



UNIVERSITÉ DE LILLE

FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Place de la MPR dans l'accompagnement à la périnatalité de patientes cérébrolésées : étude de cas et enquête de pratiques auprès de médecins MPR

Présentée et soutenue publiquement le 1^{er} juillet 2024 à 18h

au Pôle Formation

par Chloé DELANNOY

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Damien SUBTIL

Assesseurs :

Madame le Docteur Anne BLANCHARD

Madame le Docteur Hélène CATTOIR-VUE

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur Etienne ALLART

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des principales abréviations

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

DPO : Délégué à la Protection des données

EDC : Episode Dépressif Caractérisé

ESCAVIE : Espace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de Vie

GRFEX : Groupe de Réflexion sur l'Évaluation des Fonctions Exécutives

HC : Hospitalisation Complète

HDJ : Hôpital De Jour

HP : Hémiparésie

HTA : Hypertension Artérielle

LCA : Lésion Cérébrale Acquise

MDPH : Maison Départemental des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

NC : Non Connu

OMS : Organisation Mondiale et de la Santé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PEC : Prise En Charge

SAPPH : Services d'Accompagnement à la Parentalité des Personnes en situation de Handicap

SNC : Système Nerveux Central

TCC : Traumatisme Cranio-Cérébral

TISF : Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale

Résumé

Contexte : La périnatalité et la cérébrolésion est une thématique trop peu abordée dans le monde médical. La cérébrolésion est une pathologie entraînant d'importantes conséquences fonctionnelles et toucherait 250 000 personnes chaque année en France [1]. La périnatalité est une situation fréquente dans la vie d'une femme, environ 93% des femmes auront au moins un enfant en France [2]. L'AVC durant la grossesse et la période post-partum est une cause importante de morbi-mortalité maternelle [3]. Il paraît nécessaire d'accompagner les femmes cérébrolésées dans les différentes étapes d'une grossesse.

Méthode : La première partie de l'étude consistait à recueillir le vécu de patientes cérébrolésées avec un projet de grossesse ou en cours de grossesse ou de patientes victimes d'une cérébrolésion en cours de grossesse ou en post-partum via des entretiens semi-dirigés. Afin de recenser les pratiques et la connaissance des aides et des structures des médecins rééducateurs à orientation neurologique, la deuxième partie de l'étude était un questionnaire anonyme sur LimeSurvey à visée de ces médecins sur la France.

Résultats : Les entretiens semi-dirigés ont permis de mettre en évidence les nombreuses difficultés auxquelles font face ces patientes ainsi que le retard et le manque de prise en charge spécifique. La majorité des femmes rapportait une anxiété anticipatoire de l'arrivée de leur enfant compte tenu de leur handicap. L'accompagnement ergothérapeutique était bénéfique (aide au portage, au change, aux positions pour allaiter...). Plusieurs patientes rapportent un manque d'information concernant la toxine botulique dans cette période.

59 sur 74 des neuro-MPR répondant avaient déjà pris en charge des patientes cérébrolésées en désir de grossesse/enceintes ou cérébrolésées pendant la grossesse/en post-partum. Concernant les difficultés principales en lien avec le projet de parentalité, il était retrouvé à 42% les troubles moteurs, à 47% les troubles cognitifs, à 24% les troubles comportementaux et à 71% une intrication des troubles moteurs et cognitifs ou comportementaux. A titre d'exemple, 28% des médecins interrogés ne connaissaient pas la PCH parentalité aide humaine et 47% la PCH parentalité aide technique. 97% des médecins interrogés pensaient être insuffisamment formés/informés des structures ou aides existantes.

Conclusion : L'accueil d'un jeune enfant représente un défi aux enjeux majeurs pour la mère cérébrolésée mais plus largement pour le noyau familial.

Ce travail a mis en lumière le manque de connaissances ainsi que le souhait des médecins MPR d'être formés à ce sujet. Concernant les aides et structures existantes, la majorité sont récentes et pas encore toutes déployées sur le territoire. Cette étude a mis en évidence les limites de notre système d'aide dans ces situations de handicap spécifique. Il est nécessaire de garder en mémoire que les patientes cérébrolésées peuvent être autonomes dans leur vie quotidienne et nécessiter une aide dans leurs fonctions parentales. Les femmes cérébrolésées sont marquées par une importante anxiété qui, par un accompagnement et une prise en charge adaptée, s'autonomisent dans leur rôle de mère.

La MPR a toute sa place dans ce contexte.

Sommaire

Résumé	8
Sommaire	10
Introduction	13
I. Contexte	13
A. <u>Cérébrolésion</u>	13
a. <u>Définitions</u>	13
1. AVC.....	13
2. TCC.....	15
3. Anoxie cérébrale	15
4. Encéphalite	15
5. Tumorale.....	16
b. <u>Des conséquences multiples</u>	16
1. Déficiences physiques	16
2. Déficiences cognitivo-comportementales.....	19
3. Troubles thymiques.....	21
4. Retentissement sur les activités et la participation.....	22
B. <u>Périnatalité</u>	23
a. <u>Définitions</u>	23
b. <u>Troubles de l'humeur en période périnatale</u>	23
c. <u>Conséquences physiques</u>	24
II. <u>Cérébrolésion et périnatalité : spécificités et enjeux</u>	24
A. <u>Enjeux personnels</u>	25
a. <u>Sur le plan physique</u>	25
b. <u>Sur le plan cognitivo-comportemental et thymique</u>	26
B. <u>Enjeux familiaux</u>	27
C. <u>Enjeux de la prise en charge par les professionnels</u>	28
III. <u>Aides et structures existantes</u>	29
A. <u>PCH parentalité</u>	30
a. <u>Généralité</u>	30
b. <u>Aide humaine</u>	31
c. <u>Aide technique</u>	31
B. <u>TISF</u>	31
C. <u>SAPPH</u>	32
D. <u>Consultations dédiées aux personnes présentant un handicap</u>	33
E. <u>Services spécialisés parentalité et handicap</u>	34
F. <u>Centres ressources IntimAgir</u>	34
G. <u>Handi-puériculthèques</u>	34
H. <u>Associations parentalité et handicap</u>	35
I. <u>Supports et guides écrits</u>	35
J. <u>Synthèse</u>	36
K. <u>Autres pathologies : aides et structures existantes</u>	37
L. <u>Etudes à l'étranger</u>	37
IV. <u>Synthèse et objectifs</u>	38
Matériels et méthodes	41
I. <u>Etude qualitative de recherche par entretien semi dirigé sur le parcours et le vécu de femmes cérébrolésées dans le parcours de la périnatalité</u>	41
A. <u>Type d'étude</u>	41
B. <u>Population</u>	41
C. <u>Entretien</u>	42
D. <u>Analyse des données</u>	42

II.	<u>Etude observationnelle quantitative par questionnaire sur les pratiques et connaissances des MPR à orientation neurologique sur la périnatalité</u>	43
A.	<u>Type d'étude</u>	43
B.	<u>Population</u>	43
C.	<u>Elaboration du questionnaire</u>	43
D.	<u>Recueil des données</u>	44
E.	<u>Analyse des données</u>	44
III.	<u>Aspects éthiques et réglementaires (DPO)</u>	44
Résultat		45
I.	<u>Etude qualitative de recherche par entretien semi dirigé sur le parcours et le vécu de femmes cérébrólésées dans le parcours de la périnatalité</u>	45
A.	<u>Population étudiée</u>	45
B.	<u>Patientes cérébrólésées enceintes</u>	45
a.	<u>Première patiente</u>	45
b.	<u>Deuxième patiente</u>	48
c.	<u>Troisième patiente</u>	53
d.	<u>Quatrième patiente</u>	56
C.	<u>Patientes ayant été victimes d'une cérébrólésion pendant la grossesse</u>	57
a.	<u>Cinquième patiente</u>	57
D.	<u>Patientes ayant été victimes d'une cérébrólésion en post-partum</u>	60
a.	<u>Sixième patiente</u>	60
b.	<u>Septième patiente</u>	64
c.	<u>Huitième patiente</u>	66
E.	<u>Synthèse</u>	70
II.	<u>Etude observationnelle quantitative par questionnaire sur les pratiques et connaissances des MPR à orientation neurologique sur la périnatalité</u>	72
A.	<u>Données sociodémographiques des médecins</u>	72
B.	<u>Etat des lieux des patientes rencontrées</u>	72
C.	<u>Prise en charge proposée</u>	75
D.	<u>Connaissances des dispositifs de recours dans l'accompagnement à la parentalité dans le handicap</u>	77
E.	<u>Souhait d'information</u>	79
F.	<u>Remarques</u>	80
a.	<u>Expériences et pratiques de neuro-MPR</u>	80
b.	<u>Formations et informations</u>	82
Discussion		83
I.	<u>Principaux résultats</u>	83
A.	<u>Entretiens semi dirigés sur le parcours et le vécu de femmes cérébrólésées dans le parcours de la périnatalité</u>	83
B.	<u>Questionnaire sur les pratiques et connaissances des MPR à orientation neurologique sur la périnatalité</u>	87
II.	<u>Forces</u>	89
III.	<u>Limites</u>	89
IV.	<u>Perspectives</u>	90
Conclusion		91
Fiche « Cérébrólésion & Périnatalité »		92
Références bibliographiques		94
Annexes		98
Annexe 1 : Entretien semi-dirigé		98
Annexe 2 : Feuille explicative à destination des patientes		100
Annexe 3 : Questionnaire Lime Survey		101

Introduction

La périnatalité dans un contexte de cérébrolésion est une thématique peu abordée dans le monde médical. La Lésion Cérébrale Acquise (LCA), ou cérébrolésion, peut entraîner d'importantes conséquences fonctionnelles et toucherait 250 000 personnes chaque année en France [1]. La périnatalité est une situation fréquente dans la vie d'une femme, environ 93% des femmes auront au moins un enfant en France [2]. L'AVC, durant la grossesse et la période post-partum, est une source non négligeable de morbi-mortalité maternelle [3]. Dans ce contexte, il est nécessaire de pouvoir prendre en charge de façon optimale les femmes cérébrolésées en contexte de périnatalité.

I. Contexte

A. Cérébrolésion

a. Définitions

Les principales étiologies de cérébrolésion acquises sont vasculaires, traumatiques, anoxiques, infectieuses ou tumorales.

1. AVC

L'AVC est la 1^{ère} cause de mortalité chez la femme [4], touche 140 000 à 150 000 personnes par an tout âge confondu en France [5,6] soit un AVC toutes les 4 minutes [6]. L'AVC est la 1^{ère} cause de handicap acquis d'origine neurologique de l'adulte [6], 40% des patients garderont des séquelles importantes [3]. Dix pourcents des AVC surviennent chez les moins de 45 ans [6]. Les AVC lors de la grossesse concernent, en France, entre 24 et 30 grossesses sur 100 000 par an [3, 7].

L'AVC durant la grossesse et la période post-partum est une importante source de morbi-mortalité maternelle [3] et est représenté par les hémorragies cérébrales (42%), les infarctus cérébraux (43%) et les thromboses veineuses cérébrales (15%). L'accouchement et les 6 premières semaines du post-partum sont les périodes les plus à risque d'AVC [3,8].

Les troubles hypertensifs de la grossesse sont des étiologies majeures d'AVC pendant la grossesse et l'hémorragie intracérébrale est la principale cause de décès maternel [9]. Il existe des causes d'AVC propres ou quasi-propres à la grossesse : l'éclampsie, le syndrome de Sheehan, l'angiopathie bénigne du post-partum, l'embolie amniotique sur embolie paradoxale, le choriocarcinome ou la cardiomyopathie du post-partum.

La pré-éclampsie concerne 40 000 femmes chaque année en France soit 5% des grossesses. Cependant, les formes sévères surviennent dans 1 cas sur 10. Elle est la 2^{ème} cause de décès maternels en France après l'hémorragie du post-partum. Elle peut se compliquer d'éclampsie (crises convulsives), d'hémorragie cérébrale (première cause de décès maternels), d'insuffisance rénale maternelle, d'un décollement placentaire entraînant une hémorragie interne ou d'un HELLP syndrome augmentant le risque d'hémorragie [10]. Le syndrome de Sheehan est une nécrose ischémique de l'hypophyse antérieure secondaire à un état de choc brutal et/ou prolongé consécutive à une hémorragie péri- ou post-partum qui est une complication rare mais potentiellement grave du post-partum [11,12]. L'angiopathie cérébrale post-partale bénigne peut toucher les femmes entre 20 à 50 ans et est caractérisée par des céphalées, puis quelques jours après, peuvent s'installer : une cécité corticale, un syndrome de Ballint, une aphasie, une dysarthrie, une hémiparésie ou une ataxie et peut se compliquer d'hémorragies [13].

2. TCC

Un traumatisme cérébral est une lésion cérébrale secondaire à la transmission directe ou indirecte d'une énergie cinétique à la tête, associée ou non à une lésion du crâne, dont 5 à 10% sont sévères (associés à un coma).

Il existe deux pics épidémiologiques, vers 20 ans et vers 80 ans, avec une prédominance masculine (2/1). Le TCC représente la 1^{ère} cause de mortalité (12 000/an) et d'invalidité chez les 15-25 ans [14]. A noter, qu'une grossesse ne semble pas affecter le pronostic vital de la mère par rapport à ce que l'on observerait hors période de grossesse pour un TCC de sévérité comparable [15].

3. Anoxie cérébrale

L'anoxie cérébrale résulte d'un apport insuffisant d'oxygène au cerveau pouvant être de type ischémique (secondaire à une défaillance cardiocirculatoire), hypoxique (altitude, affection pulmonaire, accident d'anesthésie, etc.) ou anémique (anémie sévère, intoxication oxycarbonée) [16]. Soixante-dix mille personnes sont victimes d'anoxie cérébrale par an en France [17].

4. Encéphalite

Les encéphalites sont définies par une inflammation du parenchyme cérébral et les méningites par une inflammation des méninges ; les deux pouvant être associées. L'incidence des encéphalites est faible, estimée entre 0,07 et 12,6 cas pour 100 000 personnes par an et les étiologies les plus fréquentes sont les étiologies infectieuses à 40-50% (virus herpes simplex, virus varicella zoster, Mycobacterium tuberculosis et Listeria monocytogenes), viennent ensuite les étiologies dysimmunitaires (20%) [18].

5. Tumorale

Les tumeurs cérébrales primitives touchent 6 000 personnes par an en France [19].

Les métastases cérébrales sont plus fréquentes que les tumeurs cérébrales primaires et viennent le plus souvent des cancers du poumon, du sein, du mélanome, du rein et du cancer colorectal.

Le cancer du sein est le cancer ayant l'incidence de métastases cérébrales la plus élevée dans la tranche d'âge la plus jeune (20 à 39 ans) et l'incidence des métastases cérébrales varie de 5 à 20 % selon les études [20].

b. Des conséquences multiples

1. Déficiences physiques

Les troubles neuro-orthopédiques (TNO), ou neuromoteurs, regroupent les séquelles orthopédiques suite à une lésion neurologique centrale ou périphérique. La parésie spastique résulte de l'atteinte de la voie cortico-spinale (commande motrice volontaire). Cette atteinte entraîne un syndrome pyramidal qui se caractérise par des signes déficitaires (atteinte du faisceau cortico-spinal) et une hyperactivité musculaire involontaire (liée à la libération d'activités motrices réflexes normalement inhibées par la voie cortico-spinale) [21]. Peuvent être aussi retrouvées des rétractations musculo-tendineuses, des paraostéoarthropathies neurogènes (POA) (ossifications ectopiques juxta-articulaires péri ou para-osseuses) pouvant entraîner d'importants retentissements fonctionnels.

Les troubles de l'équilibre et de la marche sont principalement liés à une ataxie (d'origine vestibulaire, cérébelleuse et/ou proprioceptive) ou aux troubles neuromoteurs.

Les causes de douleurs chez le cérébrolésé sont multiples : syndrome douloureux régional complexe (SDRC), spasticité, capsulite rétractile, douleurs neuropathiques, céphalées post-cérébrolésion...

L'épilepsie, maladie cérébrale caractérisée par une activité électrique anormale, peut résulter d'une séquelle de lésion cérébrale. Concernant les TCC, 6 à 10 % sont touchés [22]. Certaines études rapportent jusqu'à 32 % d'épilepsie après un TCC grave à 15 ans [23]. Après un AVC ischémique, 6 à 8 % des patients adultes présenteront des crises d'épilepsie [24]. L'épilepsie est plus fréquente lors des AVC hémorragique et/ou lorsque la région corticale est touchée [25]. Elle entraîne un risque notamment en cas d'épilepsie associée à une perte de connaissance.

Les troubles visuels peuvent être causés par différentes atteintes du système visuel. Les troubles de l'oculomotricité, correspondant à une perte du parallélisme oculaire entraînant une diplopie, toucheraient 25% des TCC [26]. L'atteinte des voies visuelles antérieures est plus rare, elle entraîne des troubles de l'acuité visuelle par atteinte du globe oculaire ou du nerf optique et est souvent causée par des traumatismes et donc plus fréquent chez les TCC. Les lésions des voies visuelles postérieures entraînent aussi des troubles du champ visuel, comme par exemple les hémianopsies latérales homonymes [26].

Les LCA entraîneraient une fatigue pathologique qui apparaîtrait plus rapidement par rapport à la population générale, lors de tâches peu exigeantes et ne disparaissant pas totalement avec le repos, par des mécanismes d'altération des interactions cérébrales [27]. Selon les études, les chiffres de prévalence peuvent varier de 39 à

72% [28] en post-AVC et de 43 à 73% des patients en post-TCC [29]. La fatigue post-AVC, plus sévère, est associée à une altération plus importante de la vie quotidienne [30]. Cette fatigue peut être majorée par d'autres pathologies fréquentes dans la cérébrolésion, notamment le syndrome d'apnée du sommeil, le syndrome de stress post-traumatique, l'anxiété, la dépression...

L'hypophyse, glande protégée par la selle turcique de l'os sphénoïde, peut être lésée dans les atteintes cérébrales et particulièrement dans les TCC, entraînant des déficits hypothalamo-hypophysaires et avoir pour conséquence une fatigabilité, des troubles de l'humeur et des troubles cognitifs (en particulier l'apathie). Les déficits en hormone de croissance, en hormone corticotrope (ACTH) et en hormone thyroïdienne (TSH) sont les plus fréquents. Le déficit en hormone de croissance serait associé à des troubles de l'attention et de la mémoire verbale ainsi qu'à une participation réduite aux activités de la vie quotidienne [31].

La cérébrolésion pouvant enfin entraîner une multitude de signes fonctionnels et cliniques, ceux ayant un impact moindre lors de la période périnatale ne seront pas détaillés mais ne sont pas à minimiser : troubles de la déglutition, troubles vésico-sphinctériens (qui seront à prendre en compte lors de la rééducation périnéale post-accouchement), troubles ventilatoires, troubles neuro-végétatifs, déficits sensitifs...

Par ailleurs, en fonction de l'étiologie, se surajoutent d'autres séquelles physiques, par exemple les séquelles de chimiothérapie dans les tumeurs malignes ou les séquelles de polytraumatismes orthopédiques, viscérales, cutanés... (50% des TCC graves sont des polytraumatisés [32]).

2. Déficiences cognitivo-comportementales

Les déficiences, en particulier cognitivo-comportementales, sont parfois peu visibles (ou en tout cas peu identifiées), mais n'en garde pas moins un retentissement significatif qui peut engendrer des difficultés dans leur intégration et prise en charge : on parle alors de handicap invisible.

Les fonctions exécutives sont les fonctions impliquées dans les tâches séquentielles dirigées vers un but et comprennent les capacités cognitives de haut niveau tels que la mémoire de travail, l'inhibition, la flexibilité cognitive, la planification, le raisonnement et la résolution de problèmes [33]. Elles permettent de s'adapter à de nouvelles situations et sont en lien étroit avec la mémoire de travail et l'attention.

L'altération des fonctions exécutives peuvent entraîner un syndrome dysexécutif, selon le GREFEX :

- Cognitif : inhibition de réponse et attention focalisée ; déduction et génération de règles ; maintien et shifting de règles ; génération d'informations et de stratégies [34]
- Comportementales : hypoactivité globale avec aboulie-apathie-asponanéite ; hyperactivité globale avec distractibilité-impulsivité-désinhibition ; persévération et comportement stéréotypé ; syndrome de dépendance environnementale (imitation, utilisation) [34].

Les troubles de la mémoire peuvent être antérograde (oubli à mesure) ou rétrograde (éléments antérieurs à la cérébrolésion). L'amnésie peut être accompagnée par des fabulations et fausses reconnaissances.

Il existe des troubles de l'attention, par exemple 5 ans après un TCC, 69 % des patients rapportent un ralentissement de la pensée et 60 % des difficultés attentionnelles [35].

La négligence spatiale unilatérale a été définie par Heilman et Valenstein comme l'impossibilité de décrire verbalement, de répondre et de s'orienter aux stimulations controlatérales à la lésion hémisphérique, sans que ce problème puisse être attribué à un déficit sensoriel ou moteur [36]. Environ 20 à 30 % des patients victimes d'un AVC en souffriraient [36]. Il existe aussi les lésions des voies de la reconstruction visuelle à type de troubles cognitifs spatiaux (ataxie visuo-motrice, négligence visuo-spatiale...) et de troubles de reconnaissance (agnosie visuelle, prosopagnosie, ...) [26].

Les troubles praxiques sont des troubles de l'exécution intentionnelle d'un comportement moteur finalisé en l'absence de déficit moteur ou sensitif élémentaire. Il existe des apraxies gestuelles (idéo-motrice, idéatoire), constructives et de l'habillage [37].

Il peut par ailleurs exister une altération de la communication.

- L'aphasie est un trouble du langage causé par des lésions cérébrales qui touche près de 300 000 personnes chaque année en France [38]. Les troubles phasiques peuvent toucher plusieurs modalités [39] :
 - Expression orale : fluence (logorrhée, réduction de la fluence) ; paraphasies ; agrammatisme ; manque du mot,
 - Compréhension orale : troubles phonologiques, troubles sémantiques,
 - Lecture et écriture : alexie et agraphie.
- La dysarthrie est un trouble de la parole lié à la programmation motrice.

