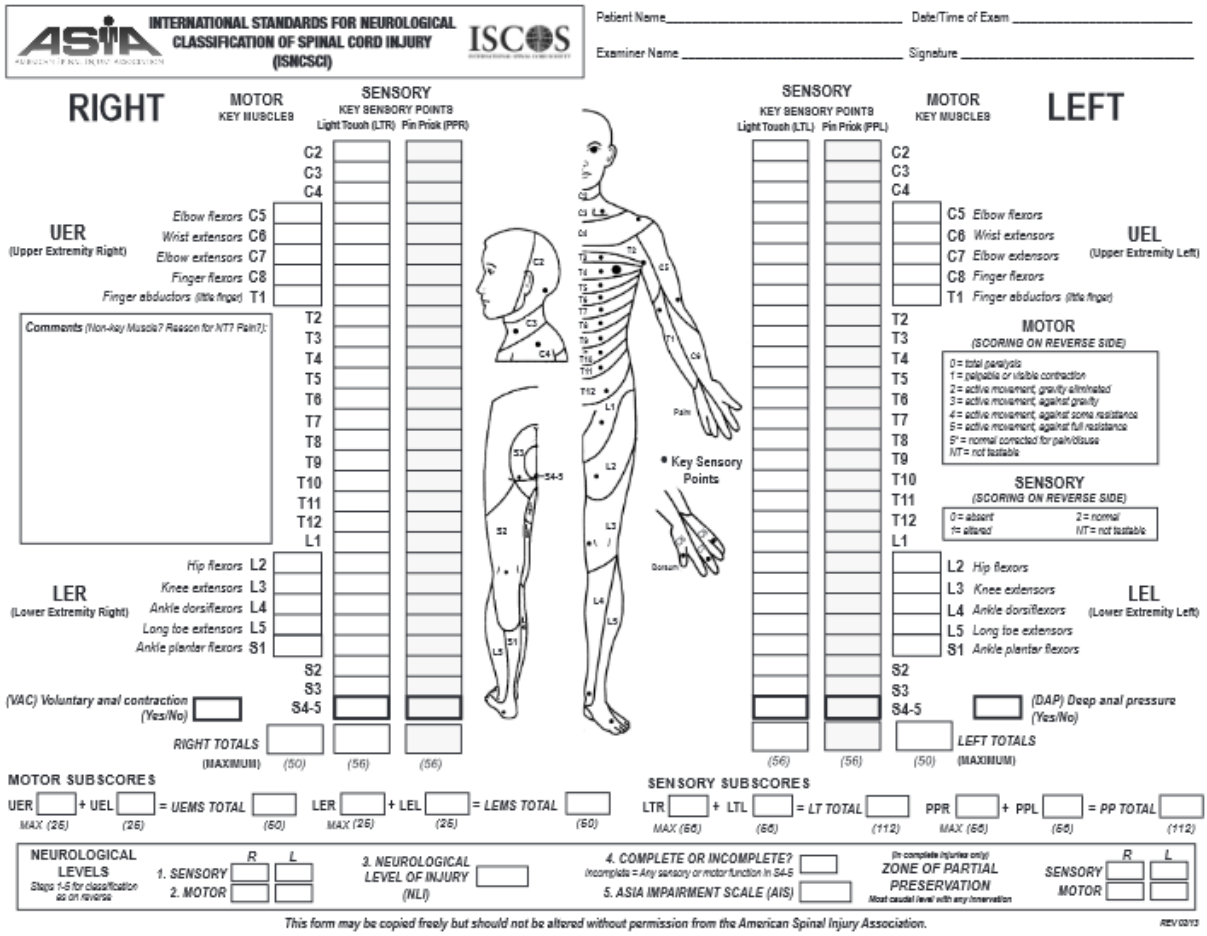
67. **Hacavie**. Lève-personne fixé au plafond sur rail. *www.handicat.com* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://www.handicat.com/classif4-num-02-03-05.html

68. **Erian Company**. Fauteuils roulants salle de bain. *monfauteuilroulant.com* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://monfauteuilroulant.com/Salle-de-Bain-Handicap/Fauteuils-Roulants-Salle-de-Bain-Douche-Toilette