- La dysphonie est une atteinte de la voix par atteinte périphérique des organes phonateurs qui se trouve notamment après une trachéotomie.

On retrouve des perturbations des émotions avec notamment une labilité émotionnelle : rires et pleurs non adaptés, émoussement affectif... L'irritabilité est estimée à 71 % (réactivité disproportionnée avec notamment des accès de colère non justifiés) chez les personnes victimes de TCC sévères [40]. La cognition sociale désigne l'ensemble des processus impliqués dans les interactions sociales et peut-être perturbée lors de lésions cérébrales. Il existe notamment l'alexithymie qui est une difficulté à identifier, différencier et exprimer ses émotions, ou parfois celles d'autrui. D'autres habiletés sociales peuvent être impactées : l'empathie, l'ironie, le sarcasme, l'humour...

Enfin le patient n'a parfois pas conscience d'un handicap ou d'un déficit apparent (anosognosie).

3. Troubles thymiques

Les troubles thymiques sont plus fréquents chez les personnes victimes de lésion cérébrale qu'en population générale. La complication psychiatrique la plus fréquente, en post-TCC moyen à sévère, serait la dépression, avec une prévalence variant selon les études de 25% à 50% [41] voire même jusqu'à 76% chez les TCC sévères [40]. Ensuite, sont retrouvés les troubles de panique avec une prévalence de 4 à 14 %, les troubles anxieux généralisés avec une prévalence de 2,5 à 24,5 %, les troubles obsessionnels et compulsifs avec une incidence de 1,2 à 30 %, l'état de stress post-traumatique avec une prévalence entre 11 et 18 % [40].

4. Retentissement sur les activités et la participation

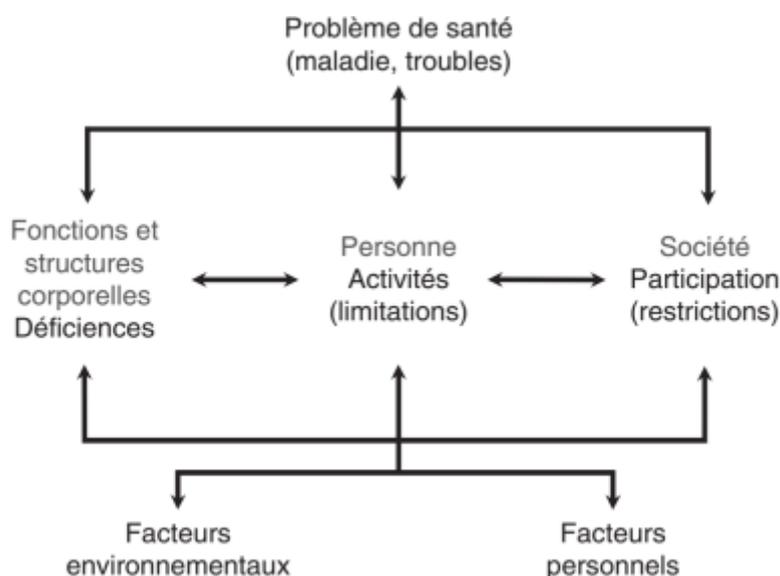


Figure 1 : Modèle biopsychosocial du handicap selon l'OMS, figure du COFEMER

Toute limitation du fonctionnement est considérée par l'OMS comme un handicap [42]. Les personnes cérébrolésées peuvent avoir de nombreuses limitations d'activité ainsi que des restrictions de participation (figure 1). Le retentissement peut entraîner des difficultés dans les activités de la vie quotidienne. Les activités élaborées de la vie quotidienne peuvent être impactées (gestion de sa santé ou des finances, utiliser les transports en commun...) mais aussi les activités élémentaires (se laver, s'habiller, se nourrir...). Lorsqu'il existe des difficultés pour prendre soin de soi-même, il est évident que des difficultés seront présentes pour s'occuper d'un enfant (habiller, laver, nourrir, soigner, éveiller...), mais l'arrivée d'un enfant peut aussi révéler des difficultés alors que la prise en charge personnelle ne pose pas de difficulté (nous en reparlerons quand nous aborderons les aides sociales potentielles).

B. Périnatalité

a. Définitions

L'OMS définit la période périnatale entre la vingt-huitième semaine de grossesse et le septième jour de vie après la naissance du bébé [43]. Cependant, la définition est remise en question et élargie. Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux Québécois, celle-ci s'étend dès la prise de décision d'avoir un enfant ou lors de sa conception jusqu'à ce que l'enfant ait au moins un an [44]. C'est dans ce sens que nous considérerons ce terme dans ce travail.

La grossesse et la période périnatale entraînent d'importants changements physiques, thymiques et cognitifs. Seuls les changements entraînant le plus d'impact dans un contexte de cérébrolésion seront abordés.

b. Troubles de l'humeur en période périnatale

Les troubles de l'humeur pendant la grossesse et la période du post-partum regroupent les psychopathologies liées à la période de la gravido-puerpéralité. Il est estimé qu'entre 10 à 20 % des femmes présentent des troubles dépressifs ou des troubles anxieux pendant la grossesse ou pendant la période post-partum [45].

- Les troubles anxieux touchent entre 5 et 15 % des femmes dans la période prénatale et s'aggravent le plus souvent lors du post-partum. La dépression anténatale atteint environ 15% des femmes enceintes [46].
- Le blues du post-partum touche 50 à 80 % des femmes qui ont accouché et apparaît entre le 2e et le 5e jour. Les signes regroupent une irritabilité, une labilité émotionnelle, une dysphorie, des troubles du sommeil, une fatigue et une anxiété. Il est transitoire, n'est pas pathologique et dure environ 4 à 5 jours [46].

- La dépression du post-partum débute avant la 6ème semaine, touche près de 13 % des femmes accouchées et se manifeste par un syndrome dépressif avec une aggravation vespérale, une labilité émotionnelle, une irritabilité voire agressivité plus qu'une tristesse, des difficultés marquées d'endormissement entraînant un épuisement, une perte d'estime du maternage, et une anxiété centrée sur le bébé [47].
- L'état de stress post-traumatique concernent 1,5 à 3 % des parturientes à 6 mois de l'accouchement [47].

c. Conséquences physiques

Lors de la grossesse, il existe un état d'hypercoagulabilité due à l'augmentation des facteurs de coagulation, à la baisse de la protéine S, anticoagulant naturel et à l'inhibition de la fibrinolyse. Le risque thrombotique est d'autant plus important lors du post-partum [48]. Lorsque l'IMC est normal avant la grossesse, la prise de poids normale pour une femme est de 11,5 à 16 kg sur l'ensemble de la grossesse [49]. Enfin, concernant l'accouchement par voie basse, d'après la HAS, la cérébrolésion entre dans les critères où la réalisation d'une césarienne programmée est à discuter au cas par cas.

II. Cérébrolésion et périnatalité : spécificités et enjeux

Les LCA ont un impact important sur l'autonomie des patientes. La période périnatale et la grossesse entraînent d'importants bouleversements tant sur le plan physique que psychologique. Ces bouleversements touchent la femme, mais aussi son entourage. L'intrication des difficultés liées à la cérébrolésion et à la grossesse peut entraîner une majoration de celles-ci ou l'apparition de difficultés additionnelles.

A. Enjeux personnels

a. Sur le plan physique

Sur le plan moteur, l'hémiplégie spastique est une séquelle fréquente chez les personnes cérébrolésées, entraîne des difficultés fonctionnelles avec une diminution de l'autonomie (impossibilité de donner la tétée ou le biberon, mettre seule le bébé dans un siège auto, de donner le bain ...) et la nécessité d'avoir recours à un matériel de puériculture adapté au handicap. Les soins de l'enfant à naître (portage, habillage, change, repas...) peuvent être rendus difficiles et sont souvent une source d'anxiété importante. Les modifications hormonales et la prise de poids peuvent majorer le retentissement du handicap moteur et entraîner une désadaptation plus grande à l'effort. Par ailleurs, pendant la grossesse, la spasticité peut se trouver majorer et ainsi augmenter la gêne fonctionnelle.

Lorsque les séquelles physiques sont importantes, la problématique de la modalité d'accouchement peut se poser. C'est à priori moins le cas dans la population sur laquelle nous nous concentrons (comparativement aux personnes médullaires ou porteuses de paralysie cérébrale ou de spina-bifida) car d'une part le déficit est rarement bilatéral et épargne le tronc, et que d'autre part la lésion survient le plus souvent à l'âge adulte et n'impacte donc pas la croissance et la conformation du bassin. Il est toutefois nécessaire d'anticiper l'accouchement et notamment le confort du positionnement (spasticité des adducteurs fréquente).

Ces difficultés sont sources de préoccupations importantes chez les patientes. Une équipe de l'université de l'Utah aux Etats-Unis a étudié des blogs rédigés par des femmes atteintes de lésion de la moelle épinière, de lésion cérébrale traumatique ou d'autisme, sur la grossesse et les soins de santé. Les préoccupations étaient

nombreuses notamment sur l'adaptation des produits standards, les difficultés aux transferts avec la prise de poids, l'adaptation de la table à langer ainsi que le manque de connaissance des soignants sur le handicap [50]. Entre 2016 et 2017, une étude à l'Hôpital Pitié Salpêtrière a visé à évaluer les besoins parentaux, les interactions mère-enfant et le développement du nourrisson jusqu'à ses 14 mois chez 22 femmes (enceintes ou jeunes mères) présentant une déficience motrice due à une maladie rare et a conclu à une altération des interactions mère-enfant chez la moitié des participantes, indépendamment du degré de déficience motrice, soulignant le besoin de soutien parental, même pour les parents autonomes dans leurs activités quotidiennes [51]. Il n'y avait pas de corrélation entre la qualité des interactions mère-enfant et le degré de déficience motrice ; l'indépendance pour les activités de la vie quotidienne ne prédisait pas l'indépendance pour les soins du bébé et la moitié des femmes qui se considéraient, comme presque ou totalement indépendantes dans leurs activités quotidiennes, déclaraient ne pas l'être lorsqu'elles exerçaient au moins une activité parentale [51].

b. Sur le plan cognitivo-comportemental et thymique

Sur le plan cognitif, il est aisé de comprendre que les syndromes dysexécutifs peuvent exacerber les difficultés liées à la périnatalité qui regorge de situations nouvelles ou complexes. Les troubles mnésiques, notamment antérogrades, peuvent avoir de gros impacts notamment l'oubli de recommandation, d'actions à effectuer comme aller chercher son enfant à la crèche. C'est à la fois la question des compensations et aides à mettre en place qui se pose, mais aussi parfois celle des capacités des patientes à pouvoir assumer l'enfant à venir (il peut alors se poser la question d'une mesure de protection de la mère mais aussi de l'enfant). Les troubles hormonaux et la fatigue, fatigue fréquemment déjà présente chez les femmes cérébrolésées et majorée par la

grossesse, sont d'autres facteurs aggravant les difficultés cognitives. L'anosognosie est une autre difficulté parfois présente, qui vient majorer les difficultés cognitives et rend l'observance et les compensations moins efficaces.

Concernant la communication, les troubles de la parole ainsi que du langage peuvent impacter la prise en charge et exacerber les questions et l'anxiété déjà présentes chez les femmes non cérébrolésées.

Sur le plan thymique, la grossesse et la période post-natale sont des périodes à risque, le risque est probablement majoré par les troubles antérieurs à la grossesse, par l'importance des défis à relever, et par la réserve parfois plus basse chez certaines patientes cérébrolésées. Il faut aussi ici différencier le cas des patientes dont la lésion est antérieure et qui construisent un projet de grossesse, de celles qui sont victimes de leur lésion au décours et qui de fait sont mises devant leurs difficultés dans un projet d'accueil d'un enfant qu'elles n'avaient pas imaginé de cette façon ; ces patientes, ces familles, doivent mener de front le choc de la lésion, les défis de la rééducation à la phase précoce et l'intégration de l'enfant.

B. Enjeux familiaux

L'aide informelle est souvent importante chez les patients cérébrolésés. Elle est apportée par un aidant non-professionnel (famille, ami) à une personne dans les activités de vie quotidienne du fait d'un handicap ou d'une maladie.

Lors de chaque grossesse, un étayage familial est important afin d'offrir un soutien physique et émotionnel à la femme enceinte. Dans de nombreuses situations, le père est l'aidant principal et il doit parfois s'adapter en urgence à la situation notamment

lorsque la femme est victime d'une cérébrolésion pendant la grossesse ou en post-partum. De nombreux aidants familiaux doivent mettre en pause leur activité professionnelle. L'impact psychologique est aussi important avec la nécessité de s'adapter rapidement à l'arrivée de l'enfant, surajoutée à la cérébrolésion.

Que chacun trouve sa place, dans la famille, peut être compliqué. Le père doit parfois assumer les 2 rôles (père-mère) ou parfois avec l'aide des grands parents. Trouver sa place de mère au retour au domicile peut être difficile, surtout lorsque l'hospitalisation a été prolongée. La famille a pris l'habitude de "fonctionner" sans la mère ce qui peut rendre le retour compliqué avec notamment une frustration à ne pas trouver la relation maman-bébé. De plus, certaines limitations fonctionnelles dues au handicap peuvent avoir un impact sur la thymie de la maman (ne pas pouvoir donner le bain seule par exemple).

Lors d'une lésion pendant l'accouchement ainsi qu'en post-partum, les patientes sont souvent hospitalisées pendant une longue durée et ne peuvent pas créer une relation mère-enfant habituelle (absence de peau à peau, d'allaitement...). Conventionnellement, les bébés ne sont pas admis dans les hôpitaux. Certaines patientes ne peuvent pas voir leur bébé plusieurs jours voire semaines étant hospitalisées, ou les voir sur de courtes durées dans un environnement hospitalier.

C. Enjeux de la prise en charge par les professionnels

La formation des professionnels à l'handiparentalité reste encore peu fréquente, et ces situations le sont aussi dans la pratique de la MPR. Les ergothérapeutes sont formés au handicap, mais pas à la puériculture [52], tout comme les kinésithérapeutes. Les médecins sont eux aussi très peu formés à l'handiparentalité. Par ailleurs,

l'organisation des parcours de soin ne favorise pas toujours la prise en compte des particularités de la personne handicapée, la place de l'enfant auprès de sa mère et celle des professionnels dans ce contexte particulier. Être confronté à des patientes en situation d'handiparentalité peut être difficile compte tenu de l'absence de formation et conduire à une prise en charge non optimale.

Une stratégie nationale de soutien à la parentalité a été lancée de 2018 à 2022 avec une thématique « Parentalité et handicap : enjeux et besoins spécifiques à prendre en compte par l'ensemble des acteurs » [53]. Les axes de travail étaient, par exemple, de favoriser l'accès à une guidance pré-conceptionnelle adaptée et améliorer l'accès aux aides techniques et matériels de puériculture adaptés au handicap.

III. Aides et structures existantes

Il existe des aides ainsi que des structures destinées à soutenir les femmes en situation de handicap dans leurs parcours pré et post-natal (figure 2).

D'autres réseaux existent, non spécifiques à la personne handicapée, mais qui restent accessibles mais ne seront pas détaillés (Protection maternelle et infantile (PMI), Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP), ligne téléphonique Allo Parents Bébé, lieux d'accueil parents- enfants (LAEP), caisse d'allocations familiales (Caf)...).

Le médecin MPR participe aussi à la prise en charge de ces patientes, parfois de manière non optimale, compte tenu de la difficulté d'accès aux consultations (absence d'orientation devant la connaissance du rôle du MPR limitée, délai de consultation...) ou le manque d'habitude des praticiens.

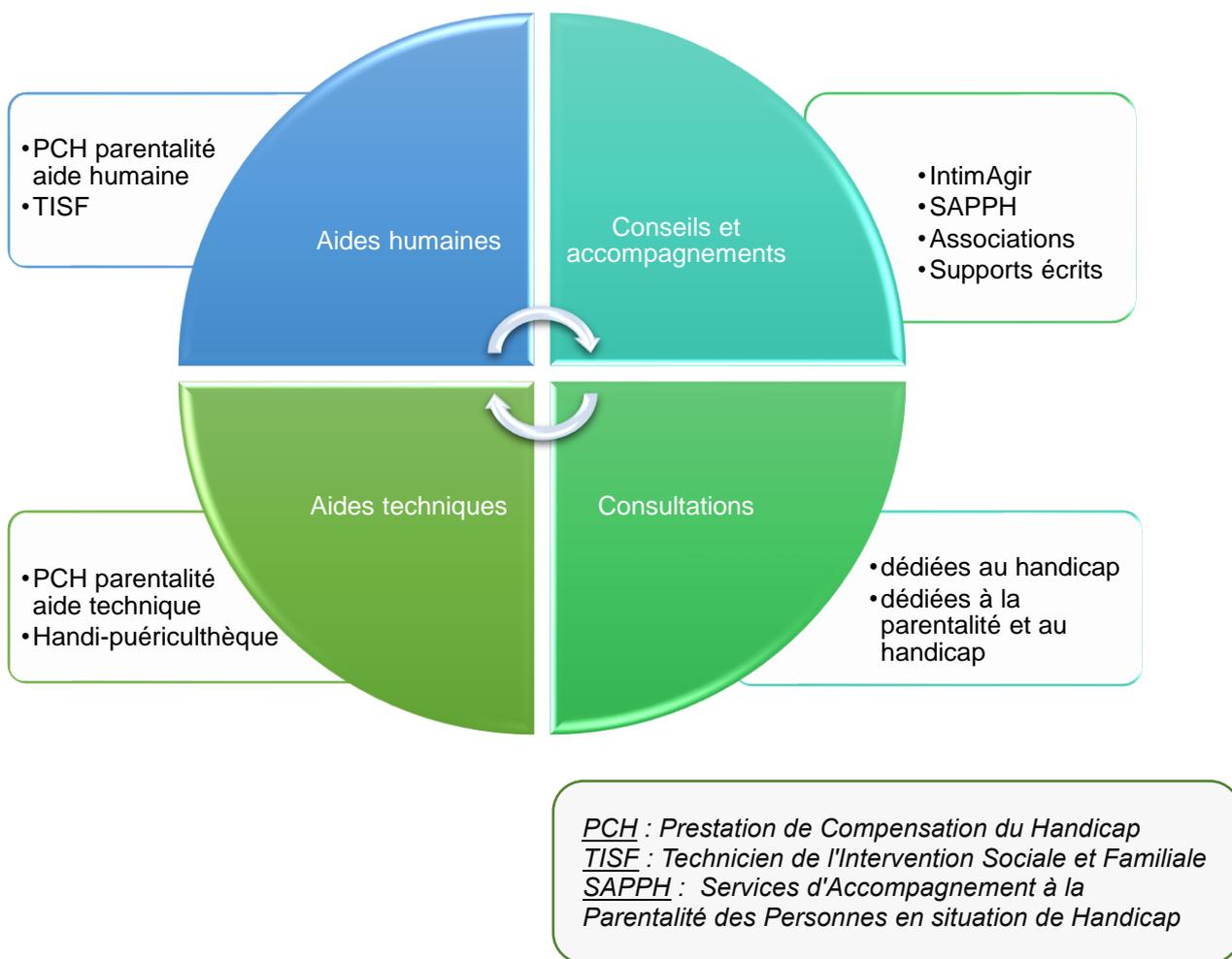


Figure 2 : Aides et structures existantes dans un contexte de handicap.

A. PCH parentalité

a. Généralité

La PCH parentalité est une aide récente qui est en vigueur depuis le 1er janvier 2021. La demande s'effectue sur un Cerfa (Formulaire de demande de la prestation de compensation du handicap (PCH) au titre de l'aide à la parentalité pour les personnes ayant un droit ouvert à la PCH) ou en ligne sur le site de la MDPH. Le parent peut faire sa demande de PCH parentalité à tout moment avant les 7 ans de l'enfant [54], mais cela nécessite qu'il soit éligible lui-même à la PCH. Or, la personne n'a parfois pas besoin d'aide pour elle-même mais en aurait besoin pour la prise en charge de son enfant.

b. Aide humaine

La PCH parentalité aide humaine permet au parent de rémunérer quelqu'un pour l'aider à s'occuper de son enfant (aide professionnelle ou informelle). Il concerne un parent en situation de handicap ayant un enfant de moins de 7 ans à condition de bénéficier déjà de la PCH aide humaine. De la naissance aux 3 ans de l'enfant, l'aide humaine est de 900 euros (si vit en couple) à 1350 euros par mois (si vit seul) [54].

c. Aide technique

La PCH aide technique à la parentalité permet au parent d'acheter du matériel adapté pour l'aider à s'occuper de son enfant. Par exemple, une table à langer réglable permettant de rapprocher le fauteuil roulant de la table à langer. Il est nécessaire de bénéficier de la PCH aide technique pour obtenir l'aide technique à la parentalité.

Un parent bénéficiant de l'aide technique de la PCH peut aussi recevoir l'aide technique à la parentalité, à condition que les deux aides ne financent pas le même matériel. L'aide technique, d'une valeur maximale de 1 400 euros de la naissance aux 3 ans de l'enfant, est versée par le conseil départemental une fois par an, à la date de l'anniversaire de l'enfant [54].

B. TISF

Le technicien de l'intervention sociale et familiale (TISF) n'est pas spécifique à la parentalité et au handicap. Il intervient auprès des familles et des personnes qui traversent des difficultés passagères avec pour objectif de préserver leur autonomie et de les soutenir, en les aidant dans leur quotidien [55]. Dans le contexte de la parentalité, ils peuvent apporter un soutien à la parentalité (aide éducative, aux activités de la vie quotidienne) ainsi que du répit. A noter qu'il existe aussi les auxiliaires de Vie Sociale (AVS) qui ont plus vocation au soutien de tâches matérielles.

Toutes les familles, allocataires de la Caf ou non, sont éligibles pour un accompagnement à domicile via la Branche Famille. La durée maximale d'intervention est de 1 an. Le passage d'un TISF ou d'une AVS est géré par des associations qui interviennent au domicile des familles et doivent être agréées et avoir signé avec la CAF une convention [55,56]. Il existe toujours une participation financière en fonction du quotient familial ou des ressources et de la situation. Pour un accompagnement au motif de la périnatalité, la grossesse doit être déclarée auprès de la CAF.