69. **Erian Company**. Siège de douche. *monfauteuilroulant.com* [en ligne]. [consulté le 23 Décembre 2014]. http://monfauteuilroulant.com/Salle-de-Bain-Handicap/Si%C3%A8ge-de-Douche

Annexes

Annexe 1 : Classification ASIA-ISCOS des lésions médullaires



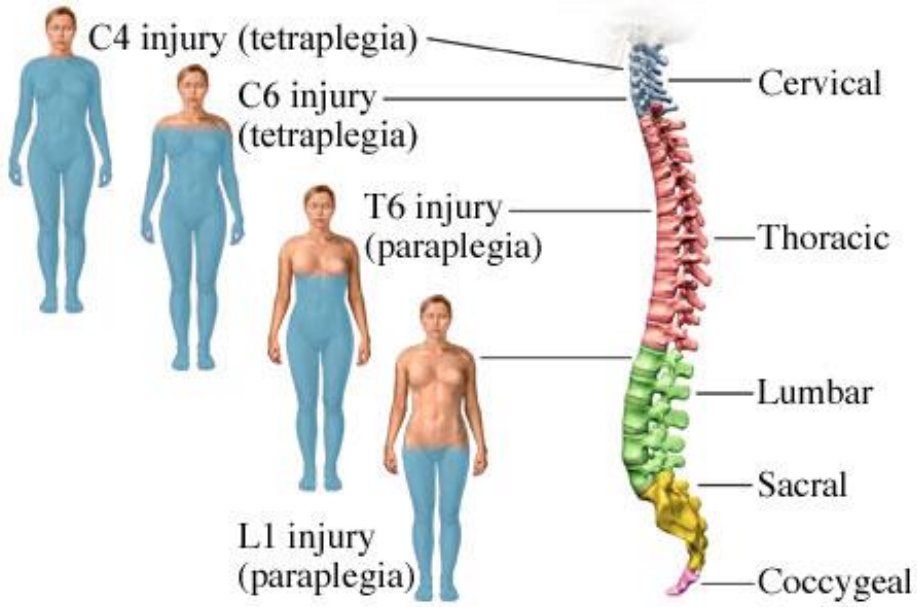
Annexe 2 : Correspondance DCI - noms commerciaux

Indication	**Dénominations communes internationales (DCI)**	**Noms commerciaux (ayant une autorisation de mise sur le marché)**
Spasticité	Baclofène	Baclofène Sun®, Baclofène Zentiva®, Lioresal®, …
	Diazépam	Diazemuls®, Diazépam Actavis®, Valium Roche®, …
	Clonazépam	Rivotril®
Spasticité Hyperactivité vésicale	Toxine botulique	Botox®, Dysport®, Xeomin®, …