La majorité des TISF interviennent via une structure associative au sein d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile aux familles (SAAD Familles). A noter que 8 SAAD Familles sur 10 déclarent accompagner régulièrement des familles dont l'un des membres est en situation de handicap [57].

C. SAPPH

Les services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) ont pour vocation d'apporter un soutien aux parents et aux futurs parents, du désir de grossesse et jusqu'aux 7 ans de leur enfant [58]. Les SAPPH ne sont pas encore présents dans toutes les régions de France et se composent d'une équipe pluridisciplinaire avec puéricultrices, éducateurs de jeunes enfants, psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, sage-femmes.

Le handicap doit être reconnu par le CDAPH (Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées) de la MDPH. Les SAPPH sont financés par l'ARS.

Il existe, par exemple, le SAPPH de Paris qui, en partenariat avec plusieurs maternités parisiennes, offre la possibilité d'un accompagnement individualisé dès la pré-conception et pendant la grossesse. Le SAPPH Gironde de La Réole peut aussi intervenir au domicile. Le SAPPH Alsace dispose d'une chambre adaptée et suit la maman pendant la grossesse et l'accouchement.

D. Consultations dédiées aux personnes présentant un handicap

L'étude Handigynéco en IDF en 2017 a montré que les femmes en situation de handicap avaient un accès moindre aux consultations gynécologiques et que, sur 1000 femmes en situation de handicap, seules 58% déclaraient avoir un suivi gynécologique régulier [59] (vs 77% toutes femmes confondues en IDF).

Entre 2018 et 2019 l'étude « Handigynéco » en pratique visait à amener les soins gynécologiques par des sages femmes dans les établissements médico-sociaux franciliens, où elles bénéficiaient de consultations : 8,5 % des femmes suivies se sont vus diagnostiquer une pathologie gynécologique [60]. Après l'étude, la démarche Handigynéco, via l'ARS, est en cours de déploiement entre 2023-2026 sur la France entière afin de faire intervenir des sages-femmes dans les ESMS PH (Etablissements et Services Médico-Sociaux pour Personnes Handicapées).

Il existe des consultations dédiées aux personnes en situation de handicap sur le territoire, parfois méconnues. Handiconsult est présent à Lyon (Handiconsult 69), à Annecy (Handiconsult 74), à Amiens (Handiconsult) où il existe une consultation spécialisée gynécologie, Handiaccès35 en Bretagne, Handisoins en Nouvelle Aquitaine et Pays de la Loire, Handisanté à Marseille...

En fonction des consultations, celles-ci proposent différentes modalités (adaptation du matériel, adaptation de la communication, accompagnement personnalisé, temps de consultation allongé...) dont certaines intégrant une consultation gynécologique.

E. Services spécialisés parentalité et handicap

Les consultations spécialisées parentalité et handicap sont moins développées mais existent. A Lyon, la maternité de l'hôpital de la Croix-Rousse propose la consultation Handimam qui comprend par exemple 4 chambres équipées de matériel à hauteur variable (table à langer, lavabo...) [61]. A l'hôpital Saint Vincent de Paul de Lille, il existe Handi'Cap vers la maternité qui regroupe une équipe pluridisciplinaire qui intervient à toutes les étapes de la grossesse, jusqu'au retour à domicile, et dispose d'une salle de consultation PMR, une salle nature adaptée PMR [62].

F. Centres ressources IntimAgir

Les centres ressources IntimAgir sont des lieux d'information et d'échange sur la parentalité mais aussi la vie intime, affective, sexuelle des personnes en situation de handicap, destinés aux patients mais aussi aux professionnels. Ils sont en cours de déploiement en France et sont actuellement présents en Île-de-France, en PACA, en Bourgogne Franche-Comté, en Centre-Val de Loire, à La Réunion [63], ainsi que dans les Hauts de France depuis juin 2022 [64].

G. Handi-puériculthèques

Les handipuériculthèques sont des lieux où les patientes peuvent découvrir et tester du matériel de puériculture adapté au handicap. Au sein d'APF France handicap en partenariat avec le SAPPH de Strasbourg, il en existe où il est possible de faire des essais et des mises en situation de soins du bébé, accompagné d'un ergothérapeute

avec des poupons réalistes, baignoires, couchages, systèmes de portages et coussins de positionnement. L'association Handiparentalité propose par ailleurs une puériculthèque avec le Centre papillon.

H. Associations parentalité et handicap

L'association Handiparentalité œuvre pour l'accès aux soins, l'accessibilité des lieux parents/enfants, la sensibilisation au handicap, la vie affective et sexuelle, la prise en compte de la parentalité des personnes en situation de handicap dans la société et dans la politique sociale et l'accompagnement des parents et futurs parents. Elle délègue dans plusieurs régions des "parents relais" qui partagent leur expérience en situation de handicap moteur ou sensoriel, accompagnent, orientent [65].

I. Supports et guides écrits

De nombreux guides existent et peuvent être conseillés aux patientes, en étant adaptés à leur profil, comme « Parentalité & Handicap moteur » ; « Parents Handis Pas à Pas, du désir d'enfant à son entrée en maternelle » via l'APF ; « Comme sur des roulettes! » ; « Être parent en situation de Handicap moteur en Normandie » ... Ils sont pour la plupart accessible gratuitement sur internet.

Ces guides, rédigés par des professionnels ou non, permettent de conseiller aux patientes les deux types, ceux étant écrits par des mamans peuvent avoir l'intérêt d'apporter un témoignage. Par exemple, « Comme sur des roulettes! » par Céline CHARLIER, maman en fauteuil roulant, est un support écrit regroupant des pistes de matériels et d'adaptations adaptés au handicap physique ou « Parentalité & Handicap moteur » par Marie LADRET, ergothérapeute du service ESCAVIE, pour aider au choix du matériel pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche.

J. Synthèse

	Objectifs	Droits ouverts à la MDPH	Organisme	Conditions
PCH parentalité aide humaine	Rémunérer une personne pour aider à s'occuper de l'enfant	Oui	MDPH	Bénéficiaire de la PCH aide humaine
PCH parentalité aide technique	Achat de matériel adapté	Oui	MDPH	Bénéficiaire de la PCH aide technique
TISF (Technicien de l'intervention sociale et familiale)	Aide au quotidien pour préserver l' autonomie et les soutenir	Non	CAF, Département + financement personnel	Attestation de grossesse (CAF)
SAPPH (Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap)	Soutien aux (futurs) parents, du désir de grossesse et jusqu'aux 7 ans de leur enfant	Oui	ARS	Droits ouverts à la MDPH, vivre sur le secteur d'intervention
Consultations dédiées au handicap (ex : Handiconsult, Handisoins, Handisanté)	Consultations adaptées au handicap (adaptation du matériel, de la communication, accompagnement personnalisé, temps de consultation allongé...)	Non	Hôpitaux	Ø
Services parentalité et handicap (ex : Handimam à Lyon, Handi'Cap vers la maternité à Lille)	Pour accompagner les parents en situation de handicap pendant la grossesse	Non	Hôpitaux	Ø
Centres ressources IntimAgir	Lieux d'information et d'échange	Non	ARS	Ø
Handi-puériculthèque	Découvrir et tester du matériel de puériculture adapté	Non	Associatifs	Ø
Association parentalité et handicap (ex : Association Handiparentalité)	Aider et accompagner les personnes en situation de handicap souhaitant devenir/étant parents	Non	Associatifs	Ø
Support/guide écrit (« Parentalité & Handicap moteur » ; « Parents Handis Pas à Pas, du désir d'enfant à son entrée en maternelle » ; « Comme sur des roulettes! » ; « Être parent en situation de Handicap moteur en Normandie »)	Informersur différents sujets d'handiparentalité en fonction du guide	Non	Variables (par professionnels de santé ou non)	Ø

K. Autres pathologies : aides et structures existantes

Accessible avec une notification d'orientation MDPH reconnaissance de déficience intellectuelle, il existe un service d'accompagnement à la parentalité (SAAP) dans le Nord qui est un dispositif départemental créé à l'initiative du SAVS de l'association « Les papillons Blancs » de Roubaix Tourcoing [57]. Le SAAP intervient sur 23 communes et met en place des actions, soit collectives (ateliers divers), soit plus individuelles (visite à domicile, accompagnement médical personnalisé...) [66].

A noter, qu'il existe, rattaché au CHU de Lille, Réadapt'A'Dom (Equipe mobile de Réadaptation). Cette équipe pluridisciplinaire est composée de médecins MPR et d'ergothérapeutes proposant une expertise pluridisciplinaire. L'équipe a pour mission de favoriser et sécuriser le retour et le maintien au domicile des personnes en situation de handicap, durable ou temporaire. Elle intervient sur des durées courtes (en moyenne 4 passages) sur le lieu de vie et n'intervient pas que sur la cérébrolésion.

L. Etudes à l'étranger

L'handiparentalité est une thématique mondiale qui a déjà été étudiée dans plusieurs autres pays. En 2014, le département de santé mentale communautaire de l'Université de Haïfa en Israël avait étudié 17 mères âgées de 32 à 62 ans souffrant de divers handicaps physiques par des entretiens. Les femmes souhaitaient rendre l'environnement plus accessible, un soutien émotionnel, des conseils parentaux, des informations sur leurs droits ainsi que des avantages financiers pour répondre aux besoins de leurs enfants. Sur le plan psychique, les femmes rapportaient que la maternité, dans le contexte du handicap physique, les a aidées à développer une identité positive de handicap et à devenir résilientes [67].

En 2016, aux États-Unis, une étude visait à évaluer la période périnatale de femmes ayant un handicap physique. Vingt-cinq femmes handicapées physiques ayant accouché au cours des 10 dernières années et âgées de 21 à 55 ans ont été interrogées. Il était souligné par ces femmes un manque de connaissances des cliniciens sur leurs besoins liés au handicap et le manque de prise en compte des connaissances et expériences de leurs propres handicaps [68].

Une étude américaine de 2017 a interrogé 126 femmes présentant un handicap physique et 53,2 % déclaraient que leur handicap était un facteur de choix de maternité et 40,3 % déclaraient que leurs soignants de soins prénataux ne connaissaient pas ou peu l'impact de leur handicap physique [69].

IV. Synthèse et objectifs

Les études sur le handicap et la périnatalité sont majoritairement des études étudiant le handicap physique ou les déficiences intellectuelles. Peu de travaux, à notre connaissance, ont étudié les intrications des handicaps physiques, cognitifs et comportementaux dans la périnatalité et la réadaptation chez les personnes cérébrolésées. En dehors du handicap physique dans la cérébrolésion, il est important de prendre en compte les atteintes cognitives et comportementales qui peuvent relever d'un handicap invisible.

Les défis sont majeurs, ces situations relativement peu fréquentes. Le médecin de rééducation connaît bien le handicap, mais quelle est sa connaissance des dispositifs d'aide qui sont nombreux sur le papier ? Le parcours des patientes semble par ailleurs chaotique. Il existe une nécessité de mieux analyser les parcours des patientes et leur

entourage, de mieux percevoir les difficultés perçues, et d'autre part de faire un état des lieux des habitudes de prise en charge et connaissance du corps médical.

Ce travail avait donc un double objectif qui se place dans l'analyse du versant patientes et du versant médecins.

- En première partie, par une étude qualitative de recherche par entretiens semi dirigé, il était question d'étudier le parcours dans la parentalité de patientes victimes de lésions cérébrales afin d'étudier le vécu l'arrivée de l'enfant, le début de la parentalité, les difficultés rencontrées ainsi que les aides dont elles ont bénéficié ou auraient eu besoin.
- Dans la deuxième partie, par le biais d'une étude observationnelle quantitative par questionnaire en ligne, l'objectif était de recenser les pratiques des médecins MPR et mieux cerner les connaissances des différents dispositifs d'aide et d'accompagnement à la parentalité en situation de handicap.

Matériels et méthodes

I. Etude qualitative de recherche par entretien semi dirigé sur le parcours et le vécu de femmes cérébrolésées dans le parcours de la périnatalité

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative, monocentrique, qui s'est déroulée au CHU de Lille sous forme d'entretiens semi-dirigés [Annexe 1].

B. Population

Les critères d'inclusion étaient :

- Sexe féminin
- Cérébrolésion acquise (traumatisme crânio-cérébral, accident vasculaire cérébral, anoxie cérébrale, encéphalite...)
- Patiente cérébrolésée en désir de grossesse, patiente cérébrolésée enceinte, patiente ayant été victime d'une cérébrolésion pendant la grossesse ou patiente ayant été victime d'une cérébrolésion en post-partum (- 1 an)

Les critères d'exclusion étaient :

- Pathologies neurologiques évolutives : inflammatoires (sclérose en plaques) ; dégénératives (démence)
- Paralysie cérébrale
- Dernière grossesse de plus de 5 ans (afin de limiter le biais de mémorisation de la période de périnatalité)
- Incapacité cognitive à réaliser un entretien qualitatif

L'inclusion a pu se faire grâce aux médecins du service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion de l'hôpital Swynghedauw qui ont informé leurs patientes suivies de ce travail.

Un document explicatif a été remis aux patientes avant l'entretien [Annexe 2].

C. Entretien

Les entretiens se sont déroulés à l'hôpital Swynghedauw de Lille en suivant une trame d'entretien semi-dirigé afin d'harmoniser les entretiens. Certaines patientes ont pu être interrogées à plusieurs reprises. Les entretiens ont été étoffés en prenant en compte leur dossier médical.

L'entretien semi-dirigé comportait plusieurs axes :

- Les symptômes (moteurs, cognitifs, comportementaux, thymiques) présentés :
Retentissement ? Majoration des difficultés ? Nouvelles difficultés ?
- L'autonomie et les aides (conjoint, familiales, professionnelles, structures)
- Le suivi médical : MPR, gynécologique, paramédical...
- La place en tant que mère, par rapport à l'enfant et par rapport au conjoint
- Le vécu (dans le milieu familial, dans le milieu médical, les souhaits)
- La qualité de vie (en fonction de la situation, avant la grossesse, pendant la grossesse, à l'heure actuelle)

Les données ont été anonymisées.

D. Analyse des données

Les données ont été retranscrites sous forme d'étude de cas et analysées.

II. Etude observationnelle quantitative par questionnaire sur les pratiques et connaissances des MPR à orientation neurologique sur la périnatalité

A. Type d'étude

Afin de recenser les pratiques autour de la cérébrolésion et de la périnatalité ainsi que mieux cerner les connaissances des différents dispositifs d'aide et d'accompagnement des médecins, une étude observationnelle quantitative par un questionnaire [Annexe 3] en ligne a été créée.

B. Population

Il était destiné aux médecins MPR exerçant une activité partielle ou complète auprès de patients cérébrolésés en France métropolitaine et dans les DOM-TOM.

C. Elaboration du questionnaire

L'étude s'est déroulée sous forme d'un questionnaire LimeSurvey qui a été relu par deux médecins exerçant auprès de patients cérébrolésés, dont un MPR hospitalo-universitaire et un médecin MPR hospitalier et dans le médico-social. Il était anonyme et prenait une dizaine de minutes. Le questionnaire se composait principalement de questions fermées à choix unique ou multiple et quelques questions à réponse ouverte.

Le questionnaire se composait de plusieurs grandes catégories :

- Données sociodémographiques (sexe, durée d'exercice, région, mode d'exercice)

- Etat des lieux des patientes rencontrées (PEC de patientes cérébrolésées en contexte de périnatalité, difficultés principales, situations cliniques, origine de la demande de PEC)
- Rôle du MPR (PEC proposée en fonction de la situation, PEC souhaitée)
- Connaissance et recours aux dispositifs d'accompagnement à la parentalité dans le handicap (PCH parentalité, TISF, SAPPH, consultations spécifiques, handi-puériculthèques, associations, supports écrits)
- Informations aux aides à la parentalité
- Champ libre

D. Recueil des données

Les médecins ont été contactés par e-mail ou via des groupes de médecins MPR. Ils ont été relancés deux fois et il leur était indiqué qu'ils pouvaient transmettre le questionnaire à leurs consœurs et confrères.

E. Analyse des données

Les données ont été exportées via un tableau Excel. Seuls les questionnaires complets ont été analysés. Les données sont présentées en effectif et pourcentage.

III. Aspects éthiques et réglementaires (DPO)

Les études ont été déclarées au registre du DPO afin d'être conforme à la Méthodologie de référence MR004 de la CNIL. Les données collectées étaient strictement nécessaires à l'étude.

Résultats

I. Etude qualitative de recherche par entretien semi dirigé sur le parcours et le vécu de femmes cérébrolésées dans le parcours de la périnatalité

A. Population étudiée

Huit patientes ont été incluses, dont 4 patientes cérébrolésées enceintes, 1 patiente cérébrolésée pendant la grossesse et 3 patientes ayant été victimes d'une cérébrolésion en post-partum. Aucune patiente cérébrolésée en désir de grossesse n'a été rencontrée. Concernant les étiologies de LCA, 5 ont été victimes d'un AVC et 3 d'un TCC.

B. Patientes cérébrolésées enceintes

a. Première patiente

La 1ère patiente incluse a eu un AVC à l'âge de 5 ans dans les suites d'une chirurgie cardiaque, ayant entraîné une hémiparésie spastique droite. Elle a été rencontrée 4 mois après son accouchement.

Elle avait un enfant de 4 mois lors de l'entretien, vivait en couple et est agent administratif. Elle a été en congé maternité 2 mois et demi et l'a prolongé pour une durée totale de 6 mois.

La patiente bénéficiait d'un suivi en MPR dans le cadre d'injections de toxine botulique.

Elle présentait une hémiparésie spastique droite et n'avait pas d'atteinte cognitive ou comportementale franche. Sur le plan médical, la grossesse a été compliquée par une

rupture prématurée des membranes associée à des métrorragies, une thrombose veineuse profonde étendue et des anomalies du rythme cardiaque fœtal à 35 SA ayant motivé une césarienne.

Concernant la symptomatologie, la patiente n'a pas rapporté de majoration des difficultés ou d'augmentation de l'hémiplégie spastique pendant la grossesse. Elle rapportait une majoration des douleurs suite à l'arrivée de son enfant du fait du portage (port de l'enfant sur le membre supérieur spastique et utilisation du membre non parétique pour donner le biberon, utilisation du membre supérieur spastique pour stabiliser lors des changes). A noter l'augmentation des difficultés avec la prise de poids et la croissance de l'enfant. De plus la patiente n'a pas bénéficié de toxine botulique pendant 1 an et 3 mois dans le contexte de grossesse ; elle a repris les injections à 3 mois de son accouchement. Il n'y a pas eu de retentissement cognitif ou comportemental rapporté.

Concernant la thymie, la grossesse a entraîné des questionnements sans être dans un climat anxigène compte tenu du fait qu'elle a toujours réussi à s'adapter par le passé, « système D » souvent évoqué par la patiente. L'accouchement a entraîné une fluctuation du moral, avec d'importants questionnements sur l'adaptation « physique ». Elle rapportait que le moral commençait à s'améliorer (4 mois post-accouchement).

Concernant le volet médical, son suivi en spasticité a été arrêté pendant 1 an et 3 mois. Elle n'avait pas changé le rythme de kinésithérapie. Le suivi gynécologique et cardiologique a été majoré. Sa gynécologue était rassurante et a pris en compte son handicap.

La patiente était quasi-autonome en ayant procédé à des aménagements, compte tenu de son déficit moteur, notamment : la recherche de poussette moins lourde (carbone), l'adaptation du siège voiture, un lit bébé évolutif surélevé et réglable... En revanche, elle appréhendait l'apparition de difficultés avec la croissance de son bébé.

Concernant son entourage, son conjoint a pris un congé parental et faisait attention à sa fatigue. Sa mère gardait son bébé lors de ses rendez-vous médicaux. La patiente rapportait avoir l'impression que son bébé comprenait et adoptait un comportement différent avec elle (levait plus facilement les fesses lors du change...).

La patiente a déposé un dossier à la MDPH afin de demander une aide financière pour changer sa baignoire en douche PMR. Elle a rencontré deux assistantes sociales (une de sa maternité et une d'une association) ainsi que deux ergothérapeutes (une par ses propres moyens et une d'une association) avant et après l'accouchement. Elle a bénéficié par sa mutuelle d'une aide-ménagère 12H compte tenu de sa césarienne. Elle n'avait pas connaissance de la PCH parentalité, des TISF, de l'existence d'associations ou de puériculthèques. Elle aurait aimé connaître plus des aides existantes. Cependant, la patiente rapportait avoir toujours utilisé des « systèmes D » depuis son enfance.

Concernant sa place en tant que mère, elle rapportait une frustration lorsqu'elle ne pouvait effectuer seule certaines activités avec son bébé, par exemple lui faire prendre un bain.

Concernant sa qualité de vie, elle était de 7/10 avant et pendant la grossesse et 8/10 lors de l'entretien. L'arrivée de son bébé l'a fait relativiser.

b. Deuxième patiente

La 2ème patiente incluse était une femme de 35 ans ayant été victime d'un TCC grave suite à un accident de la voie publique à l'âge de 25 ans. La patiente n'avait pas d'enfant, vivait en couple et ne travaillait plus. Elle a été interrogée lors de son hospitalisation pour travail rééducatif pre-partum à 10 ans de son TCC et à 1 an et 3 mois après son hospitalisation.

Cliniquement, elle présentait un syndrome cérébelleux statique et cinétique avec une hypoesthésie et une hémiparésie spastique droite. La marche s'effectuait sans aide technique mais avec un accrochage ponctuel du pied et de légères embardées sans chute. Sur le plan cognitif, la patiente n'avait pas de plainte cognitive (un bilan neuropsychologique il y a 10 ans retrouvait des capacités cognitives globalement préservées avec une atteinte essentiellement de la mémoire de travail et un ralentissement des fonctions exécutives). Sur le plan thymique, elle rapportait une anxiété importante à l'arrivée du bébé. Elle était autonome dans la vie quotidienne pour les tâches élémentaires et élaborées de la vie quotidienne hormis pour les tâches administratives.

En parallèle de son suivi rééducatif, elle a été adressée pendant sa grossesse par sa gynécologue-obstétricienne en consultation de MPR à 36 semaines d'aménorrhée et a été hospitalisée en HC MPR pour travail rééducatif pre-partum à 10 ans de son traumatisme crano-cérébral. Elle a bénéficié de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie et de psychomotricité pendant ses 2 semaines d'hospitalisation. Les objectifs pendant le séjour étaient un travail de l'équilibre et de la marche, un travail proprioceptif, des mises en situation écologique dans les activités à réaliser avec un

nourrisson (portage, poussette, change...), un travail du schéma corporel et de la gestion des émotions ainsi qu'un accompagnement social.

La durée du séjour a été adaptée à la patiente compte-tenu de la fatigabilité de la patiente à la fin de la grossesse. Après 2 semaines, la patiente avait un périmètre de marche de 280 mètres avec un port d'une charge de 4 kg en porte bébé. Elle a effectué des exercices visant à la réduction de la dysmétrie et du tremblement intentionnel et a bénéficié d'une adaptation de son releveur rigide afin de supprimer les points d'appui. Un point sur le matériel (matériel à bonne hauteur et adapté) a été fait ainsi que des mises en situation : allaitement, installation en poussette, change du nourrisson, portage en écharpe (en intérieur). Certaines mises en situation étaient coûteuses sur le plan énergétique. Dans ce contexte, il a été mis en évidence qu'une aide humaine, lors d'actes coûteux ou lorsque la patiente présentait une fatigue accrue, pourrait être nécessaire. Dans ce sens, une demande de PCH parentalité a été faite. Un travail en psychomotricité a été effectué afin de trouver un équilibre pour la patiente, devant une tendance à ne plus écouter ses propres besoins et à se focaliser exclusivement sur ses craintes et les besoins futurs de son bébé. Elle appréhendait l'arrivée de son bébé et le risque potentiel de le mettre en danger devant certains symptômes : fatigabilité et troubles de l'équilibre responsables de chutes. A noter que la patiente était très anxieuse pendant sa grossesse.

L'accouchement a eu lieu par voie basse 2 semaines avant le terme et 10 jours après la sortie d'hospitalisation. Après l'accouchement, la gynécologue-obstétricienne de la patiente a fait appel à l'équipe Réadapt'à Dom (équipe pluridisciplinaire ayant notamment pour missions de favoriser et sécuriser le retour et le maintien au domicile des personnes en situation de handicap). Elle a bénéficié de 2 séances d'ergothérapie,

à 1 et 3 mois de son accouchement et de nombreux échanges téléphoniques. Les points abordés lors des interventions de Réadapt' à Dom étaient :

- Le temps du bain : activité qu'elle effectuait avec son conjoint ou ses parents.
- La fatigabilité de la patiente : l'utilisation du cododo lui permettait d'éviter des levers la nuit.
- Positionner son enfant sur son tapis de jeu : la posture à adapter pour éviter la chute avait été revue ; un maxi cosy en hauteur était utilisé.
- Moment du change : les techniques de change adaptées aux difficultés motrices ont été revues et l'acquisition d'une table à langer réglable en hauteur a été évoquée.
- Allaitement : la patiente avait des difficultés à bien positionner son bébé lorsqu'elle allaitait en Madone inversée compte tenu d'un membre supérieur droit plus fatigable. Des essais concluants de positionnements différents de ses coussins d'allaitements ont été réalisés.
- Portage avec une écharpe de portage MEI THAI.
- Faible utilisation par son enfant de son membre supérieur droit. Une consultation à la maternité a été prévue pour évaluation ainsi que la préconisation de séances de psychomotricité.

Sur le plan moteur, la grossesse n'avait pas majoré ni le syndrome cérébelleux ni l'hémiplégie spastique. Les douleurs rachidiennes et musculosquelettiques secondaires aux soins portés à son enfant s'accroissaient rapidement. En revanche, concernant l'équilibre, une fois que la patiente a acquis le portage, elle se sentait mieux en portant son fils car le poids l'aidait à s'ancrer. L'hémiplégie spastique a engendré des difficultés de positionnement pour l'allaitement et il s'est donc fait allongé, jusqu'à ce que le bébé sache tenir son tronc et sa tête où l'allaitement a pu se dérouler assis.

Sur le plan cognitivo-comportemental, elle n'a pas eu l'impression que la grossesse ait augmenté sa fatigabilité. Cependant, la charge mentale importante qu'engendre la naissance d'un enfant a entraîné une plus importante fatigabilité. Celle-ci nécessitait des périodes de sommeil importantes avec l'utilisation du cododo avec notamment un lit fixé au lit parental « side-care ». Elle rapporte une majoration des troubles de l'humeur et des émotions ainsi qu'une régulation plus difficile de l'anxiété et de la colère. Elle a trouvé une stabilité lors de la grossesse et du premier mois mais qui s'est dégradée lors de la reprise du travail de son conjoint : notamment la maîtrise de ses émotions (colère, pleurs).

Concernant le suivi paramédical, il y a eu une diminution drastique de sa prise en charge rééducative (kinésithérapie) et psychologique après l'accouchement compte tenu d'un emploi du temps chargé. La patiente a effectué certaines séances de kinésithérapie et de psychologie avec son fils.

Concernant les aides, son conjoint a pris un congé parental pendant 1 mois. A noter que la reprise du travail de son conjoint a été vécue difficilement par la patiente devant des volumes horaires importants. La patiente s'est occupée de son fils la journée sans aide extérieure des 1 mois au 4 mois et demi. Concernant l'entourage familial, ses parents habitant loin, la patiente y est allée en vacances pour se reposer dès les 2 mois de son bébé. Elle n'a pas de beaux parents présents. Elle a bénéficié d'aide de ses amis (repas, ménage, promenade du chien). Elle a ensuite bénéficié d'une assistante maternelle à partir des 4 mois et demi de son fils à raison de 2 jours par semaine et a ensuite eu une place en crèche vers les 14 mois. Concernant les

structures, elle a bénéficié d'un accompagnement par le réseau relai assistante maternelle (RAM), par la PMI avec des entretiens avec une puéricultrice 1 fois par semaine et un passage de Réadapt'à Dom (cf ci-dessus). La MDPH a refusé la PCH parentalité aide humaine car elle était autonome pour les activités de la vie quotidienne (pas de prise en compte de la fatigabilité) et de fait ne bénéficiait pas de la PCH aide humaine. Le dossier a été réalisé une deuxième fois avec l'appui de l'assistance sociale du service ainsi que du médecin MPR référent. Il a été demandé à la MDPH de passer au domicile de la patiente, mais cela n'a pas été effectué. La demande a été de nouveau refusée. Elle n'a pas sollicité de TISF devant l'importance des démarches administratives à effectuer (charge mentale). La patiente s'est rapprochée de l'association Leche League qui l'a soutenue concernant son allaitement.

La patiente a parfois eu des difficultés à trouver son rôle de maman notamment dans certaines tâches comme le bain (son conjoint souhaitait être présent afin de sécuriser).

Concernant le vécu par rapport à son handicap, ses parents ont eu peur par rapport à la grossesse et à l'accouchement. La sage-femme s'est adaptée avec des cours en individuel et est venue à domicile après l'accouchement. Sur le plan médical, le médecin de MPR lui a prescrit une radiographie de bassin compte tenu de l'antécédent de fracture du bassin lors de son polytraumatisme. Sa gynécologue s'est mise en contact avec son médecin MPR devant l'angoisse de la patiente compte tenu de son handicap.

A 15 mois de son accouchement, la patiente rapporte qu'elle aurait souhaité une place en crèche plus rapide ainsi qu'un accompagnement plus précoce notamment des conseils adaptés à son handicap sur l'allaitement, le cododo... Le passage de

l'association Readapt'Dom a été bénéfique mais elle l'aurait souhaité pendant la grossesse car elle avait plus le temps de s'informer pendant la grossesse.

Sa qualité de vie était évaluée à 9/10 avant et pendant sa grossesse et à 3/10 lors de l'entretien. Elle rapporte une charge mentale trop importante et être proche d'un burn-out parental devant le faible entourage familial proche ; le travail de son conjoint ; l'absence d'aide de la MDPH ; le cout du TISF ainsi que la difficulté de son fils à s'adapter à la crèche (3H, 3 jours par semaine). Elle a été mise en relation avec un psychologue de la petite enfance car son bébé a du mal à s'adapter à la crèche et elle se sent coupable compte tenu de son mal être. Lors de ce dernier entretien, la patiente présentant des difficultés psycho-comportementales, il a été discuté avec elle de contacter son MPR référent, ce qu'elle a accepté et qui a pu la revoir en consultation rapidement.

c. Troisième patiente

La 3ème patiente incluse a été victime d'un poly traumatisme avec TCC grave (hématome intra parenchymateux frontal droit avec hémorragie sous arachnoïdienne modérée), à l'âge de 38 ans, suivie d'une grossesse un peu plus de 2 ans et demi post-cérébrolésion. Elle avait un enfant âgé de 3 ans au moment du TCC et était infirmière.

La patiente a souhaité une nouvelle grossesse 2 ans et demi après sa cérébrolésion. Le suivi médical a été adapté avec une orientation en consultation pré-conceptionnelle ainsi qu'une adaptation des traitements épileptiques.

Cliniquement, il persistait des douleurs mixtes, en lien avec des fractures multiples du bassin, et du coude droit compliquée d'un ostéome ayant nécessité 2 chirurgies. Sur le plan moteur, elle présentait un léger déficit du membre inférieur droit d'origine périphérique, dans les suites d'une compression des nerfs sciatique et fibulaire commun. Sur le plan de la communication, il existait de légères difficultés dans le langage élaboré avec des troubles de compréhension fine écrite comme orale. Sur le plan cognitif, il persistait un ralentissement, de la fatigabilité, de la rigidité et un syndrome dysexécutif. Le travail de double tâche restait diminué. Les activités de vie quotidienne élaborées avaient été travaillées. Progressivement, la patiente prenait conscience de ses difficultés et de la nécessité de les travailler. La confrontation à ses difficultés cognitives était toutefois difficile, source d'évitement.

Pendant la grossesse, les douleurs du bassin se sont majorées avec d'importantes douleurs lors de l'accouchement qui a pu se faire par voie basse. Sur le plan moteur, cognitif et thymique, la patiente n'a pas rapporté de majoration des symptômes présents avec la grossesse.

Sur le plan thymique, elle rapportait que ses enfants ont été d'une grande motivation avec la volonté de travailler sur ses difficultés attentionnelles et de communication ainsi que la mise en place de compensation (notes à visée mnésique). Compte tenu de son épilepsie séquellaire, elle a appris à son enfant de 7 ans à appeler les secours. Elle bénéficiait d'une aide importante de sa mère.

Sur le plan comportemental, elle a rapporté qu'elle était plus posée, attentive et à l'écoute après son polytraumatisme.

Sur le plan des aides, la patiente a bénéficié de l'aide de sa mère pour la cuisine et les courses. Elle ne souhaitait pas d'aide extérieure hormis celle de sa mère. L'anamnèse sur les aides sociales était difficile et peu fiable. D'après son dossier médical, elle n'a pas bénéficié d'aide spécifique à la parentalité (et ne bénéficiait pas de la PCH).

Elle a rapporté ne pas avoir eu de difficultés particulières mais a déclaré que sa mère « l'avait aidé pour lui remonter » certains actes avec le bébé.

La patiente n'a pas fait mention de son compagnon pendant l'entretien.

Concernant sa qualité de vie, elle était de 10/10 avant la cérébrolésion ; 7/10 lors des permissions ; 8.5/10 pendant la grossesse et 9.5/10 lors de l'entretien. A souligner que lors de l'entretien, la conscience des troubles paraissait partielle, ce qui est retrouvé dans le dossier médical.

A noter que lors de son hospitalisation initiale, ayant nécessité 7 mois d'hospitalisation complète, elle avait un fils de 3 ans. Sa maman s'occupait de son fils et l'amenait à l'hôpital l'après-midi. Sur le plan thymique, son fils de 3 ans l'a aidé car elle ressentait le besoin de lui montrer « qu'elle ne baissait pas les bras et qu'elle serait toujours là pour lui ». La trachéotomie a eu un impact thymique, la patiente a eu des permissions avec un bouchon entraînant des difficultés de parole et une angoisse de reparler. Le fait, de ne pas pouvoir jouer avec son enfant (dessiner, écrire, colorier etc), d'être en FRM, d'avoir des difficultés à lui lire des histoires, était difficile. Elle rapportait avoir eu peur du retour à domicile et s'être mis une pression par rapport à son fils, mais avoir rapidement retrouvé son rôle par instinct maternel.

d. Quatrième patiente

La 4^{ème} patiente incluse était une femme de 29 ans ayant été victime d'un AVC capsulolenticulaire gauche d'étiologie indéterminée survenu à l'âge de 6 ans, responsable d'une hémiparésie dystonique secondaire droite prédominant sur le membre supérieur.

La patiente était enceinte de 13 semaines d'aménorrhée lors de l'entretien, vivait en couple et n'avait pas d'autre enfant. Elle a un BAC + 5 en commerce et conduisait avec des adaptations notamment une voiture automatique avec une boule au volant.

La patiente est suivie en MPR où elle bénéficie d'injections de toxine botulique. Lors de l'entretien, elle venait de bénéficier de nouvelles injections de toxine botulique qui avait été stoppées depuis 11 mois (la patiente ayant fait une fausse couche spontanée avant cette grossesse). Dans le contexte de recrudescence de l'hémiparésie spastique, sa gynécologue a envoyé une demande au CRAT qui laissait une place à la reprise d'injections à 10 semaines d'aménorrhée (fin de l'organogénèse). Sur le plan cognitif, la patiente rapportait une fatigabilité majorée par la grossesse, la difficulté de se concentrer lorsqu'il y avait du bruit environnant et la difficulté à mettre des mots sur ses pensées. Sur le plan comportemental, elle rapportait des sautes d'humeur qui diminuaient avec le temps et la présence de son conjoint et de sa belle-famille.

Sur le plan médical, elle a été suivie par son neurologue et sa gynécologue. Des adaptations thérapeutiques ont été nécessaires notamment l'anticoagulation orale post-AVC.

Concernant ses préoccupations, elle rapportait avoir des peurs concernant l'allaitement, les changes, le port de tête de son bébé. Elle n'avait aucune connaissance des aides ou structures existantes. Devant une anxiété anticipatoire importante avec des pleurs, les aides et structures existantes lui ont été communiquées, notamment la PCH parentalité, les centres ressources IntimAgir, les sources de réseaux sociaux. La patiente était intéressée par les réseaux sociaux notamment le compte Instagram d'ergothérapeutes évoquant l'handiparentalité. Elle a fait une demande de PCH parentalité.

Concernant ses souhaits, la patiente aurait souhaité bénéficier, en accord avec les recommandations du CRAT, des injections de toxine plus rapprochées du début de sa grossesse.

C. Patientes ayant été victimes d'une cérébrolésion pendant la grossesse

a. Cinquième patiente

Une seule patiente dans ce cas de figure a été incluse. Il s'agissait d'une femme de 28 ans victime d'un polytraumatisme avec TCC grave.

Elle vivait en couple, avait un enfant de 8 mois et attendait son 2^{ème} enfant.

La patiente a été transférée de réanimation neurochirurgicale en rééducation neurologique en HC dans les suites d'un polytraumatisme crânio-cérébral grave (Glasgow coté à 7/15 dégradé à 5/15) et viscéral dans un contexte d'accident de circulation pendant son 3^{ème} mois de grossesse. Elle avait comme antécédent notable une épilepsie stabilisée.

L'IRM cérébrale retrouvait notamment des lésions axonales diffuses (frontales, pariétales, temporales et occipitales bilatérales ; capsulo-lenticulaires droites). Le coma a duré 56 jours suivi d'un éveil initialement agité avec des troubles cognitivo-comportementaux. Les échographies réalisées ne retrouvaient pas de signe de foetopathie.

A l'entrée dans le service de MPR, la patiente ne rapportait pas de douleurs. Sur le plan moteur, elle présentait un déconditionnement global et une absence de reprise de la marche. Sur le plan cognitif, l'orientation temporo-spatiale était perturbée. Un syndrome dysexécutif était constaté avec une anosognosie, une désinhibition verbale et comportementale. Elle exprimait une anxiété, avec un sentiment d'être observée dans sa chambre et des propos comme "le bébé n'aurait pas dû survivre".

La patiente a été hospitalisée pendant 2 mois en rééducation neurologique et a bénéficié de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie et de neuropsychologie.

- Sur le plan neuromoteur, les transferts, la marche avec rollator puis la marche sans aide technique ont été progressivement acquis. Les tests, de préhension globale, de préhension fine et de force de préhension, se sont tous améliorés.
- Sur le plan cognitif et comportemental, la désorientation spatio-temporelle s'était progressivement amendée et le discours était de plus en plus cohérent avec un comportement qui devenait plus adapté. Le bilan neuropsychologique retrouvait un profil cognitif rassurant concernant les capacités mnésiques, exécutives et attentionnelles. Le ralentissement ainsi que les fluctuations attentionnelles semblaient majorés par la grossesse. Il persistait une fatigabilité.

- Sur le plan thymique, les angoisses concernant la grossesse ont progressivement diminué.
- Sur le plan social, aucune démarche n'avait été effectuée devant l'absence de besoin à priori suite à la cérébrolésion mais il avait été demandé aux gynécologues de mettre en place un accompagnement par la PMI après l'accouchement.

La patiente est sortie de rééducation à 3 mois et demi du polytraumatisme et était dans son 6ème mois de grossesse.

Concernant les antiépileptiques, une adaptation thérapeutique a été mise en place lors de sa grossesse.

La patiente a accouché à 39 SA. Le séjour en maternité a été marqué d'une crise comitiale partielle survenue le lendemain de son accouchement. Un retour à la posologie antérieure à la grossesse de LAMOTRIGINE a été effectué. A noter que la patiente a pu rencontrer l'équipe des psychiatres de périnatalité. Les coordonnées des psychologues de périnatalité de son secteur lui ont été remises. Une demande de suivi PMI a été demandée.

La patiente a été revue à un peu moins d'un an de son TCC grave avec la constatation d'une régression cognitive et d'une majoration de la fatigabilité. Elle a présenté une recrudescence et une intensification des crises convulsives dans les 6 derniers mois qui a entraîné la majoration de son traitement antiépileptique par son neurologue. Dans ce contexte, des modifications cognitives et comportementales importantes ont été notées avec un facies amimique, une apathie, une fatigabilité avec une la sensation

de confusion. La patiente rapportait avoir accidentellement lâché son bébé de ses bras sans répercussion pour lui. Elle angoissait à l'idée d'être seule et de n'être plus capable de s'occuper de ses enfants. Le mari était en arrêt de travail également et effectuait la quasi-totalité des tâches ménagères de la cuisine et s'occupait seul des enfants.

A 1 an et 8 mois, lors d'une consultation en MPR, elle décrivait toujours des oublis, une fatigabilité importante, également un manque d'initiative concernant les actes de la vie de tous les jours et être plus susceptible, plus émotive. Sur le plan social, elle disposait d'un dossier MDPH avec RQTH, AAH et un passage en inaptitude serait envisagé. Aucune aide formelle n'était mentionnée dans les courriers médicaux.

La patiente a été perdue de vue dans le cadre de cette étude.

D. Patientes ayant été victimes d'une cérébrolésion en post-partum

a. Sixième patiente

Il s'agissait d'une femme de 42 ans ayant eu une hémorragie sous-arachnoïdienne péri-mésencéphalique et péri-pontique Fisher IV survenue 2 mois après la naissance de son 5ème enfant, sur une probable hypertension artérielle gravidique. La patiente vivait en couple et était ingénieure de formation.

Après le séjour en réanimation, elle a été transférée en neurochirurgie et est rentrée à domicile avec kinésithérapie et orthophonie libérales. Pendant cette période post-hospitalisation de neurochirurgie, la patiente a dû mettre en place des moyens de compensation par elle-même. Elle n'a pas effectué de mises en situation en rééducation libérale.

Devant des difficultés cognitives constatées lors d'une consultation de suivi neurologique, la patiente a été adressée par sa neurologue en consultation de MPR à quasiment 11 mois de son AVC. Elle a été hospitalisée une semaine après la consultation pour une prise en charge de 4 semaines.

Sur le plan moteur, elle rapportait des difficultés de portage de son bébé et utilisait son membre supérieur gauche pour porter son bébé (patiente droitnière). Sur le plan cognitif, la patiente a mis en place des plannings sur le réfrigérateur ainsi qu'un cahier aide-mémoire sur lequel ses enfants pouvaient écrire la liste de choses à effectuer (achat fourniture, papier à remplir pour l'école...). Elle rapportait une impulsivité, une colère et une agressivité non présentes avant l'AVC avec ses enfants (« Fermez vos bouches ») ainsi qu'un manque de patience. Elle expliquait être plus compréhensive avec son bébé car il n'était pas en mesure de comprendre. Elle exprimait des difficultés à aider ses 4 enfants à faire les devoirs, ce qu'elle faisait avant, en raison des difficultés de concentration et des céphalées. Les troubles phasiques avaient aussi un impact avec ses enfants et plus particulièrement le manque du mot (« Maman tu bugges »).

Sur le plan thymique, la patiente ressentait de la culpabilité par rapport à ses enfants, notamment en lien avec ses difficultés à supporter le bruit. Elle a diminué les activités qu'elle partageait avec eux et évitait certains événements bruyants, ou prenait ses distances (aller à la cafétéria lors des parcs d'attraction).

Concernant les douleurs, la patiente était migraineuse avant l'AVC mais a eu une recrudescence de céphalée d'allure variable (migraine et céphalée post-cérébrolésion).

Cliniquement, à l'entrée dans le service de MPR, à 11 mois de son AVC, elle présentait une dysmétrie droite ainsi qu'une hémiparésie droite, une sous-utilisation du membre supérieur droit et une fatigabilité. Sur le plan cognitif, la patiente rapportait des troubles cognitivo-comportementaux à type de troubles de la concentration et de l'attention soutenue, avec apparition de céphalées et fatigabilité lors des tâches élaborées de la vie quotidienne. Sur le plan thymique, elle présentait des manifestations anxieuses notamment la nuit avec une angoisse d'endormissement (peur de s'endormir sans se réveiller) et des angoisses lors des céphalées (peur de la récurrence) sans autre symptôme de stress post-traumatique.