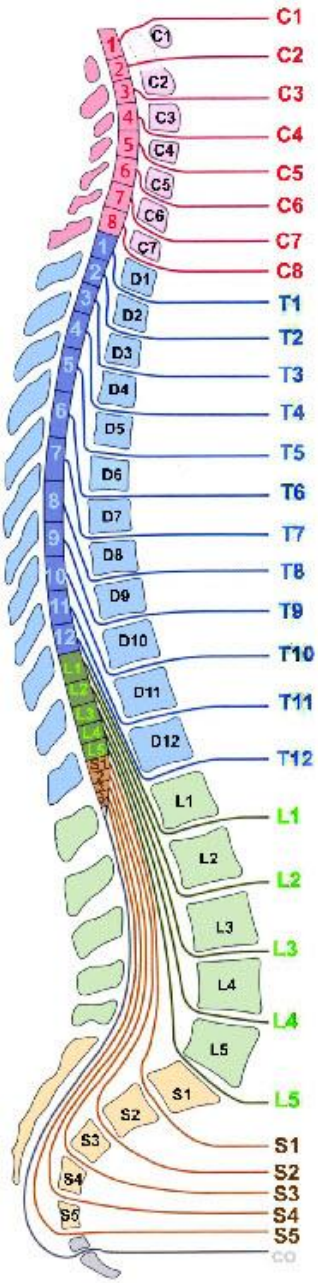
Hyperactivité vésicale	Oxybutynine	Ditropan®, Driptane®, Oxybutynine Biogaran®, …
	Toltérodine	Détrusitol®, Toltérodine Accord®, Toltérodine Pfizer®, …
Hyperréflexie autonome	Nifédipine	Adalate®, Nifédipine Mylan®, Nifédipine Teva®, …
	Captopril	Captopril Arrow®, Captopril Sandoz®, Lopril®, …
Hypotension artérielle	Midodrine	Gutron®
	Fludrocortisone	Adixon®, Flucortac®
Infection urinaire	Nitrofurantoïne	Furadantine®, Furadoïne®, Microdoïne®, …
	Céfixime	Céfixime Arrow®, Céfixime Zydus®, Oroken®, …
	Amoxicilline	Amoxicilline Biogaran®, Amoxicilline Zentiva®, Clamoxyl®, …
	Sulfaméthoxazole + triméthoprime	Bactrim®, Septra®, Sulfaméthoxazole Triméthoprime Panpharma®
	Cyclines	Pylera®, Tétracycline Diamant®, Vibramycine®, …
	Quinolones	Ciflox®, Norfloxacine®, Oflocet®, …
Risque thromboembolique	Enoxaparine	Lovenox®
	Héparine calcique	Calciparine®, Héparine calcique Dakota Pharm®, Héparine calcique Panpharma®
	Fluindione	Previscan®
Risque d'escarres	Corpitolinol	Sanyrène®
Douleurs neuropathiques	Carbamazépine	Carbamazépine Mylan®, Carbamazépine Sandoz®, Tegretol®, …
	Gabapentine	Gabapentine Ranbaxy®, Gabapentine Cristers®, Neurontin®, …
	Prégabaline	Lyrica®
	Amitriptyline	Elavil®, Laroxyl®
	Tramadol	Contramal®, Ixprim®, Topalgic®, …

Ostéoporose	Biphosphonates (zolédronate, étidronate, alendronate, …)	Aclasta®, Didronel®, Fosamax®, …
Contraception	Désogestrel (pilule microprogestative)	Optimizette®, Cérazette®
	Etonogestrel (implant)	Nexplanon®
	Lévonorgestrel (dispositif intra-utérin)	Mirena®, Jaydess®
Déclenchement ou direction du travail et/ou de la délivrance	Oxytocine	Oxytocine Panpharma®, Oxytocine Aguettant®, Syntocinon®, …

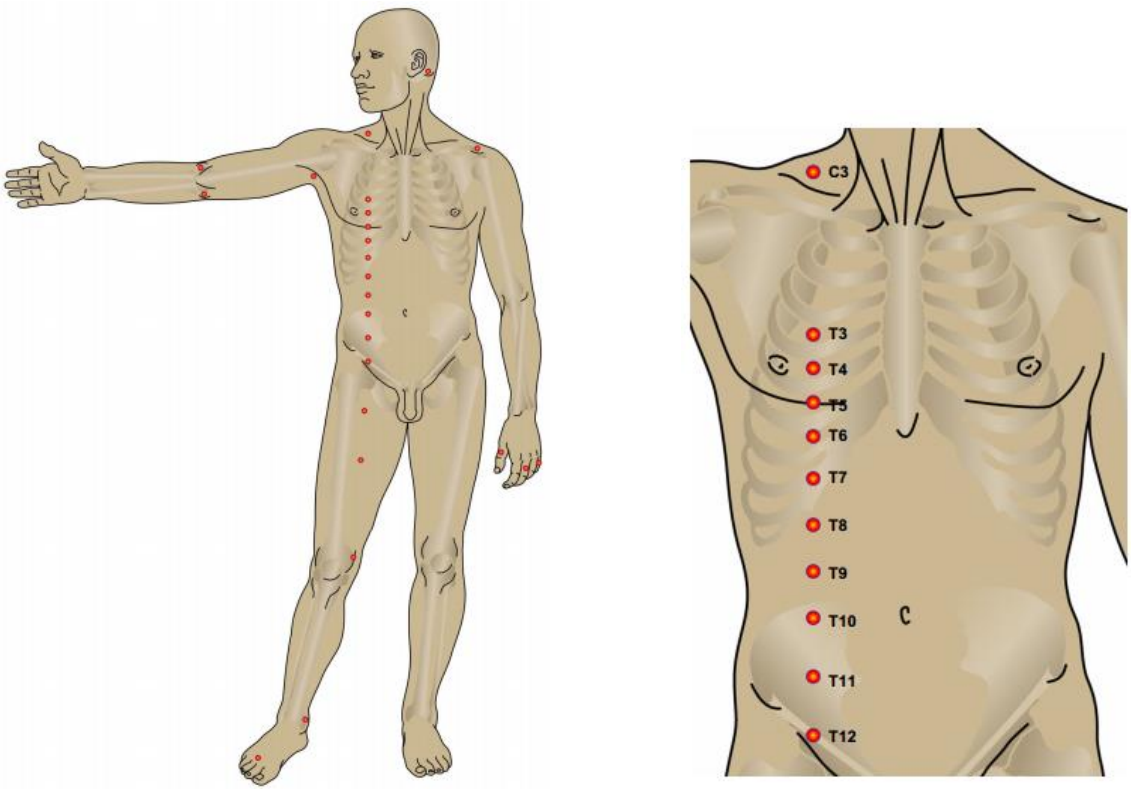
Annexe 3 : Différents niveaux de lésions médullaires