Pendant 4 semaines, la patiente a bénéficié de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, de neuropsychologie et d'un bilan d'aptitude à la conduite. Elle a amélioré sa dextérité fine et sa force de préhension (+ 10 kg au JAMAR). Sur le plan cognitif, le bilan neuropsychologique mettait en évidence un ralentissement de la vitesse de traitement associé à des chutes attentionnelles, en lien direct avec la fatigue et les maux de tête. Le bilan orthophonique montrait un accès lexical et système sémantique altérés, une atteinte de l'orthographe lexicale avec une tendance à la complexification ainsi qu'une fragilité en orthographe grammaticale par rapport à son état antérieur. Sur le plan thymique, un avis a été pris auprès des psychiatres de liaison qui recommandaient la mise en place d'un traitement antidépresseur devant un épisode dépressif léger à modéré associé à une symptomatologie anxieuse au premier plan ainsi qu'un suivi. A la sortie, le relai a consisté en une prise en charge psychologique, de la kinésithérapie et de l'orthophonie libérales.

A quasi 1 an de son AVC, en revenant sur la période en réanimation puis en neurochirurgie (1 mois), la patiente rapportait ne pas avoir pu voir ses enfants, ne pas

avoir pu bénéficier de proximité avec son bébé. Celui-ci a été pris en charge par sa mère et sa sœur. Elle n'aurait pas souhaité voir ses 4 enfants les plus grands (14 ans, 12 ans - jumeaux-, 10 ans) de peur qu'ils la voient en réanimation mais aurait aimé voir son bébé car il ne se serait pas souvenu de cette période.

Sur le plan des aides, la patiente a bénéficié du soutien de sa mère (qui est venue à son domicile pendant plusieurs mois), sa sœur et son mari mais aussi de ses plus grands enfants. Sa fille de 10 ans l'aidait par exemple pour le bain du bébé. Pour le siège auto ou les changes, elle bénéficiait aussi de l'aide de son mari ou de ses enfants. Elle n'a pas bénéficié d'aide extra-familiale en dehors d'une aide-ménagère pendant 30 heures, financée par son assurance accident de la vie. Elle aurait souhaité un dispositif d'aide d'urgence pour ses enfants (garderie de jour par exemple) car a eu une place en crèche vers les 1 an de son bébé.

A 2 ans de son AVC et à 1 an de sa prise en charge en MPR, la patiente rapportait avoir tiré un important bénéfice de son passage en MPR notamment avec la prise en charge cognitivo-comportementale et aurait aimé en bénéficier plus précocement. Elle bénéficiait toujours de kinésithérapie et d'orthophonie (2 fois par semaine) ainsi qu'un suivi par une psychologue 1 à 2 fois par semaine. Elle n'a pas repris le travail (RQTH et UEROS en cours). Elle rapportait une bonne évolution de son hémiparésie droite. Il persistait d'importantes céphalées invalidantes. Elle rapportait aussi la persistance d'une impulsivité, d'un manque de patience et de difficultés à gérer ses émotions qu'elle et son mari ont dû expliquer à leurs enfants. Ces derniers savent qu'elle doit s'isoler lorsqu'il y a du bruit. Ces symptômes ont eu d'importantes répercussions sur la vie de famille avec notamment une diminution de certains moments passés ensemble (par exemple : départ précipité de vacances à cause de camping bruyant).

La place en tant que maman était retrouvée quand elle était seule avec son bébé mais difficile en présence de son mari ou de sa fille de 11 ans (fusionnelle avec son frère). Concernant son bébé, d'après la crèche il y aurait un syndrome de séparation retardé à 2 ans et 2 mois.

Concernant sa qualité de vie, elle était de 9.5/10 avant la cérébrolésion, de 5/10 à 1 an de la cérébrolésion et de 7/10 lors de l'entretien à 2 ans.

b. Septième patiente

La 7^{ème} patiente incluse a été victime d'un hématome fronto-pariétal, survenu un peu plus de 7 mois après son accouchement, sur une rupture de malformation artérioveineuse connue, de découverte fortuite 6 ans auparavant.

Elle vivait avec son conjoint, ses belles-filles de 6 et 12 ans et avec son fils de 7 mois et demi. Elle était intermittente du spectacle avant la cérébrolésion et s'est reconvertie dans le montage vidéo avec une RQTH.

La patiente a été transférée de réanimation neurochirurgicale en rééducation neurologique en HC (7 mois) puis en HDJ (6 mois). Cliniquement, elle présentait une hémiparésie gauche spastique prédominant au membre supérieur et une ataxie, associée à des troubles sensitifs. La marche s'effectuait avec une canne simple pour les longs trajets et une orthèse Caligaloc à gauche. Les préhensions au membre supérieur gauche étaient possibles par une prise globale sans lâcher actif, et la main pouvait atteindre la bouche mais son utilisation restait restreinte (coincer des objets). Le membre supérieur gauche était peu fonctionnel, les préhensions fines n'étaient pas réalisables mais la patiente était autonome pour toutes les activités élémentaires et

élaborées de la vie quotidienne. Le bilan neuropsychologique mettait en évidence une négligence spatiale gauche, des temps de réactions augmentés et une fragilité de la vigilance qui se sont progressivement améliorés. Il persistait une fatigabilité. Sur le plan comportemental, elle rapportait une exacerbation de sa sensibilité émotionnelle.

Les difficultés rapportées étaient notamment dues à l'hémiplégie spastique. L'impossibilité de portage engendrait une importante frustration ainsi que les difficultés pour les changes. De plus, elle était en fauteuil les premiers mois et la chambre de son bébé était à l'étage. Elle rapportait avoir au début eu le besoin d'une présence permanente avec elle et son bébé. Elle évoquait aussi la nécessité de s'adapter à ses troubles sensitifs, par exemple pour tester la température du lait pour les biberons. Elle expliquait avoir l'impression que ses difficultés incitaient son bébé à être plus autonome, notamment au niveau des déplacements : il a rapidement monté les escaliers à 4 pattes et sur les fesses pour descendre afin d'aller à la sieste ; un peu plus tard il tenait ses tartines pour aider au beurrage. L'arrivée de la marche de son bébé a engendré une amélioration thymique compte tenu de l'autonomie de la patiente à gérer seule les siestes.

Son fils a pu venir en séances d'ergothérapie à 4 mois de l'accident ; ces séances ont notamment permis de travailler le changement de couche à une main. La patiente a trouvé sur internet une ceinture avec support pour porter son enfant dans les bras (ceinture porte bébé tabouret) et a trouvé dans un magasin un siège-auto bouclier (sans harnais) permettant d'être mis à une main.

Au sujet des aides informelles, elle avait un entourage étayant (conjoint qui a adapté son emploi du temps, parents, sœur). Quant aux témoignages et associations, elle en

a eu connaissance à posteriori et cela lui a fait du bien. Concernant les aides de la MDPH, elle a bénéficié de la PCH aide humaine 1 heure par jour et d'une aide-ménagère pendant environ 9 mois à raison de 4 heures par semaine. Il n'y a pas eu de demande de PCH parentalité faite.

Concernant sa place en tant que mère, elle a eu des difficultés à reprendre sa place car son conjoint était devenu fusionnel avec leur bébé et son fils n'acceptait pas de rester seule avec sa maman (beaucoup de pleurs). Cela s'est progressivement amélioré avec du temps et de la discussion. Elle a aussi passé plusieurs jours seule avec son fils et vers ses 2 ans et 2 mois, ils ont passé une semaine seuls et elle rapporte avoir trouvé un équilibre. Pour son conjoint, cela a été dur de lâcher prise après son retour et de réorganiser le quotidien (changement de relation avec leur bébé).

Concernant ses souhaits, elle évoquait l'accompagnement ergothérapique en bas âge de l'enfant. La séance d'ergothérapie avec son fils lui a apporté un réel bénéfice et soulagement de savoir qu'elle pouvait faire des choses seule.

Concernant sa qualité de vie, elle était de 10/10 avant la cérébrolésion et de 10/10 lors de l'entretien à 5 ans de l'accident.

c. Huitième patiente

La 8^{ème} patiente incluse a été victime d'un AVC ischémique sylvien superficiel gauche ayant nécessité une thrombectomie et une craniectomie décompressive, en post-partum, 2 mois après la naissance de son premier enfant.

La patiente vivait en couple avec son bébé et était infirmière. Lors de l'entretien, elle vivait toujours en couple, avait eu un deuxième enfant, n'avait pas repris son emploi et s'occupait de ses enfants.

La patiente a été hospitalisée 3 mois en neurologie et a ensuite été transférée en rééducation neurologique où elle est restée 5 mois puis a bénéficié d'une HDJ de 4 mois. A noter que la sortie d'HDJ a été anticipée devant une fatigue importante survenant dans le cadre de la nouvelle grossesse.

Sur le plan moteur, elle présentait une hémiparésie spastique droite. Lors de son hospitalisation en HC, le travail neuromoteur a été important avec notamment une reprise progressive de la marche (FRM, canne, puis canne seulement pour les trajets longs). La patiente a pu bénéficier de mises en situation avec un faux bébé et avec son bébé en ergothérapie (port du bébé, change des couches, installation dans le siège bébé) ainsi qu'en kinésithérapie et en psychomotricité où elle bénéficiait en alternance, une semaine sur deux, d'une heure de séance avec son bébé que son mari amenait. Elle présentait une aphasie avec toutefois une communication informative. Sur le plan cognitif, le bilan neuropsychologique retrouvait un ralentissement de la vitesse de traitement associé à une fatigabilité. Sur le plan thymique, en hospitalisation, il était retrouvé une tristesse de l'humeur suite à l'éloignement de son nourrisson. La patiente rapportait une période de déni pendant laquelle elle disait être sûre de retrouver son état antérieur, qui a été dure à vivre pour son mari, puis une période d'acceptation qui a été facilitée par la religion. Il n'y avait pas de trouble comportemental particulier.

Concernant le vécu avec son bébé, en réanimation et neurologie (3 premiers mois de cérébrolésion), la patiente a très peu vu son bébé et n'a pas bénéficié de permissions, à noter qu'elle était hospitalisée lors de la pandémie de COVID-19. La patiente a rapidement bénéficié de permissions afin de recréer un lien mère-enfant une fois admise en MPR.

Son entourage familial, et notamment son conjoint, a été primordial selon elle. Son conjoint a quitté son travail afin de s'occuper entièrement de leur enfant et sa mère et sa tante apportaient une aide ponctuelle pour leur bébé. Sa tante venait tous les midis en visite et parfois avec son bébé.

Concernant la période post-hospitalisation, la patiente a accouché d'un deuxième enfant 1 an et 6 mois après son AVC. Elle n'a pas bénéficié de nouvelle prise en charge rééducative, ayant gardé les techniques apprises avec son premier bébé. Son mari a de nouveau quitté son travail environ 6 mois lors de l'arrivée du deuxième enfant. A noter qu'elle a quand même bénéficié d'un HDJ pour intensification de la rééducation 7 mois après son accouchement pendant 3 semaines.

En entretien à 2 ans et 9 mois de son AVC, avec deux enfants (2 ans et demi et 1 an), la patiente rapportait avoir pu mettre en œuvre les conseils donnés (utilisation de l'hémiplégie spastique pour le port de son bébé, s'asseoir sur un siège pour glisser son bébé du lit bébé...).

Elle rapportait une récurrence de l'hypertonie spastique compte tenu de l'arrêt du traitement par toxine botulique le temps de la grossesse.

Sur le plan thymique, trouver sa place en tant que maman a été difficile et s'est fait petit à petit. Elle a noté un effet bénéfique des permissions. Il persistait des fléchissements thymiques avec un vécu difficile.

Sur le plan social, un dossier avec demande de PCH et cartes a été effectué lors de son hospitalisation. Pour son deuxième enfant, elle a bénéficié de la PCH parentalité, présentée par l'assistante sociale de la maternité, avec une aide financière pour de l'aide humaine (rémunération pour sa mère apportant de l'aide) ainsi que pour de l'aide technique (baignoire sur pied). Il n'y a pas eu de passage ergothérapeutique à son domicile.

Elle ne souhaitait pas de crèche et n'a pas bénéficié de TISF. Elle n'a pas été mise en contact avec des associations et n'en aurait pas souhaité.

A 2 ans et 9 mois de son AVC, elle poursuivait la kinésithérapie et l'orthophonie deux fois par semaine et bénéficiait de la PCH parentalité (aide humaine pour rémunération de sa mère). Elle n'avait pas de souhait en plus.

Concernant sa qualité de vie, elle était de 10/10 avant et pendant la première grossesse et 6/10 lors de l'entretien compte tenu des séquelles motrices.

E. Synthèse

	Patientes cérébrolésées enceintes				Cérébrolésion pendant la grossesse	Cérébrolésion en post-partum		
	<u>1^{ère}</u> AVC à l'âge de 5 ans dans les suites d'une chirurgie cardiaque ayant entraîné une hémiparésie spastique (HP) droite	<u>2^{ème}</u> TCC grave suite à un accident de la voie publique à l'âge de 25 ans avec syndrome cérébelleux et hémiparésie spastique droite. Grossesse à 10 ans du TCC	<u>3^{ème}</u> Poly traumatisme avec TCC grave à l'âge de 38 ans. Grossesse à 2 ans et demi du TCC	<u>4^{ème}</u> AVC à l'âge de 6 ans responsable d'une hémiparésie dystonique droite	<u>5^{ème}</u> Polytraumatisme avec TCC grave ayant entraîné une amnésie post-traumatique, à 3 mois de grossesse	<u>6^{ème}</u> HSA à 2 mois de la naissance de son 5 ^{ème} enfant ayant entraîné HP droite et troubles cognitifs et du langage	<u>7^{ème}</u> Hématome sur rupture de MAV, HP spastique gauche, ataxie, troubles sensitifs ; à 7 mois de l'accouchement	<u>8^{ème}</u> AVC ischémique sylvien superficiel gauche à 2 mois de post-partum de son 1 ^{er} accouchement, HP spastique droite
Pendant la grossesse	Pas de majoration de l'HP spastique Grossesse compliquée sur le plan gynécologique	Fatigabilité majorée Anxiété anticipatoire importante	Douleurs du bassin majorées	Recrudescence de l'hémiparésie spastique Fatigabilité majorée Peurs concernant l'allaitement, les changes, le port de tête de son bébé	Ralentissement et fluctuations attentionnelles majorés par la grossesse. Sortie HC MPR dans son 6 ^{ème} mois de grossesse.	Non concernée	Non concernée	Non concernée pour sa 1 ^{ère} grossesse mais 2 ^{ème} grossesse 1 an et 6 mois après la LCA. Majoration de l'hypertonie spastique compte tenu de l'arrêt toxine botulique le temps de la grossesse
En post-partum	Majoration des douleurs du membre supérieur parétique suite à l'arrivée de son enfant (portage) Fluctuation thymique	Douleurs rachidiennes et musculosquelettiques secondaires au portage Difficulté de positionnement (allaitement) Difficultés psycho-comportementales	NC (difficultés anamnèse à l'entretien)	NC (entretien à 13 SA)	Recrudescence et intensification des crises convulsives, entraînant la majoration anti-épileptiques ayant conduit à des modifications cognitives et comportementales	Difficultés de portage de son bébé, à faire les devoirs avec ses enfants Impulsivité et colère avec ses enfants Culpabilité vis-à-vis de ses enfants Impulsivité, difficultés de gestion des émotions	Impossibilité de portage et difficultés changes engendrant frustration	Difficulté de portage, change.. Lors de sa 2 ^{ème} grossesse, utilisation de l'hémiparésie spastique pour le port de son bébé, s'asseoir sur un siège pour glisser son bébé du lit bébé...
Médical	Arrêt des injections de toxine botulique pendant 1 an et 3 mois	Gynécologue contact avec MPR référent PEC HC MPR pour mises en situation à 36 SA	Orientation en consultation pré-conceptionnelle, adaptation anti épileptiques	Adaptation traitement anticoagulant Injections de toxine botulique stoppé 11 mois, reprise après accord CRAT	PEC HC MPR pendant 2 mois Demande d'accompagnement par PMI	Orientée par sa neurologue à 11 mois de son AVC en MPR, puis PEC HC MPR 1 mois	PEC HC MPR 7 mois puis 6 mois d'HDJ	PEC HC MPR 5 mois puis 4 mois d'HDJ après LCA Arrêt des injections de toxine botulique pendant la grossesse Nouvel HDJ 3 semaines pour intensification de la rééducation 7 mois après la 2 ^{ème} grossesse

Aides informelles	Conjoint +++ Mère	Conjoint +++ et difficulté à la reprise professionnelle de celui- ci Amis	Mère	NC	Mari en arrêt de travail	Mère, sœur, mari, grands enfants	Conjoint, parent, sœur	Conjoint, tante
Aides rééducatives	Rencontre 2 ergothérapeutes (propre moyen, association)	SF à domicile 2 séances d'ergothérapie à 1 et 3 mois de l'accouchement via Réadapt'A'Dom	Non	NC	NC	Orthophonie et kinésithérapie libérales avant la PEC HC	Non concernée (HC)	Non concernée (HC)
Aides sociales	Rencontre 2 assistantes sociales (maternité, association) Mutuelle : aide- ménagère 12H (césarienne) Dossier MDPH pour SDB PMR	RAM ; PMI Refus de la PCH Parentalité par la MDPH	Non	Pas de connaissance des aides à 13 SA Demande de PCH parentalité en cours suite à l'entretien	NC	Aide-ménagère 30 heures par son assurance accident de la vie	PCH aide humaine 1 heure par jour. Aide- ménagère 9 mois à raison de 4 heures par semaine.	Pour sa 2 ^{ème} grossesse : PCH parentalité, présenté par AS de la maternité, avec aide financière pour AH (rémunération de sa mère) et AT (baignoire sur pied).
Aides techniques	Trouvées par elle- même (poussette carbone, lit surélevé, siège voiture...)	Passage Réadapt'à Dom	Notes à visée mnésique	NC	Non	Moyens de compensation à visée cognitive par elle- même la première année (mémo sur le frigo...)	Séance d'ergothérapie avec son bébé pour travail des changes Trouvé par elle- même : ceinture porte bébé tabouret et siège-auto bouclier	Mises en situation en ergothérapie
Place	Frustration restriction d'AVQ avec son bébé			Grossesse en cours	Perdue de vue	Difficulté à retrouver sa place de maman après son hospitalisation	Difficultés à reprendre sa place de maman au vu de la longue période d'hospitalisation et conjoint devenu fusionnel avec leur enfant	Vécu difficile de la période hospitalisation réanimation/UNV où a très peu vu son bébé et n'a pas bénéficié de permissions Difficulté pour trouver sa place de mère, effet bénéfique des permissions
Vécu/souhait	Aurait aimé connaître plus des aides existantes A noter qu'elle a prolongé son congé maternité (6 mois)	Place en crèche plus rapide Ergothérapie pendant la grossesse	Difficile à évaluer	Injections de toxine plus rapprochées du début de sa grossesse Lors de l'entretien, en demande d'aides devant une anxiété importante	Perdue de vue	Contact avec son bébé en réanimation et neurochirurgie Dispositif d'aide d'urgence pour ses enfants (garderie de jour par exemple)	Accompagnement ergothérapeutique en bas âge de l'enfant	
EVA QDV	+1	-6	-0.5	NC	Perdue de vue	-2.5	=	-4 (moteur)

II. Etude observationnelle quantitative par questionnaire sur les pratiques et connaissances des MPR à orientation neurologique sur la périnatalité

A. Données sociodémographiques des médecins

Soixante-quatorze médecins ont répondu complètement au questionnaire, 52 étaient des femmes (70%). Concernant la durée d'exercice en tant que médecin MPR, 31% exerçaient depuis plus de 15 ans, 18% entre 11 à 15 ans, 23% entre 6 à 10 ans, 23% entre 1 à 5 ans et 5% depuis moins d'un an.

Toutes les régions étaient représentées hormis la Corse. La plupart des répondants étaient issus des Hauts-de-France (38%), puis 12% d'Ile-de-France ainsi que des Pays de la Loire, 8% de Nouvelle-Aquitaine.

Tous les modes d'exercices étaient représentés avec, majoritairement, les centres hospitaliers universitaires (CHU) (46%) puis les centres hospitaliers publics (CH) (28%), les établissements de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) (26%), puis à 4% pour chacun d'eux, les établissements privés à but lucratif, les structures médico-sociales ainsi que l'exercice mixte (libéral + structure) et un répondant exerçait en uniquement en libéral.

B. Etat des lieux des patientes rencontrées

Quinze médecins (20%) n'avaient jamais pris charge de patientes cérébrolésées en désir de grossesse/enceinte ou cérébrolésées pendant la grossesse/en post-partum.

Concernant les 59 autres médecins :

- 66% ont déjà pris en charge une patiente cérébrolésée et en désir de grossesse

- 47% une patiente cérébrolésée enceinte
- 49% une patiente victime d'une cérébrolésion pendant la grossesse
- 69% une patiente victime d'une cérébrolésion en post-partum

Concernant les difficultés principales en lien avec le projet de parentalité, les médecins rapportaient qu'elles étaient principalement en lien avec des troubles moteurs (42%), des troubles cognitifs (47%), des troubles comportementaux (24%) ainsi qu'avec une intrication des troubles moteurs et cognitifs ou comportementaux (71%).

Une question facultative avec un champ libre a été posée concernant les situations cliniques auxquelles ils avaient déjà été confrontés (49 réponses) :

Concernant les *patientes en désir de grossesses* : 2 points étaient soulevés :

- L'accompagnement sur la réflexion et les risques liés à la grossesse
 - o Lors de troubles physiques sévères : exemple de tétraparésie incomplète sur dérivation de syringomyélie dans un contexte de malformation d'Arnold Chiari avec souhait de grossesse au décours direct de l'intervention
 - o Lors de troubles cognitifs et comportementaux sévères : devenir du nouveau-né, autorité parentale, gestion de la parentalité, conflits avec le conjoint ou la famille...
- La problématique liée aux traitements : antiépileptiques, psychotropes, antiagrégants-anticoagulants...