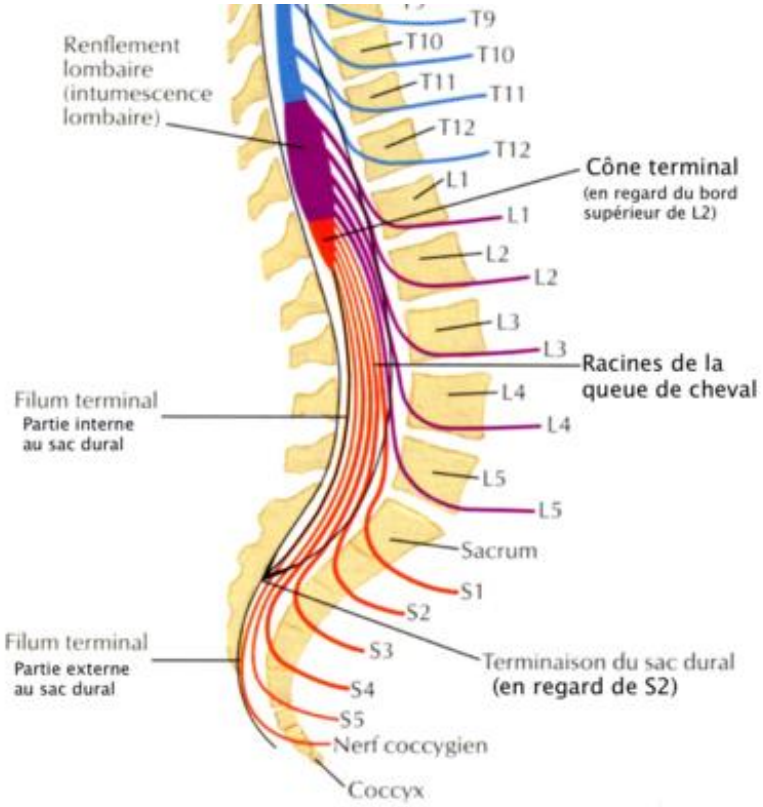
Annexe 4 : Niveaux métamériques médullaires et niveaux vertébraux



Annexe 5 : Zones-tests utilisées pour l'évaluation du niveau sensitif



Annexe 6 : Partie terminale de la moelle épinière



Annexe 7 : Fiche de situation de handicap utilisée à l'IMM

Etiquette du patient

FICHE DE SITUATION DE HANDICAP

Merci de bien vouloir remplir la fiche et de la remettre au médecin, sage-femme ou infirmière afin de pouvoir vous assurer la plus grande autonomie possible durant votre séjour

Type de handicap

□ Sensoriel

○Visuel ◘ Cécité totale < 1/20 ◘ Acuité visuelle /20
○ Auditif ◘ Surdité bilatérale (2 oreilles) ◘ surdité unilatérale (1/2 sourd)

□ Moteur

○ paraplégie Niveau de Lésion ◘ > à D6 ◘< à D6
○Hémiplégie ◘ Atteinte bras ◘ Atteinte jambe ◘ Atteinte bras/jambe
○Tétraplégie
○diplégie ○triplégie

□ Amputations

◘ bras droit/ gauche ou les 2 ◘ jambe droite/ gauche ou les 2 ◘ bras/jambe (précisez)

□ Si Maladie Génétique ou héréditaire invalidante : Nom de la maladie

Organes atteints : ○ système cardiaque et circulatoire ○ Système Pulmonaire ○ Système digestif / hépatique
○ Système musculo ostéo articulaire ○ Système sensoriel ○ Système rénal ○ Système neurologique

Déplacements

□ Aucun appareillage
□ En Fauteuil ○ Manuel et/ou ○ Electrique
et/ou
□ Déambulateur
□ Canne /béquilles ○ blanche (pour non voyant) ○ Canne en T ○ béquilles
□ Prothèses □ Corset □ Orthèses

Vie Quotidienne

□ Toilette ○ Autonome ○ aide au transfert ○ besoin autre aide (précisez)

□ Habillement ○ Autonome ○ besoin d'aide (précisez)

□ Nourriture ○ Autonome ○ Besoin aide (précisez)

□ Elimination des urines ○ Normale ○ par percussion ○ sondage ○ fuites urinaire

□ Elimination des selles ○ Normale ○ Aide ◘ Laxatifs ◘ Lavements ◘ Autre

Communication

□ Orale ○ Normale ○ LSF et/ou ○ Lit sur les lèvres

□ Ecrite ○ Normale ○ Braille ○ Difficulté ○ Impossible

SOINS

□ Prévention des escarres ○ oui ○ non
□ Spasticité ○ oui ○ non
□ Kinésithérapie ○ oui ○ non

Commentaires *(Merci de noter derrière la feuille vos remarques, compléments d'informations)*

IMM/RESEAU OBST/PROTOCOLE/DOCUMENT TYPE/PC MEDICAL/FICHE SITUATION HANDICAP 2009

Annexe 8 : Questionnaire distribué aux professionnels de santé

Bonjour, je suis étudiante sage-femme en 4e année (M1) et je réalise actuellement mon mémoire de fin d'études dont la problématique est la suivante :
« **Les professionnels de santé pensent-ils avoir les connaissances nécessaires pour réaliser le suivi obstétrical des femmes blessées médullaires à Nantes ? Quelles sont les difficultés organisationnelles rencontrées lors de la prise en charge de ces patientes ?** ».
Le terme « blessées médullaires » comprend les femmes tétraplégiques ou paraplégiques.
Pour élaborer la partie pratique de mon mémoire, j'ai créé un questionnaire anonyme destiné aux professionnels de santé de l'Hôpital Mère-Enfant de Nantes ainsi qu'aux sages-femmes libérales exerçant à Nantes.
Pour remplir ce questionnaire, merci de cocher les cases correspondant à vos réponses.

Merci d'avance pour votre participation et votre aide.

I. Quelle est votre profession ?
- 1 □ Aide-soignant(e)
- 2 □ Auxiliaire de puériculture
- 3 □ Puéricultrice
- 4 □ IADE
- 5 □ IBODE
- 6 □ Sage-femme hospitalière
- 7 □ Sage-femme libérale
- 8 □ Interne
- 9 □ Gynécologue-obstétricien
- 10 □ Anesthésiste

II. Depuis combien d'années exercez-vous votre profession ?
- 1 □ 0-5 ans
- 2 □ 5-10 ans
- 3 □ 10-15 ans
- 4 □ 15 ans ou +