Concernant les *patientes victimes de lésions cérébrales pendant la grossesse*, les difficultés soulevées étaient nombreuses, avec notamment :

- L'évocation de la difficulté de patientes en éveil de coma : amnésie post-traumatique avec possibilité de comportement à risque et vécu de grossesse difficile, état pauci-relationnel, problématiques thérapeutiques
- L'ajout de difficultés lorsqu'il existe des problématiques médicales chez le bébé à naitre (exemple d'un prématuré dans contexte d'éclampsie) ou lors du décès du bébé (accompagnement du deuil)
- La difficulté à créer un lien mère-enfant dans certaines situations

Il a été évoqué une situation à distance d'une patiente cérébrolésée lors de sa grossesse sur un TCC grave, avec la perte du fœtus et dans les suites un échec de réinsertion familiale (divorce, difficultés à maintenir le lien avec le fils aîné).

L'origine de la demande de prise en charge peut émaner de diverses sources (figure 3). Cinquante-neuf pour cent des médecins ont déjà été confrontés à un transfert de médecine aigue pour une hospitalisation complète, 49% ont reçu des demandes venant de la patiente, 24% d'un neurologue, 20% de la famille, 15% d'un gynécologue, 12% d'un confrère MPR et 7% d'un médecin généraliste. Plus à la marge, un médecin a eu des demandes venant d'un pédiatre et d'une sage-femme. Il n'y a pas eu d'envoi par des IDE et 17% ont eu des demandes d'autres provenances (sans plus de précision).

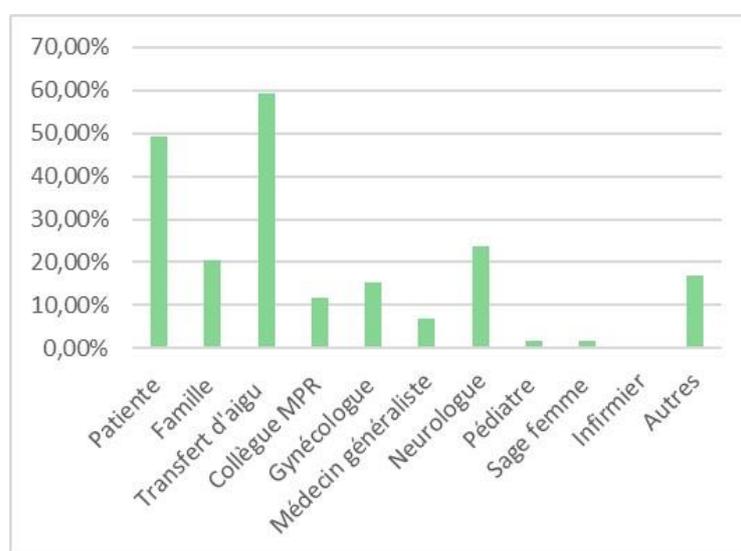


Figure 3: Origine de la demande de prise en charge (%)

C. Prise en charge proposée

Quatre-vingt-onze pourcents des médecins répondants pensent que les médecins MPR ont un rôle à jouer dans ces prises en charge et 9% probablement. Aucun des répondants pensait ne pas avoir de rôle.

Concernant les prises en charge proposées aux patientes enceintes qui ont été victimes d'une lésion cérébrale avant leur projet de grossesse, 20% des médecins proposent des consultations pluridisciplinaires avec gynécologue, MPR +/- assistance sociale et ergothérapeute formés ; 58% se mettent en lien avec le gynécologue et 44% orientent vers des aides spécifiques à la périnatalité et au handicap. Du côté des patientes victimes d'une cérébrolésion pendant la grossesse ou en post-partum, 47% des médecins proposent l'hospitalisation de jour pour bilan MPR et 49% pour rééducation et 41% l'hospitalisation complète (figure 4).

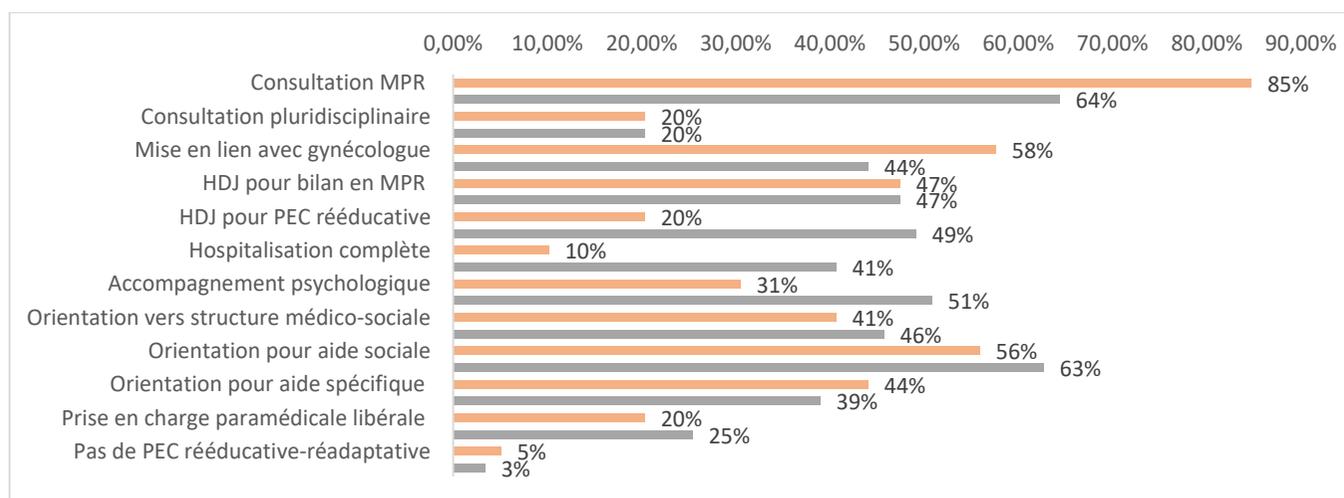


Figure 4 : *Prise(s) en charge proposée(s) aux patientes en fonction de la temporalité de la LCA (%)*

Légende :

- enceinte victime d'une lésion cérébrale avant le projet de grossesse
- victime d'une cérébrolésion pendant la grossesse ou en post-partum

Concernant les souhaits des médecins afin d'augmenter les dispositifs dans leur territoire, 75% souhaiteraient des consultations pluridisciplinaires avec gynécologue, MPR +/- assistance sociale et ergothérapeute formés et 58% des aides spécifiques à la périnatalité et au handicap (figure 5).

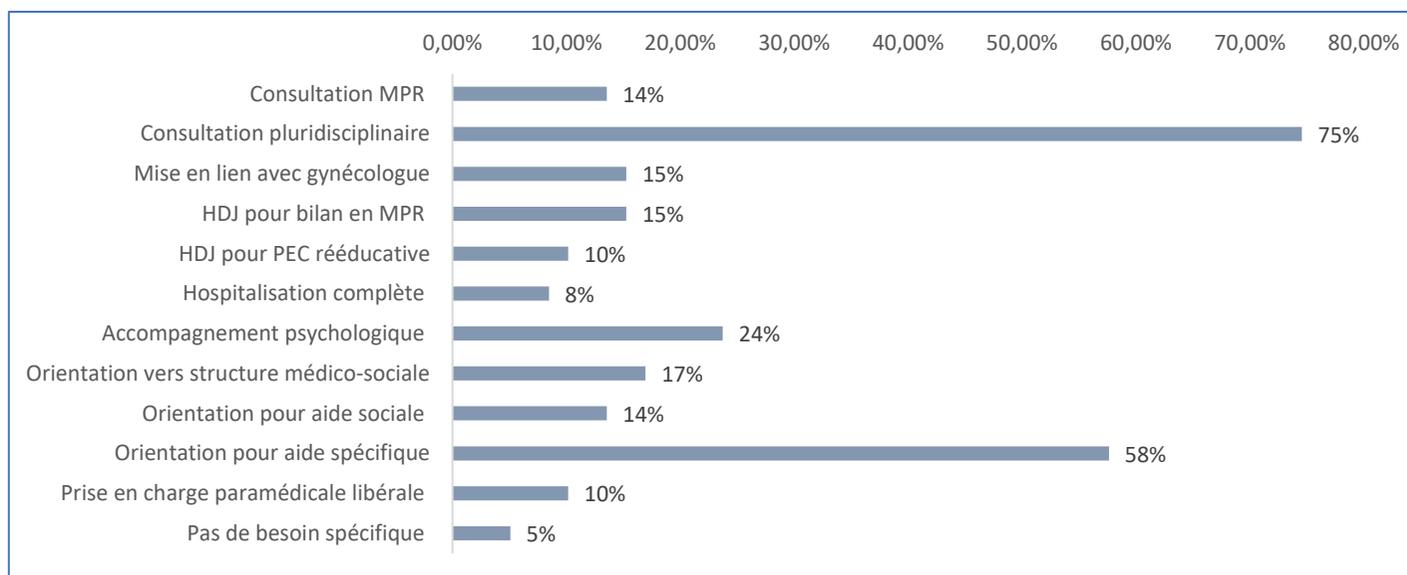


Figure 5 : *Prise(s) en charge souhaitée(s) par les médecins dans leur territoire (%)*

D. Connaissances des dispositifs de recours dans l'accompagnement à la parentalité dans le handicap

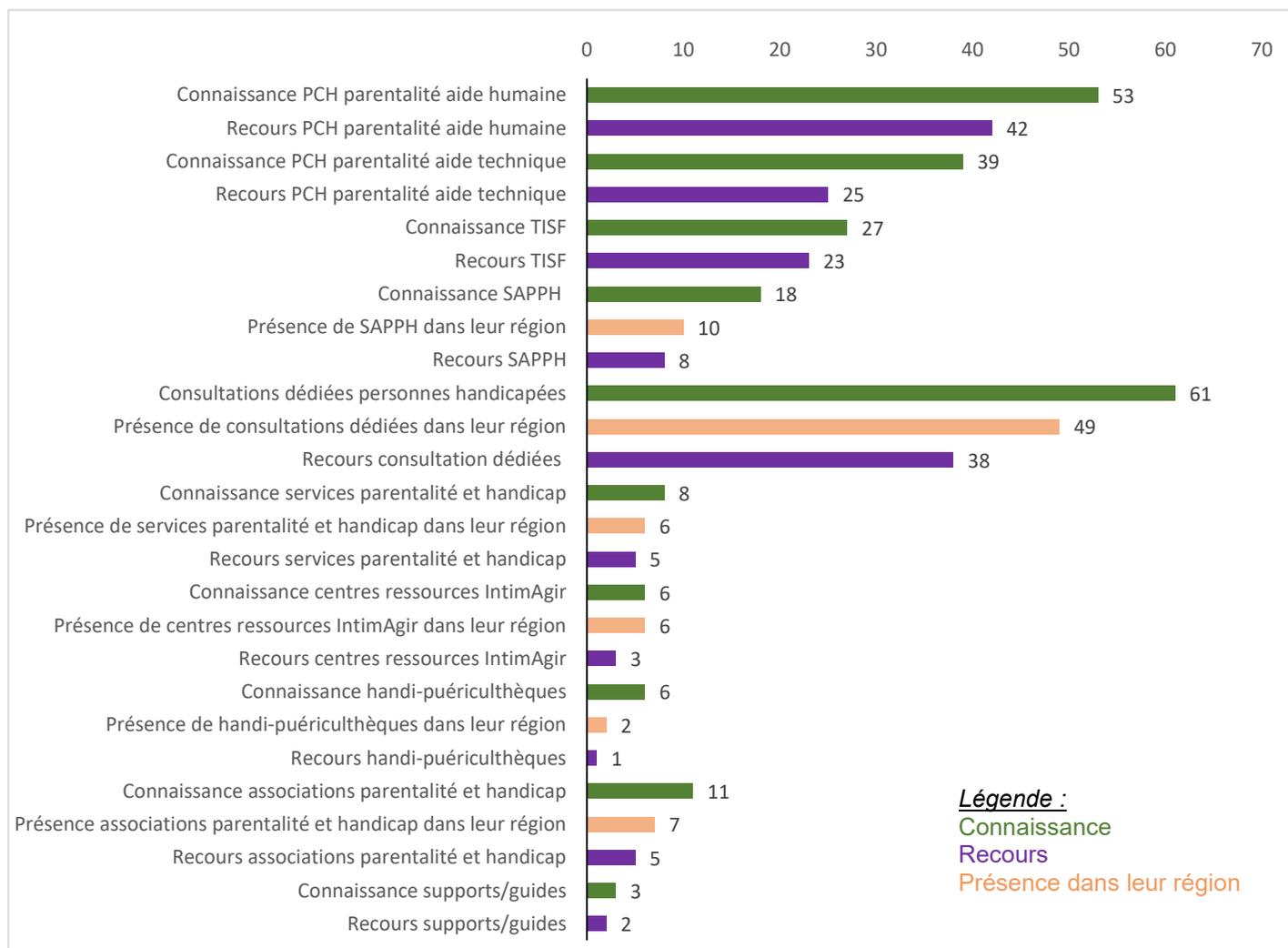


Figure 6 : Connaissances des dispositifs de recours de l'accompagnement à la parentalité dans le handicap chez 74 médecins MPR (effectif)

Vingt-huit pour cent des médecins interrogés, soit 21 sur 74, ne connaissaient pas la PCH parentalité aide humaine. Concernant les 53 médecins la connaissant, 42 en ont eu déjà recours.

Sur le versant aide technique de la PCH parentalité, 53% des médecins la connaissaient soit 39 sur 74 et 25 y ont déjà eu recours.

Concernant les TISF, 64% des médecins ne les connaissaient pas. Sur les 27 médecins connaissant les TISF, 23 y ont déjà eu recours. Au total, 31% de tous les médecins répondants ont déjà eu recours aux TISF mais 85% des médecins les connaissant.

Les SAPPH étaient non connus de 76% des médecins. Sur les 18 médecins connaissant les SAPPH, 10 en disposent dans leur région, 4 n'en disposent pas et 4 ne le savent pas. Sur ces 18 médecins, 8 y ont déjà eu recours, 8 non et 2 sont incertains. Au total, seuls 11% de tous les médecins répondants ont déjà eu recours à un SAPPH mais 44% des médecins les connaissant y ont déjà eu recours.

Concernant les consultations dédiées aux personnes présentant un handicap, celles-ci sont connues par 82% des médecins. Sur ces 61 médecins, 49 en disposent dans leur région, 3 n'en disposent pas et 9 ne le savent pas. 38 y ont déjà eu recours, 18 non et 5 sont incertains. Cinquante-et-un pour cent de tous les médecins répondants ont déjà eu recours aux consultations dédiées aux personnes présentant un handicap.

Quatre-vingt-neuf pour cent ne connaissent pas les services spécialisés parentalité. Sur les 8 médecins les connaissant, 6 en disposent dans leur région, 1 n'en dispose pas et 1 ne le sait pas. Cinq, soit 7% de tous les médecins répondants, ont déjà eu recours aux services spécialisés parentalité.

Les centres ressources IntimAgir sont inconnus de 92% des médecins. Tous les médecins les connaissant en disposent dans leur région. Sur ces 6 médecins, 3 y ont déjà eu recours, 2 sont incertains et 1 non.

Comme pour les centres ressources IntimAgir, 92% des médecins ne connaissaient pas l'existence d'handi-puériculthèques. Sur les 6 médecins les connaissant, 2 en disposaient dans leur région, 2 n'en disposaient pas et 2 ne le savaient pas. Quatre n'y avaient jamais eu recours et 1 n'en était pas certain. Un médecin y avait déjà eu recours.

Les associations parentalité et handicap étaient connues par 15% des médecins. Sept en disposaient dans leur région, 1 n'en disposait pas et 3 ne le savaient pas. Cinq médecins y avaient déjà eu recours et 5 autres non, 1 était incertain. Sept pour cent des médecins ont déjà eu recours aux associations.

Quatre-vingt-seize pour cent ne connaissaient pas de supports ou guides écrits. Sur les 3 médecins en connaissant, 2 y ont déjà eu recours ou les ont déjà conseillés à des patientes.

E. Souhait d'information

La quasi-totalité des médecins (97%) pensaient être insuffisamment formés/informés des structures ou aides existantes. Concernant les moyens de formation, 46 (62%) seraient intéressés par des webinaires d'information, 54 (73%) par un livret d'information, 64 (86%) par un annuaire sur les dispositifs de sa région et 3 (4%) par d'autres moyens. Aucun a répondu ne pas être intéressé.

Quatre-vingt-treize pour cent des médecins pensent que les rééducateurs paramédicaux (notamment kinésithérapeute/ergothérapeute/psychomotricien) ne sont pas formés à cette prise en charge.

F. Remarques

Un champ libre facultatif était proposé à la fin du questionnaire, 27 ont laissé un commentaire et d'autres ont envoyé un e-mail.

a. Expériences et pratiques de neuro-MPR

Deux des médecins soulignaient que les possibilités de prises en charge au moment de survenue de la cérébrolesion dans le parcours dépendaient de la situation individuelle.

Trois médecins rapportaient être peu confrontés à ces situations pour plusieurs raisons évoquées :

- compte tenu de la population des cérébrolésés (type TCC) souvent masculine,
- sur un possible problème d'adressage et de filiarisation évoqué par un médecin MPR d'activité quasi exclusivement neurologique et ayant été sollicité une fois dans le contexte d'handiparentalité pour une personne déjà suivie pour un handicap congénital et jamais sur handicap acquis.

Un médecin évoquait les équipes mobiles de réadaptation qui existent en Limousin.

Il était évoqué que chez ces patientes, dans un centre sans plus de précision, les troubles du comportement (irritabilité, agressivité) étaient ceux posant le plus de problème ; que les troubles cognitifs et comportementaux étaient évalués et pris en charge autant que possible dans leur service et qu'il existait une consultation gynécologique pour personnes à mobilité réduite ainsi qu'une aide à la procréation qui venait du secteur des blessés médullaires. Une autre des problématiques rencontrées était la prise en charge d'un couple de personnes cérébrolésées, dont un seul suivi,

aboutissant à un bébé secoué. Il était suggéré une information en ce sens de prévention du secouement chez les cérébrolésés.

Un deuxième MPR soulignait la difficulté de prise en charge des troubles cognitifs et l'absence de prise en charge de ceux-ci par les structures, notamment les SAPPH. L'aide proposée était surtout physique, humaine, mais peu d'accompagnement des troubles cognitifs et comportementaux.

Un médecin rapportait avoir eu des connaissances de l'accompagnement par échange avec des parasportifs devenus parents (ataxie avec troubles de l'équilibre, ayant limité le port du nouveau-né lors des déplacements dans les 1ers mois). Ce médecin avait fait la démarche de participer en tant qu'apprenant à une formation initialement à destination de l'équipe de la maternité du Centre Hospitalier périphérique par une structure d'accompagnement à l'HandiParentalité "Centre Papillon", qui a fermé ses portes en 2020. Le vécu était parfois considéré comme intrusif.

Un autre soulignait la communication souvent très insuffisante avec des variations importantes entre les régions et la nécessité d'un travail collectif.

Il était posé la question de l'implication du planning familial ainsi que la nécessité d'avoir des gynéco-obstétriciens pouvant intervenir de manière pluridisciplinaire avec les professionnels du handicap sur les problématiques pré-conceptionnelles et séquelles de cérébrolésion.

b. Formations et informations

Dix participants ont réévoqué la demande de formations ou de supports d'information. Trois d'entre eux insistaient sur un support d'information/dépliant reprenant structures disponibles, explications et ressources et 7 sur les formations afin d'optimiser la prise en charge, dont un évoquait l'intérêt de l'information lors d'un module du COFEMER, un lors d'un webinaire MPR régional et un soulignait l'importance d'avoir une meilleure visibilité sur les champs d'action des différents dispositifs entre les structures sanitaires et médico-sociales. Un médecin évoquait aussi la nécessité de former les médecins MPR mais aussi les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, APAs, psychologues, assistantes sociales, neuropsychologues...

Un médecin posait la question de l'existence, ou non, de formations lors du cursus de l'internat de MPR par des cours universitaires dans notre CHU (NB : Lille).

Il était évoqué par un médecin l'aspect éthique des projets de grossesse dans la cérébrolésion et notamment la pertinence de discussions/formations qui pourraient être aidantes dans certaines situations.

Discussion

I. Principaux résultats

A. Entretiens semi dirigés sur le parcours et le vécu de femmes cérébrolésées dans le parcours de la périnatalité

Les entretiens avec les patientes ont permis de mettre en évidence que les séquelles motrices sont peu majorées par la grossesse, hormis pour les patientes ayant dû mettre en pause les injections de toxine botulique, mais entraînent une importante limitation fonctionnelle avec la nécessité d'adaptations majeures. Ces adaptations sont parfois proposées par les thérapeutes prenant en charge les patientes notamment les kinésithérapeutes et les ergothérapeutes.

Cependant, il arrive que les patientes ne soient pas orientées pour diverses raisons vers des structures de rééducation et réadaptation et qu'elles soient, par conséquent, obligées de trouver seules des systèmes d'adaptations pas toujours optimaux. L'absence ou le retard de prise en charge de ces femmes peut entraîner d'importants retentissements, notamment sur le plan thymique, avec la sensation de ne pas effectuer pleinement leur rôle de maman.

Les troubles de l'humeur pendant la grossesse et la période du post-partum n'épargnent pas les femmes cérébrolésées et se surajoutent aux troubles potentiellement présents du fait de la cérébrolésion. L'impossibilité de faire certaines activités avec leur bébé a un impact très négatif sur la thymie des femmes, par exemple faire prendre le bain lors d'une hémiparésie ou lire une histoire lors de dysarthrie. Les patientes victimes de LCA en post-partum rapportent toutes des difficultés à trouver leur place de mère. Diverses raisons peuvent entraîner des

difficultés à trouver leur place de mère : une hospitalisation avec éloignement physique pour les mères victimes de LCA pendant la grossesse ou le post partum, des restrictions de participation pour les soins du bébé en lien avec les déficiences avec le sentiment de manquer au rôle de mère, un fonctionnement familial avec des difficultés pour l'entourage familial de laisser l'espace suffisant à la mère pour trouver son rôle etc.