III. Avez-vous déjà pris en charge une (des) femme(s) blessée(s) médullaire(s) ?
- 1 □ Oui
- 2 □ Non

Si vous avez répondu non, passez directement à la question XIV

IV. Combien en avez-vous pris en charge ?
- 1 □ 1
- 2 □ 2-5
- 3 □ 6-10
- 4 □ >10

V. Dans quel(s) service(s) avez-vous pris en charge cette (ces) femme(s) ?
Plusieurs réponses possibles
- 1 □ Consultations
- 2 □ Echographie
- 3 □ Préparation à la naissance et à la parentalité
- 4 □ Grossesses à haut risque

5 □ Suivi intensif de grossesse
6 □ Urgences gynéco-obstétricales
7 □ Salles de naissance
8 □ Blocs opératoires (césarienne)
9 □ Suites de couche

VI. La (les) femme(s) que vous avez suivie(s) étai(en)t :
1 □ Tétraplégique(s)
2 □ Paraplégique(s)

VII. Etai(en)t-elle(s) accompagnée(s) par une tierce personne ?
Si vous avez suivi plusieurs patientes, veuillez cocher uniquement la situation la plus fréquemment rencontrée
1 □ Oui, par leur conjoint
2 □ Oui, par une autre personne
3 □ Non
Si vous avez répondu non, passez directement à la question IX

VIII. Si une tierce personne était présente, aidait-elle la patiente pour les mobilisations par exemple ?
Si vous avez suivi plusieurs patientes, veuillez cocher uniquement la situation la plus fréquemment rencontrée
1 □ Oui
2 □ Non

IX. La (les) patiente(s) vous a (ont)-t-elle(s) aidé(e) en vous donnant des informations sur sa (leur) pathologie et sa (leur) prise en charge ?
Si vous avez suivi plusieurs patientes, veuillez cocher uniquement la situation la plus fréquemment rencontrée
1 □ Oui
2 □ Non

X. Avez-vous rencontré des difficultés durant cette prise en charge ?
Si vous avez suivi plusieurs patientes, veuillez cocher uniquement la situation la plus fréquemment rencontrée
1 □ Oui
2 □ Non
Si vous avez répondu non, passez directement à la question XIV

XI. Ces difficultés étaient liées à :
Plusieurs réponses possibles
1 □ Du matériel ou des locaux non adaptés
2 □ Des problèmes d'ordre relationnel avec la patiente
3 □ Une mobilisation de la patiente nécessitant plusieurs personnes
4 □ Un manque de temps
5 □ Un déficit de connaissances ou d'informations
6 □ Un manque d'expérience
7 □ Des problèmes d'ordre médical liés au handicap
8 □ Une autre raison

XII. Qu'est-ce qui vous a posé problème et que je n'aurai pas évoqué (par rapport à vous, à la patiente, à son entourage, à son enfant, …) ?

XIII. Si le matériel ou les locaux vous semblaient inadaptés, quelles seraient vos propositions de modifications pour s'adapter à ces patientes ?

Je vais maintenant vous poser quelques questions pour évaluer vos connaissances sur la prise en charge obstétricale des femmes blessées médullaires.
Je vous rappelle que ce questionnaire est anonyme et que je ne jugerai en aucun cas les réponses apportées. Elles me permettront simplement d'évaluer le niveau de connaissance général des professionnels de santé, afin de proposer des pistes d'amélioration de ces connaissances si besoin.
Merci de répondre sans vous concerter avec d'autres personnes et sans vous documenter au préalable.

XIV. Voici les risques qui augmentent lors d'une grossesse chez une femme blessée médullaire. Les connaissiez-vous ?

1. Infections urinaires à répétition □ Oui □ Non
2. Hyperactivité vésicale □ Oui □ Non
3. Prématurité □ Oui □ Non
4. Thrombose □ Oui □ Non
5. Hyperréflexie autonome □ Oui □ Non
6. Escarres □ Oui □ Non

XV. L'hyperréflexie autonome (réponse sympathique réflexe inappropriée) :
Plusieurs réponses possibles

1 □ Est liée à une hypotension artérielle
2 □ Peut être causée par une stimulation telle qu'une infection urinaire ou une contraction utérine
3 □ Peut être causée par une stimulation telle qu'un toucher vaginal ou une escarre
4 □ Peut générer une bradycardie maternelle
5 □ Peut générer une tachycardie maternelle
6 □ Est sans conséquences pour le fœtus