Les troubles cognitifs peuvent avoir des impacts négatifs dans cette période et sont plus ou moins compensés par l'important étayage familial présent chez la plupart de ces patientes. Des moyens de compensation sont souvent mis en place, par exemple par la mise en place de carnets mémoire ou d'alarmes lors de troubles mnésiques. Une patiente interrogée, ayant des difficultés aux doubles tâches, des troubles mnésiques et ne supportant plus le bruit, avait mis en place un carnet sur lequel ses 5 enfants écrivaient leurs demandes, comme par exemple l'achat de fourniture. L'utilisation de ce genre d'outil peut non seulement être bénéfique pour la patiente, mais aussi favoriser une communication plus efficace avec les proches, ce qui contribue à améliorer le fonctionnement familial. Une patiente non incluse dans l'étude (car ne respectant pas les critères d'inclusion) rapportait avoir déjà oublié d'aller chercher ses enfants à l'école.

A noter que les difficultés cognitives peuvent s'intégrer dans le handicap invisible. Les difficultés cognitives sont parfois moins visibles et plus subtiles que d'autres handicaps. Les difficultés observées dans la vie quotidienne ne sont pas toujours mises en lien avec les difficultés cognitives et cela peut être pourvoyeur de troubles thymiques.

Il a été mis en évidence certaines limites aux aides proposées. Par exemple, concernant la PCH parentalité, 1 patiente sur les 8 a bénéficié de la PCH parentalité et une patiente est en attente de réponse de la MDPH. Une patiente a vu son dossier refusé 2 fois ne bénéficiant pas de la PCH. Une autre patiente est potentiellement éligible, bénéficiant de la PCH mais ne connaissait pas la PCH parentalité.

La PCH parentalité, en vigueur depuis 2021, a pour condition de bénéficier de la PCH. Certaines femmes cérébrolésées sont autonomes pour elles-mêmes mais la périnatalité et les difficultés qui en découlent amènent à faire basculer leur niveau d'autonomie. Rappelons, que l'étude de l'AP-HP avait mis en évidence que la moitié des femmes qui se considéraient, comme presque ou totalement indépendantes dans leurs activités quotidiennes, déclaraient ne pas l'être lorsqu'elles exerçaient au moins une activité parentale [51]. Il est intéressant de rappeler que la PCH parentalité datant de 2021, certaines femmes y sont éligibles mais la demande n'a pas été faite car le dossier de la MDPH n'a pas été renouvelé et les aides non réévaluées. Il est donc nécessaire de se poser la question de l'éligibilité à la PCH parentalité face à une femme cérébrolésée ayant un enfant de moins 7 ans. À noter que pour les patientes ne bénéficiant pas d'aide, il peut exister des conséquences financières, par exemple pour l'achat d'aides techniques à la parentalité, par absence d'orientation par le monde médical ou par inéligibilité aux aides.

Aucune des huit patientes n'a bénéficié de TISF, SAPPH, de consultations spécialisées handicap, d'orientation vers un centre IntimAgir ou vers des associations. A noter que l'absence d'orientation des patientes incluses vers un SAPPH était attendue compte tenu de l'absence de SAPPH, à l'heure actuelle, dans la région Hauts-de-France.

Il est à noter que l'orientation, vers telle ou telle structure, doit être adaptée aux problématiques rencontrées et aux envies de ces femmes. Une des femmes était en demande d'orientation vers des sites professionnels (exemple d'un compte Instagram d'un ergothérapeute), une autre recherchait sur internet d'autres témoignages de mamans cérébrolésées et d'un autre côté une autre femme n'était pas du tout intéressée par des associations.

Sur le plan des douleurs, plusieurs patientes ont évoqué la recrudescence de douleurs à plusieurs moments du parcours. La recrudescence des douleurs pendant la grossesse était la moins fréquente. En post partum, les douleurs pouvaient être dues aux séquelles physiques de fracture (douleurs de bassin en post-accouchement par voie basse) ou à la majoration de douleurs d'hypertonie spastique pour plusieurs raisons, à savoir l'augmentation de l'utilisation du membre spastique (utiliser pour caler l'enfant par exemple) ou l'absence de toxine botulique.

Des recommandations concernant la toxine botulique en pré-conceptionnel, pendant la grossesse et en post-partum paraissent nécessaires afin d'optimiser la prise en charge de l'hypertonie spastique. En effet, les 3 patientes bénéficiant, avant la grossesse, de toxine botulique ont rapporté une majoration de l'hémi-parésie spastique et leurs injections auraient pu être plus rapprochées avec des recommandations claires.

Concernant le volet gynécologie-obstétrique, il n'y a pas eu de problématique rapportée imputable à la cérébrolésion. D'autres handicaps moteurs, tels que les spina bifida, pourraient être plus susceptibles de rencontrer des difficultés lors de l'accouchement.

B. Questionnaire sur les pratiques et connaissances des MPR à orientation neurologique sur la périnatalité

Il a été constaté qu'il existe tant un manque de structures qu'un manque de connaissances des aides. Vingt-six (44%) médecins déclarent orienter vers des aides spécifiques à la périnatalité et au handicap les patientes enceintes qui ont été victimes d'une lésion cérébrale avant leur projet de grossesse. Or, seuls 36% connaissent les TISF, 24% les SAPPH, 11% les services spécialisés parentalité et handicap ou encore 8% les centres ressources IntimAgir. Il en ressort, globalement, dans le meilleur cas, une orientation partielle.

Cependant, lorsque les médecins ont connaissance des aides ou structures, ils y ont recours (figure 5). Par exemple, seuls 31% de tous les médecins répondants ont déjà eu recours aux TISF mais 85% des médecins les connaissant. Encore faut-il que les structures soient présentes dans les territoires. Dix-huit médecins connaissent les SAPPH ; 10 sont certains d'en disposer sur leur territoire et 8 y ont déjà eu recours soit 80%.

Concernant le manque de structures, seul 3, soit 5%, des médecins ayant déjà pris en charge des patientes dans ces situations n'ont pas de souhait pour de nouveaux dispositifs dans leur territoire. Quarante-quatre (75%) souhaiteraient des consultations pluridisciplinaires avec gynécologue, MPR et en fonction assistance sociale et ergothérapeute formés. Trente-quatre (58%) souhaiteraient pouvoir orienter leur patiente vers des aides spécifiques à la périnatalité et au handicap.

La prise en charge des patientes doit être individualisée en fonction des déficiences, des limitations d'activité ainsi que des restrictions de participation, ce qui rentre tout à fait dans les compétences du médecin MPR. L'intérêt de ce sujet et le souhait des médecins MPR à se former a été mis en évidence. Tous les médecins interrogés souhaitaient des moyens de formation.

Les différences majeures de prise en charge entre les patientes enceintes qui ont été victimes d'une lésion cérébrale avant leur projet de grossesse et les victimes d'une cérébrolésion pendant la grossesse ou en post-partum sont notamment sur la prise en charge rééducative en HDJ qui est favorisée pour ces dernières ainsi que l'accompagnement psychologique (figure 4).

Au-delà des différences de prise en charge en fonction de la temporalité de la LCA, dans la même temporalité de LCA (avant, pendant ou après la grossesse), il existe aussi des différences de prise en charge, probablement dues aux différences de structures existantes dans chaque territoire, aux connaissances des aides, aux demandes et à la situation clinique de la patiente, à l'expérience et l'équipe du médecin etc. Il paraît intéressant d'harmoniser les structures et les aides, tout en individualisant la prise en charge, afin d'optimiser le parcours de ces patientes.

A noter que la PCH parentalité n'a pas été évoquée dans les commentaires libres hormis une fois dans le contexte de patientes blessées médullaires. Sans pouvoir être formel, il est possible de suggérer que la PCH parentalité est plus facilement accessible chez les blessés médullaires ou le handicap physique est le plus souvent au premier plan avec moins de handicap cognitif et comportemental que chez les cérébrolésés.

II. Forces

La littérature actuelle est pauvre. Il n'y a pas de recommandations claires ou de guides pratiques à destination des MPR. Le choix du sujet vise à améliorer la prise en charge de ces patientes, notamment avec une double approche, à la fois par les patientes et par les médecins.

Concernant les entretiens semi dirigés sur le parcours et le vécu de femmes cérébrolésées dans le parcours de la périnatalité, cette technique d'entretien a été choisie pour permettre une enquête dynamique et conversationnelle. Il a été choisi d'inclure seulement les dernières grossesses de moins de 5 ans afin de diminuer le biais de mémorisation. Dans ce contexte, nous avons pu inclure huit patientes du CHU de Lille. Certaines patientes ont été rencontrées plusieurs fois sur du long terme (par exemple, la 2^{ème} patiente a été vue en prénatal puis 1 an après ; la 6^{ème} patiente a été revue à 1 an de sa prise en charge MPR).

Soixante-quatorze médecins ont répondu au questionnaire Lime Survey, dans toutes les catégories de durée d'exercice, dans toutes les régions (hormis la Corse) et dans tous les modes d'exercice.

III. Limites

Les deux études présentent un biais de mémorisation compte tenu des questions posées aux femmes lors des entretiens faisant appel à leurs souvenirs et des questions portant sur des prises en charge passées pour les médecins. Des mesures ont été prises afin de le diminuer, notamment avec un critère d'exclusion (dernière grossesse datant de plus de 5 ans) ainsi que l'utilisation de leur dossier médical.

Le biais de déclaration des sujets existe probablement, notamment sur les questions intimes des patientes ou sur des questions de pratique chez les médecins (limité par l'anonymisation).

Concernant les entretiens semi dirigés, les patientes, ayant répondu aux sollicitations pour participer à l'étude, étaient en majorité des patientes avec des troubles cognitifs légers à modérés ou sans trouble cognitif. La 5^{ème} patiente, avec d'importants retentissements fonctionnels des troubles cognitifs et comportementaux, a été perdue de vue. Une patiente avec d'importants troubles cognitifs, qui bénéficie d'une aide quasi complète de son conjoint, n'a pas répondu aux sollicitations de l'étude.

Concernant le questionnaire, les médecins MPR ayant répondu étaient en majorité des femmes (70%) et l'intérêt du sujet a pu contribuer aux biais de sélection. Une grande partie des médecins répondants était de la région Hauts-de-France (38%) probablement lié au fait que la diffusion du questionnaire a été en partie réalisée via des contacts personnels.

IV. Perspectives

Les aides et structures étant vastes et encore en cours de déploiement sur le territoire, celles-ci ne peuvent pas être totalement connues, relevant de l'hyperspécialisation, mais il apparaît nécessaire de pouvoir se référer à des annuaires ou organismes en fonction des régions.

Concernant la PCH parentalité, une réflexion sur les conditions d'attribution serait intéressante.

Des travaux d'études prospectives avec notamment un programme de rééducation/réadaptation pourraient être intéressants.

Conclusion

L'accueil d'un jeune enfant représente un défi aux enjeux majeurs pour la mère cérébrolésée mais plus largement pour le noyau familial.

Ce travail met en lumière le manque de connaissances ainsi que le souhait des médecins MPR d'être formés à ce sujet. 97% pensent être insuffisamment formés/informés des structures ou aides existantes. Concernant les aides et structures existantes, la majorité sont récentes et pas encore toutes déployées sur le territoire. Cette étude a mis en évidence les limites de notre système d'aide dans ces situations de handicap spécifique. Il est nécessaire de garder en mémoire que les patientes cérébrolésées peuvent être autonomes dans leur vie quotidienne et nécessiter une aide dans leurs fonctions parentales. Dans ce contexte, une fiche d'information à destination des MPR des Hauts de France a été effectuée (fiche « Cérébrolésion & Périnatalité »).

Les femmes cérébrolésées sont marquées par une importante anxiété qui par un accompagnement et une prise en charge adaptée s'autonomisent dans leur rôle de mère.

La MPR a toute sa place dans ce contexte.

CEREBROLESION & PERINATALITÉ



Aides & Structures

à destination des médecins MPR des Hauts de France

DELANNOY CHLOÉ

Aides humaines

PCH parentalité aide humaine

- nécessite droit ouvert à la PCH aide humaine (MDPH)
- à tout moment avant les 7 ans de l'enfant
- objectif : rémunérer quelqu'un pour aider à s'occuper de son enfant

TISF (technicien de l'intervention sociale et familiale)

- dépend d'associations agréées par la CAF
- durée max d'intervention de 1 an
- participation financière dépendant des ressources

Aides techniques

PCH parentalité aide technique (AT)

- nécessite un droit ouvert à la PCH (MDPH)
- à tout moment avant les 7 ans de l'enfant
- objectif : acheter du matériel adapté
- parent bénéficiant de l'AT de la PCH peut aussi recevoir l'AT à la parentalité

Handi-puériculthèque

- prêts gratuits de matériels de puériculture afin d'essayer le matériel qui convient

Se rapprocher de ...

Centre
ressource
INTIMAGIR -
Hauts de France

Lieux d'information et d'échange sur la parentalité mais aussi la vie intime, affective, sexuelle des personnes en situation de handicap mais aussi aux professionnels
Adresse : 154 boulevard Montebello 59000 Lille
Email : intimagir@creaihdf.org

Consultations gynécologiques avec HandiConsult' à Amiens

Adresse : 1 bis rue Maurice Ravel 80080 Amiens

Tel fixe : 0322087691 - Portable : 0643543756

Email : handiconsult@chu-amiens.fr

Handi'CAP vers la maternité à Saint Vincent de Paul de Lille

Objectif : personnaliser le projet de grossesse des femmes en situation de handicap (pour les patientes du secteur mais disponible pour les autres équipes médicales) ; bénéficie aussi d'une consultation de gynécologie

Tel 03 20 22 38 88 - 03 20 87 48 48

Email : sec_maternite_sv@ghicl.net

Consultations
dédiées au
handicap
et/ou à la
parentalité

Association
Handi-
parentalité

Œuvre pour l'accès aux soins, l'accessibilité des lieux parents/enfants, la sensibilisation au handicap, la vie affective et sexuelle, et sur l'accompagnement des parents et futurs parents

Mail : contact@handiparentalite.org

- « Parentalité & Handicap moteur » par Marie LADRET, ergothérapeute du service ESCAVIE, aide au choix du matériel pour des parents en fauteuil roulant ou ayant des difficultés à la marche
- « Parents Handis Pas à Pas, du désir d'enfant à son entrée en maternelle » par l'APF
- « Comme sur des roulettes! » par Céline CHARLIER, maman en fauteuil roulant, pistes de matériels adaptés au handicap physique

Supports
et guides
écrits

À noter

- Penser aux équipes mobiles de MPR. Exemple de Réadapt'ADom du CHU de Lille : équipe de MPR et d'ergothérapeutes proposant une expertise pour sécuriser le retour et le maintien au domicile des personnes en situation de handicap. Intervention sur des durées courtes (en moyenne 4) à domicile. Tel : 03 20 44 65 8 - Mail : readaptadom@chu-lille.fr
- Il n'existe pas encore de SAPPH dans les Hauts de France (services d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap) : soutien aux parents et aux futurs parents, du désir de grossesse et jusqu'aux 7 ans de leur enfant. Handicap doit être reconnu par le CDAPH de la MDPH.
- Il existe un numéro vert 0800 360 360 qui permet aux patients avec un handicap et aidants, d'entrer en relation avec des acteurs pour un accompagnement.
- A ne pas oublier les aides non spécifiques à la personne handicapée dans un contexte de grossesse : Protection maternelle et infantile (PMI), Réseaux d'Ecoute, d'Appui et d'Accompagnement des Parents (REAAP), ligne téléphonique Allo Parents Bébé, lieux d'accueil parents- enfants (LAEP), CAF..

Références bibliographiques

- [1] « Lésions Cérébrales Acquises », Réseau de la Cérébrolésion. Consulté le: 4 février 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.reseautcavc-hdf.org/lca/>
- [2] É. Beaujouan, T. Sobotka, Z. Brzozowska, et K. Zeman, « La proportion de femmes sans enfant a-t-elle atteint un pic en Europe ? », *Population & Sociétés*, vol. 540, n° 1, p. 1-4, 2017, doi: 10.3917/popsoc.540.0001.
- [3] G. Dasnoy-Sumell et C. Cordonnier, « Pathologies cérébrovasculaires et grossesse », *Pratique Neurologique - FMC*, vol. 14, n° 1, p. 11-15, mars 2023, doi: 10.1016/j.praneu.2023.01.010.
- [4] « Accident vasculaire cérébral ». Consulté le: 16 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-cardiovasculaires-et-accident-vasculaire-cerebral/accident-vasculaire-cerebral>
- [5] « Fréquence | Fondation pour la Recherche sur les AVC ». Consulté le: 16 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.fondation-recherche-avc.org/fr%C3%A9quence>
- [6] « Accident vasculaire cérébral (AVC) · Inserm, La science pour la santé ». Consulté le: 16 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/accident-vasculaire-cerebral-avc/>
- [7] R. H. Swartz *et al.*, « The incidence of pregnancy-related stroke: A systematic review and meta-analysis », *Int J Stroke*, vol. 12, n° 7, p. 687-697, oct. 2017, doi: 10.1177/1747493017723271.
- [8]: Richard H. Swartz (coauteur) ; Noor Niyar N. Ladhani (coauteur), « Énoncé de consensus des Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : la prévention secondaire de l'AVC pendant la grossesse », Centre des sciences de la santé Sunnybrook, Toronto; Université de Toronto, Faculté de médecine (neurologie), 2017.
- [9] C. Cordonnier *et al.*, « Stroke in women - from evidence to inequalities », *Nat Rev Neurol*, vol. 13, n° 9, p. 521-532, sept. 2017, doi: 10.1038/nrneurol.2017.95.
- [10] « Pré-éclampsie · Inserm, La science pour la santé », Inserm. Consulté le: 21 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/pre-eclampsie/>
- [11] M.-L. Catinois, O. Chabre, C. Chirossel, J.-M. Pellat, et J.-F. Payen, « Le syndrome de Sheehan : un diagnostic difficile en post-partum immédiat », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, vol. 23, n° 5, p. 508-512, mai 2004, doi: 10.1016/j.annfar.2004.01.016.
- [12] I. U.-T. D. RESERVES, « Orphanet: Sheehan syndrome ». Consulté le: 21 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=fr&data_id=12129&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=91355&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=Sheehan-syndrome&title=Sheehan%20syndrome&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=fr&data_id=12129&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=91355&Disease_Disease_Search_diseaseType=ORPHA&Disease(s)/group%20of%20diseases=Sheehan-syndrome&title=Sheehan%20syndrome&search=Disease_Search_Simple)
- [13] R. Sztajzel et G. Devuyt, « L'accident vasculaire cérébral chez la femme », *Rev Med Suisse*, vol. 2390, p. 905-910, mai 2002.
- [14] « Traumatismes Crâniens – Réseau de la Cérébrolésion ». Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.reseautcavc-hdf.org/tc/>
- [15] E. Masson, « Traumatisme crânien et grossesse », EM-Consulte. Consulté le: 21 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/118353/traumatisme-cranien-et-grossesse>
- [16] « Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine ». Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=anoxie%20c%C3%A9r%C3%A9brale>
- [17] « Anoxies », Réseau de la Cérébrolésion. Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.reseautcavc-hdf.org/anoxies/>
- [18] « ENCÉPHALITES DE L'ADULTE ». Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/encephalites-de-ladulte>
- [19] « Tumeurs – Réseau de la Cérébrolésion ». Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.reseautcavc-hdf.org/tumeurs/>
- [20] « InfoCancer - ARCAGY - GINECO - Localisations - Autres cancers - Tumeurs cérébrales - Formes de la Maladie - les métastases cérébrales », Infocancer. Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.arcagy.org/infocancer/localisations/autres-types-de-cancers/tumeurs-cerebrales/formes-de-la-maladie/les-m-tastases-c-r-brales.html/>

- [21] « Syndrome pyramidal », Collège des Enseignants de Neurologie. Consulté le: 28 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/semiologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myogene-myopathique-13>
- [22] « Epilepsie post-traumatique - Dr Claire Jourdan - Département de Médecine Physique et de Réadaptation ; CHU Montpellier ». 2023.
- [23] « Risk Factors and Incidence of Epilepsy after Severe Traumatic Brain Injury - Pease - 2022 - Annals of Neurology - Wiley Online Library ». Consulté le: 9 mai 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.26443>
- [24] C. Ferreira-Atuesta *et al.*, « Seizures after Ischemic Stroke: A Matched Multicenter Study », *Ann Neurol*, vol. 90, n° 5, p. 808-820, nov. 2021, doi: 10.1002/ana.26212.
- [25] « The pooled incidence of post-stroke seizure in 102 008 patients - PubMed ». Consulté le: 9 mai 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25920619/>
- [26] « Troubles visuels après traumatisme crânien - Pr Pascale Pradat-Diehl - Assistance Publique des Hôpitaux de Paris - DIU Traumatisme Cranien 2023 ».
- [27] A. G. Guggisberg, L. Chauvigné, et J.-M. Pignat, « La fatigue chez le patient cérébrolésé et son impact sur la réinsertion socioprofessionnelle », *Rev Med Suisse*, vol. 692, p. 901-903, mai 2020.
- [28] F. Colle, I. Bonan, M.-C. Gellez Leman, N. Bradai, et A. Yelnik, « Fatigue après accident vasculaire cérébral », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, vol. 49, n° 6, p. 272-276, juill. 2006, doi: 10.1016/j.annrmp.2006.04.009.
- [29] A. Belmont, N. Agar, C. Hugeron, B. Gallais, et P. Azouvi, « Fatigue et traumatisme crânien », *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, vol. 49, n° 6, p. 283-288, juill. 2006, doi: 10.1016/j.annrmp.2006.04.017.
- [30] M. Acciarresi, J. Bogousslavsky, et M. Paciaroni, « Post-stroke fatigue: epidemiology, clinical characteristics and treatment », *Eur Neurol*, vol. 72, n° 5-6, p. 255-261, 2014, doi: 10.1159/000363763.
- [31] O. Kozłowski Moreau, E. Yollin, E. Merlen, W. Daveluy, et M. Rousseaux, « Lasting pituitary hormone deficiency after traumatic brain injury », *J Neurotrauma*, vol. 29, n° 1, p. 81-89, janv. 2012, doi: 10.1089/neu.2011.2048.
- [32] « Séquelles physiques après un traumatisme crânio cérébral - 01.2023 Julie PAQUEREAU – MPR Unité de Soins de Rééducation Post Réanimation, hôpital Raymond Poincaré - Garches ».
- [33] I. Cristofori, S. Cohen-Zimmerman, et J. Grafman, « Executive functions », *Handb Clin Neurol*, vol. 163, p. 197-219, 2019, doi: 10.1016/B978-0-12-804281-6.00011-2.
- [34] M. Roussel *et al.*, « Pour la pratique clinique... », *Revue de neuropsychologie*, vol. 1, n° 1, p. 79-83, 2009, doi: 10.1684/nrp.2009.0011.
- [35] C. Vallat-Azouvi et M. Chardin-Lafont, « Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères », *L'information psychiatrique*, vol. 88, n° 5, p. 365-373, 2012, doi: 10.1684/ipe.2012.0933.
- [36] S. Chokron, P. Bartolomeo, et É. Siéoff, « La négligence spatiale unilatérale : trente ans de recherches, de découvertes, d'espairs et (surtout) de questions », *Revue Neurologique*, vol. 164, p. S134-S142, mai 2008, doi: 10.1016/S0035-3787(08)73304-6.
- [37] « Sémiologie des fonctions cognitives », Collège des Enseignants de Neurologie. Consulté le: 1 février 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/premier-cycle/s%C3%A9miologie-analytique/syndrome-myogene-myopathique/syndrome-myog%C3%A8ne-myopathique-4>
- [38] « Semaine de l'aphasie | Mon Parcours Handicap ». Consulté le: 25 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/laphasie-un-handicap-invisible-et-meconnu>
- [39] « Langage & aphasie - Dr Bertrand GLIZE - 2023 - CHU & Université de Bordeaux ».
- [40] « ÉPIDÉMIOLOGIE DES TRAUMATISMES CRÂNIENS EN FRANCE ET DANS LES PAYS OCCIDENTAUX Synthèse bibliographique, avril 2016 - Santé publique France ».
- [41] C. Lermuzeaux, « Les troubles psychiatriques post-traumatiques chez le traumatisé crânien », *L'information psychiatrique*, vol. 88, n° 5, p. 345-352, 2012, doi: 10.1684/ipe.2012.0926.
- [42] « Classification internationale du fonctionnement - COFEMER - Item 21 ».