XVI. Il est recommandé pour le suivi de grossesse :
Plusieurs réponses possibles

1 □ De privilégier des échographies endovaginales au lieu des touchers vaginaux
2 □ D'augmenter la fréquence des touchers vaginaux

3 □ D'effectuer un prélèvement vaginal en début de grossesse
4 □ D'effectuer un ECBU tous les mois
5 □ D'instaurer une surveillance par une sage-femme à domicile à partir du 6e mois
6 □ D'instaurer une surveillance par une sage-femme à domicile à partir du 8e mois

XVII. Il est recommandé le jour de l'accouchement :
Plusieurs réponses possibles
1 □ De programmer une césarienne de façon systématique
2 □ De privilégier un accouchement par voie basse mais en déclenchant le travail
3 □ De privilégier un accouchement par voie basse sans forcément déclencher le travail
4 □ De poser une analgésie péridurale de manière précoce
5 □ De réaliser une anesthésie générale
6 □ De poser une sonde urinaire à demeure

Merci d'avoir répondu à ce test. Vous pouvez maintenant passer aux dernières questions permettant notamment de vous autoévaluer sur vos connaissances.

XVIII. Comment évaluez-vous vos connaissances sur la tétraplégie et/ou la paraplégie ?
1 □ Très bonnes
2 □ Bonnes
3 □ Moyennes
4 □ Insuffisantes
5 □ Inexistantes
Si vous avez répondu inexistantes, passez directement à la question XX

XIX. D'où viennent ces connaissances ?
Plusieurs réponses possibles
1 □ Cours lors de vos études
2 □ Formation(s) complémentaire(s)
3 □ Expérience professionnelle
4 □ Expérience personnelle (connaissance de personnes blessées médullaires)
5 □ Littérature scientifique
6 □ Médias (télévision, radio, presse, …)
7 □ Ne se souvient pas

XX. Quelle solution vous semblerait la plus adaptée pour mieux informer les professionnels de santé ?
1 □ Un cours obligatoire lors des études
2 □ Un module facultatif lors des études
3 □ Une formation complémentaire réalisée dans le cadre de la formation continue
4 □ Un protocole diffusé à l'hôpital et accessible aux professionnels libéraux
5 □ Autre proposition :

_____

_____

_____

6 □ Aucune, les professionnels sont déjà suffisamment informés

Merci d'avoir répondu au questionnaire !

Annexe 9 : Carte de l'agglomération nantaise

Annexe 10 : Protocole de prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum

Grossesse, accouchement et post-partum chez les femmes blessées médullaires

Niveaux de lésion clés

→ ≥ T6 : risque d'hyperréflexie autonome (HRA)
→ > T10 voire T12 : anesthésie de l'utérus donc mouvements actifs fœtaux (MAF) et contractions utérines (CU) non ressenties
→ < S2 : anesthésie du périnée donc expulsion non ressentie

Principales conséquences gravidiques d'une lésion médullaire

→ HRA : hypertension artérielle brutale ≥ 20 mmHg associée à une tachycardie ou une bradycardie, nombreux facteurs déclenchants (infection urinaire, CU, constipation, toucher vaginal, escarre, …), mise en jeu du pronostic vital maternel et fœtal
→ Risques maternels augmentés : infections urinaires, constipation, troubles respiratoires, thromboses veineuses profondes, escarres
→ Risques fœtaux augmentés : prématurité, hypotrophie

Consultation pré-conceptionnelle

→ Choisir un gynécologue-obstétricien référent et une sage-femme référente
→ Programmer un bilan urinaire, une IRM (recherche d'une syringomyélie), voire un bilan neuro-orthopédique ou un écho-doppler veineux
→ Adapter les traitements médicamenteux
→ Rechercher des contre-indications à une anesthésie locorégionale
→ Déterminer la prise en charge au 3e trimestre, le mode d'accouchement, les modalités du retour à domicile
→ Faire le point sur les besoins en aide humaine, matérielle et financière
→ Contacter d'autres professionnels si besoin (PMI, assistante sociale, associations, …)

Suivi de grossesse

→ Collaboration entre l'équipe obstétricale et l'équipe de médecine physique et de réadaptation
→ Regrouper certaines consultations le même jour si possible
→ Récupérer les comptes rendus opératoires et d'hospitalisation et les clichés radiologiques en début de grossesse
→ PV et NFS ferritine en début de grossesse, ECBU mensuels
→ Débuter une antibioprophylaxie (prévention des infections urinaires)
→ Préférer les échographies vaginales aux touchers vaginaux
→ Surveiller la surface cutanée à chaque consultation (recherche d'escarres)
→ Monitoring hebdomadaire par une sage-femme à domicile à partir du 6e mois
→ Examen cervical hebdomadaire à partir de 28 SA

→ Consultation d'anesthésiste précoce (dès la fin du 2e trimestre)
→ Contacter le service de suites de couches pour réserver une chambre adaptée
→ Visite de la maternité par la patiente pour prévoir d'éventuels aménagements)
→ Réaliser un staff pluridisciplinaire pour envisager les modalités d'accouchement (gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, anesthésistes-réanimateurs, rééducateurs, puéricultrices, …)
→ Hospitalisation vers 36 SA en cas d'absence totale de ressenti des CU

<u>En cas d'hospitalisation</u>
→ Prévenir l'apparition d'escarres (matelas anti-escarres, mobilisation, massages, …)
→ Prévenir la survenue d'HRA (cycle de tension plusieurs fois par jour, éviter les stimuli nociceptifs)
→ Prévenir l'apparition d'infections urinaires (ECBU au début de l'hospitalisation, sondages intermittents toutes les 3-4h)

<u>Déroulement du travail et de l'accouchement</u>
→ Prévenir le service de réanimation si lésion ≥ T6 et/ou insuffisance respiratoire afin de pouvoir envisager un transfert si besoin
→ Prévenir le gynécologue-obstétricien de garde
→ Prévenir le service de suites de couches pour préparer la chambre adaptée
→ Monitorage continu (pouls, tension artérielle, +/- saturation, ERCF, tocographie)
→ Anesthésie locorégionale dès le début du travail si lésion ≥ T6 (prévention de l'HRA)
→ Privilégier les sondages intermittents en cas d'accouchement par voie basse
→ Limiter les touchers vaginaux, ne pas distendre manuellement le périnée lors de l'expulsion

<u>Surveillance en post-partum</u>
→ En cas de sonde à demeure, la retirer maximum 6h après l'accouchement
→ Allaitement maternel possible (sauf si traitements maternels incompatibles ou niveau lésionnel mamelonnaire)
→ Prévenir l'apparition d'infections urinaires (BU voire ECBU le 2e jour)
→ Prévenir la survenue d'escarres (matelas anti-escarres, mobilisation, massages, …)
→ Prévenir l'apparition d'HRA possible jusqu'à 24-48h de post-partum (cycle de tension plusieurs fois par jour, éviter les stimuli nociceptifs non indispensables)
→ Contacter les professionnels sollicités par la patiente (kinésithérapeute, assistante sociale, psychologue, sage-femme à domicile, PMI, …)

Résumé

Notre étude auprès des professionnels de santé de la maternité du CHU de Nantes et des sages-femmes libérales de l'agglomération nantaise cherchait à évaluer leurs besoins, leurs attentes et les difficultés qu'ils ont rencontrées lors de la prise en charge de femmes blessées médullaires.

Les résultats montrent que les professionnels estiment manquer de connaissances sur les lésions médullaires, et que la principale difficulté qu'ils rencontrent concerne les locaux et le matériel de la maternité non adaptés, difficulté effectivement retrouvée dans notre état des lieux de la maternité du CHU de Nantes.

Des propositions seront faites dans le but d'améliorer la prise en charge des femmes blessées médullaires en pré, per et post-partum.

Mots-clés : lésion médullaire, tétraplégie, paraplégie, grossesse, accouchement, maternité