- [43] « Périnatalité, de la naissance à la petite enfance - CTSM ». Consulté le: 21 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ctsm78nord.fr/offre-de-soins/filieres/perinatalite/>
- [44] « La périnatalité - Les Relevailles de Montréal ». Consulté le: 21 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://relevailles.com/qui-sommes-nous/la-perinatalite/>
- [45] « Mood and Anxiety Disorders in Pregnant and Postpartum Women », *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, vol. 44, n° 5, p. 687-689, sept. 2015, doi: 10.1111/1552-6909.12734.
- [46] Dr Élise Riquin, « Troubles psychiques de la grossesse et du post-partum - La revue du praticien vol. 65 Mai 2015 ». Unité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU d'Anger.
- [47] « Troubles psychiques de la grossesse et du post-partum ». Consulté le: 22 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.cngof.net/E-book/GO-2016/CH-42.html>
- [48] A.-S. Ducloy-Bouthors, « COAGULATION CHEZ LA FEMME ENCEINTE ».
- [49] « Grossesse : quelle prise de poids ? » Consulté le: 18 mai 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/hainaut/assure/sante/devenir-parent/grossesse/grossesse-en-bonne-sante/grossesse-alimentation/grossesse-prise-de-poids>
- [50] M. L. Litchman, M. J. Tran, S. E. Dearden, J.-W. Guo, S. E. Simonsen, et L. Clark, « What Women With Disabilities Write in Personal Blogs About Pregnancy and Early Motherhood: Qualitative Analysis of Blogs », *JMIR Pediatr Parent*, vol. 2, n° 1, p. e12355, mars 2019, doi: 10.2196/12355.
- [51] M. Dommergues, D. Candilis, L. Becerra, E. Thoueille, D. Cohen, et S. Viaux-Savelon, « Childbirth and motherhood in women with motor disability due to a rare condition: an exploratory study », *Orphanet J Rare Dis*, vol. 16, n° 1, p. 176, avr. 2021, doi: 10.1186/s13023-021-01810-8.
- [52] P. Justine, « Ergothérapie et Handiparentalité ».
- [53] « Dessine moi un parent - - Stratégie nationale de soutien à la parentalité 2018-2022 ».
- [54] « Prestation de compensation du handicap (PCH) parentalité | Mon Parcours Handicap ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch-parentalite>
- [55] « Technicien de l'intervention sociale et familiale (TISF) | Services à la personne ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.servicessalapersonne.gouv.fr/travailler-dans-sap/metiers-des-sap/technicien-de-l-intervention-sociale-et-familiale-tisf>
- [56] « Aide à domicile et TISF | Bienvenue sur Caf.fr ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.caf.fr/allocataires/caf-de-la-haute-saone/offre-de-service/accident-de-vie/aide-domicile-et-tisf>
- [57] « Le rôle des SAAD familles auprès des enfants et des parents en situation de handicap Rapport final – Octobre 2019 - Cyril Desjeux, directeur scientifique (Handéo) Franck Guichet, Sociologue (émiCité) Cécilia Lorant, Chargée de projets Handicap (émiCité) ».
- [58] « Quelles sont les mesures de soutien pour les parents en situation de handicap ? | Mon Parcours Handicap ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/quels-soutiens-pour-les-parents-en-situation-de-handicap>
- [59] « Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : un programme d'actions déployé en Ile-de-France ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions>
- [60] Handicap.fr, « Handigynéco : les soins gynéco accessibles à toutes? », Handicap.fr. Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://informations.handicap.fr/a-handigyneco-soins-gyneco-accessibles-toutes-32387.php>
- [61] « Maternité / Service de gynécologie-obstétrique | Hôpital de la Croix-Rousse * HCL ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.chu-lyon.fr/service-de-gynecologie-obstetrique-croix-rousse>
- [62] « Handi' CAP vers la maternité ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://sante-proximite.ghicl.fr/1-handi-cap-vers-maternite.html>
- [63] « Vie intime des personnes en situation de handicap : quels accompagnements sont proposés ? | Mon Parcours Handicap ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur:

<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/vie-intime-des-personnes-en-situation-de-handicap-comment-se-faire-accompagner>

- [64] « Création d'un centre de ressources vie affective, intime, sexuelle et parentale des personnes en situation de handicap ». Consulté le: 26 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/creation-dun-centre-de-ressources-vie-affective-intime-sexuelle-et-parentale-des-personnes-en>
- [65] « Présentation de l'association », Association Handiparentalité. Consulté le: 27 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://blog.handiparentalite.org/presentation-association-handiparentalite/>
- [66] « LE HANDICAP FACE AU DROIT A LA PARENTALITE », Brèves de couloirs. Consulté le: 27 janvier 2024. [En ligne]. Disponible sur: <https://blog.bipsoin.fr/le-handicap-face-au-droit-detre-parent/>
- [67] C.-N. Shpigelman, « How to support the needs of mothers with physical disabilities? », *Disabil Rehabil*, vol. 37, n° 11, p. 928-935, 2015, doi: 10.3109/09638288.2014.948133.
- [68] S. C. Smeltzer, M. Mitra, L. I. Iezzoni, L. Long-Bellil, et L. D. Smith, « Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians », *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, vol. 45, n° 6, p. 781-789, 2016, doi: 10.1016/j.jogn.2016.07.007.
- [69] M. Mitra *et al.*, « Access to and Satisfaction with Prenatal Care Among Pregnant Women with Physical Disabilities: Findings from a National Survey », *Journal of Women's Health*, vol. 26, n° 12, p. 1356-1363, déc. 2017, doi: 10.1089/jwh.2016.6297.

Annexes

Annexe 1 : Entretien semi-dirigé

Pôle de Soins de suite, Rééducation
et Réadaptation

Service de Rééducation Neurologique
Cérébrolésion

Hôpital Swynghedauw



Cérébrolésion et Périnatalité
Thèse DELANNOY Chloé - Interne MPR
Fiche entretien semi-dirigé

Nom/Prénom :
Age :
Situation familiale :
Enfants :
Profession :
Pathologie :

<i>Symptômes</i>	<i>Retentissement ? Majoration des difficultés ? Nouvelles difficultés ?...</i>
<i>Moteur</i>	
<i>Cognitif</i>	
<i>Comportemental</i>	
<i>Thymie</i>	
Suivi médical : majoré ?	
MPR ? Gynécologique ?	
Autonomie/Aides	
Autonomie	

Conjoint (notamment congés ?)	
Familiales / Amicales	
Professionnelles (Médecins, paramédicaux...)	
Structures	
<i>Place en tant que mère</i>	
Par rapport à l'enfant	
Par rapport au conjoint	
<i>Vécu</i>	
Dans le milieu familial	
Dans le milieu médical / Handicap pris en compte ?	
Aurait souhaité/Souhaiterait	
<i>Qualité de vie (EVA sur 10)</i>	
<i>Patiente cérébrolésée chronique</i> Avant la grossesse : Pendant la grossesse : A l'heure actuelle :	<i>Cérébrolésion pendant la grossesse</i> Avant la cérébrolésion : Pendant la grossesse, après la c. : A l'heure actuelle :
	<i>Cérébrolésion en post-partum</i> Avant la cérébrolésion : A l'heure actuelle :
<i>Champ libre</i>	

Annexe 2 : Feuille explicative à destination des patientes

**Pôle de Soins de suite, Rééducation
et Réadaptation**

**Service de Rééducation Neurologique
Cérébrolésion**

Hôpital Swynghedauw



Cérébrolésion et Périnatalité

Lille, le 10 Avril 2023

Chef de Service
Dr Etienne ALLART
Praticiens Hospitaliers
Dr Walter DAVELUY
Dr Xavier MOLDERS
Dr Odile KOZLOWSKI
Assistants
Dr Charlotte ROSSELIN
Dr Céline PAVARD
Dr Laurie ESCARTIN
Dr Marlène LEFRANCQ

**Secrétariat hospitalisation
et consultations**
☎ : 03.20.44.48.71
☎ : 03.20.44.55.29
☎ : 03.20.44.58.32

HOSPITALISATION
Eveil de coma
Dr Etienne ALLART
Dr Xavier MOLDERS
Dr Charlotte ROSSELIN
Cadre de santé : Mme Nathalie DEPRET
☎ 03.20.44.58.19

Rééducation Rez-de-chaussée
Dr Xavier MOLDERS
Dr Charlotte ROSSELIN
Cadre de santé : Mme Nathalie DEPRET
☎ 03.20.44.58.18

Rééducation 1^{er} étage
Dr Etienne ALLART
Dr Walter DAVELUY
Dr Céline PAVARD
Dr Marlène LEFRANCQ
Cadre de santé : Mme Aurélie REMY
☎ 03.20.44.58.28

Hôpital de jour
Dr Walter DAVELUY
Dr Laurie ESCARTIN
Cadre de rééducation :
Mr Gonzalo SEOANE
☎ 03.20.44.58.16

CONSULTATIONS
Consultations Cérébrolésion
Réseau TC-AVC HDF
Dr Walter DAVELUY
Dr Laurie ESCARTIN
Dr Odile KOZLOWSKI
Dr Marlène LEFRANCQ
Dr Xavier MOLDERS
Dr Céline PAVARD
Dr Charlotte ROSSELIN

Spasticité
Dr Etienne ALLART
Dr Franck BEAUCAMP
Dr François KOPCIUCH
Dr Charlotte ROSSELIN
Dr Laurie ESCARTIN

Appareillage
Dr Marie-Josée LAUNAY

Madame,

La périnatalité chez les femmes cérébrolésées est une thématique trop peu abordée dans le monde médical. Or, l'arrivée d'un enfant peut être source de questionnements ou difficultés chez les personnes porteuses de handicap.

Dans le cadre de ma thèse d'internat en Médecine Physique et de Réadaptation, nous souhaitons étudier le parcours dans la parentalité de patientes victimes de lésions cérébrales. L'objectif serait en premier lieu d'échanger sur la façon dont vous avez préparé l'arrivée de votre enfant, vécu son arrivée ainsi que sur le début de votre parentalité. Nous aborderons aussi les difficultés rencontrées ainsi que les aides dont vous avez bénéficié ou dont vous auriez eu besoin. Ce travail se déroulera sous la forme d'un entretien lors d'un de vos rendez-vous de suivi au CHU de Lille ou par téléphone. Les résultats seront anonymisés, vos données personnelles ne seront aucunement visibles ou transmises.

Pour signifier votre accord ou votre refus de participer, vous pouvez m'envoyer un email (chloe.delannoy@chu-lille.fr).

Vous remerciant par avance de votre participation,

Chloé DELANNOY
(Interne de Médecine Physique et de Réadaptation - CHU de Lille)

Professeur Etienne ALLART

Docteur Xavier MOLDERS

PS : Pour toute question, vous pouvez me contacter par email : chloe.delannoy@chu-lille.fr

Annexe 3 : Questionnaire Lime Survey



Cérébrolésion et Périnatalité

Questionnaire destiné aux médecins MPR exerçant une activité partielle ou complète auprès de patients cérébrolésés

Périnatalité et cérébrolésion est une thématique trop peu abordée dans le monde médical. Dans le cadre de ma thèse de Médecine, nous avons dans un premier temps étudié le parcours de femmes cérébrolésées enceintes ou ayant eu un enfant.

Pour cette seconde étape, nous aimerions recueillir votre avis afin de recenser les pratiques autour de cette thématique et de mieux cerner les connaissances des différents dispositifs d'aide et d'accompagnement.

Le questionnaire est destiné aux médecins MPR exerçant une activité partielle ou complète auprès de patients cérébrolésés. Il est anonyme et vous prendra moins de dix minutes.

Vous remerciant par avance de votre participation,

Chloé DELANNOY (Interne de Médecine Physique et de Réadaptation - CHU de Lille)

Professeur Etienne ALLART (Chef de service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion, Hôpital Swynghedauw - CHU de Lille)

***PS : Pour toute question, vous pouvez me contacter par mail :
chloe.delannoy@chu-lille.fr***



Partie A: Données sociodémographiques

A1. Vous-êtes

Féminin

Masculin

A2. Depuis combien de temps êtes-vous médecin MPR ?

< 1 an

1 à 5 ans

6 à 10 ans

11 à 15 ans

> 15 ans

A3. Dans quelle région exercez-vous ?

Région où vous exercez majoritairement

Auvergne-Rhône-Alpes

Bourgogne-Franche-Comté

Bretagne

Centre-Val de Loire

Corse

Grand Est

Hauts-de-France

Ile-de-France

Normandie

Nouvelle-Aquitaine

Occitanie

Pays de la Loire

Provence Alpes Côte d'Azur

Régions d'Outre-Mer

A4. Quel est votre mode d'exercice ?

Plusieurs réponses possibles

Libéral



Centre hospitalier universitaire (CHU)

Centre hospitalier (CH)

Établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC)

Établissement privé à but lucratif

Structure médico-sociale

Exercice mixte (libéral + structure)

Partie B: Etat des lieux des patientes rencontrées

B1. Avez-vous déjà pris en charge des femmes cérébrolésées dans les situations suivantes :

Patiente cérébrolésée et en désir de grossesse

Patiente cérébrolésée enceinte

Patiente victime d'une cérébrolésion pendant la grossesse

Patiente victime d'une cérébrolésion en post-partum

Non

B2. Quelles étaient les difficultés principales en lien avec le projet de parentalité ?

Troubles moteurs

Troubles cognitifs

Troubles comportementaux

Intrications troubles moteurs et cognitifs ou comportementaux

B3. Pouvez-vous résumer les situations cliniques auxquelles vous avez été confrontées ? (âge, type de lésion, déficiences principales, objectifs principaux par rapport au projet parentalité)

B4. Qui était à l'origine de la demande de prise en charge ?

Patiente

Famille



- Transfert d'un service de médecine aigue en hospitalisation complète
- Collègue MPR
- Gynécologue
- Médecin généraliste
- Neurologue
- Pédiatre
- Sage femme
- Infirmier
- Autres

Partie C: Rôle MPR

C1. Pensez vous que les MPR ont un rôle à jouer dans ces prises en charge ?

- Oui, tout à fait
- Probablement
- Non, pas du tout

C2. Quelle(s) prise(s) en charge proposez-vous aux patientes enceintes qui ont été victimes d'une lésion cérébrale avant leur projet de grossesse ?

- Consultation MPR
- Consultation pluridisciplinaire avec gynécologue, MPR +/- assistance sociale et ergothérapeute formés
- Mise en lien avec gynécologue par e-mail/téléphone/courrier
- Hospitalisation de jour pour bilan en MPR
- Hospitalisation de jour pour prise en charge rééducative
- Hospitalisation complète
- Accompagnement psychologique
- Orientation vers structure médico-sociale (SAMSAH, SAVS...)
- Orientation pour aide sociale (assistante sociale, MDPH, CAF...)
- Orientation pour aide spécifique à la périnatalité et au handicap (abordé dans la suite du questionnaire)
- Prise en charge paramédicale libérale



Pas de prise en charge rééducative-réadaptative

C3. Quelle(s) prise(s) en charge proposez-vous aux patientes victimes d'une cérébrolésion pendant la grossesse ou en post-partum ?

Consultation MPR

Consultation pluridisciplinaire avec gynécologue, MPR +/- assistance sociale et ergothérapeute formés avec gynécologue

Mise en lien avec gynécologue par e-mail/téléphone/courrier

Hospitalisation de jour pour bilan en MPR

Hospitalisation de jour pour prise en charge rééducative

Hospitalisation complète

Accompagnement psychologique

Orientation vers structure médico-sociale (SAMSAH, SAVS...)

Orientation pour aide sociale (assistante sociale, MDPH, CAF...)

Orientation pour aide spécifique à la périnatalité et au handicap (abordé dans la suite du questionnaire)

Prise en charge paramédicale libérale

Pas de prise en charge rééducative-réadaptative

C4. De quelle(s) prise(s) en charge souhaiteriez-vous disposer dans votre territoire ?

Consultation MPR

Consultation pluridisciplinaire avec gynécologue, MPR +/- assistance sociale et ergothérapeute formés

Mise en lien avec gynécologue par e-mail/téléphone/courrier

Hospitalisation de jour pour bilan en MPR

Hospitalisation de jour pour prise en charge rééducative

Hospitalisation complète

Accompagnement psychologique

Orientation vers structure médico-sociale (SAMSAH, SAVS...)

Orientation pour aide sociale (assistante sociale, MDPH, CAF...)

Orientation pour aide spécifique à la périnatalité et au handicap (abordé dans la suite du questionnaire)

Prise en charge paramédicale libérale



Pas de prise en charge rééducative-réadaptative

Partie D: Dispositifs de recours de l'accompagnement à la parentalité dans le handicap

D1. Connaissez-vous la PCH parentalité aide humaine ?

Prestation de compensation du handicap (PCH)

Oui

Non

D2. Avez-vous déjà eu recours à la PCH parentalité aide humaine ?

Oui

Non

D3. Connaissez-vous la PCH parentalité aide technique ?

Oui

Non

D4. Avez-vous déjà eu recours à la PCH parentalité aide technique ?

Oui

Non

D5. Connaissez-vous les Techniciens(nes) de l'intervention sociale et familiale (TISF) ?

Oui

Non

D6. Avez-vous déjà eu recours au TISF ?

Oui

Non

D7. Connaissez-vous les SAPPH (Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap) ?

Oui

Non



- D8. Concernant les SAPPH (Service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap) :**
- Oui ^{Incerta} in Non
- En disposez-vous dans votre région ?
- Y avez-vous déjà eu recours ?
- D9. Connaissez-vous les consultations dédiées aux personnes présentant un handicap (ex : Handiconsult, Handisoins, Handisanté) ?**
- Oui
- Non
- D10. Concernant les consultations dédiées aux personnes présentant un handicap (ex : Handiconsult, Handisoins, Handisanté) :**
- Oui ^{Incerta} in Non
- En disposez-vous dans votre région ?
- Y avez-vous déjà eu recours ?
- D11. Connaissez-vous les services spécialisés parentalité et gynécologie (ex : Handimam, Handi'Cap vers la maternité) ?**
- Oui
- Non
- D12. Concernant les services spécialisés parentalité et gynécologie (ex : Handimam, Handi'Cap vers la maternité) :**
- Oui ^{Incerta} in Non
- En disposez-vous dans votre région ?
- Y avez-vous déjà eu recours ?
- D13. Connaissez-vous les handi-puériculthèques (prêt de matériel de puériculture adapté) ?**
- Oui
- Non



D14. Concernant les handi-puériculthèques (prêt de matériel de puériculture adapté) :

Oui ^{Incerta}
in Non

En disposez-vous dans votre région ?

Y avez-vous déjà eu recours ?

D15. Connaissez-vous les associations parentalité et handicap (ex : Association Handiparentalité) ?

Oui

Non

D16. Concernant les associations parentalité et handicap (ex : Association Handiparentalité) :

Oui ^{Incerta}
in Non

En disposez-vous dans votre région ?

Y avez-vous déjà eu recours ?

D17. Connaissez-vous des supports/guides écrits tels que : « Parents Handis Pas à Pas, du désir d'enfant à son entrée en maternelle » ; « Comme sur des roulettes! » ; « Accompagner la parentalité » ; « Être parent en situation de Handicap moteur en Normandie » ?

Oui

Non

D18. Concernant les supports/guides écrits, y avez-vous déjà eu recours ou conseillé à vos patientes ?

Oui

Non

Partie E: Informations aux aides à la parentalité

E1. Pensez-vous être suffisamment formés/informés des structures ou aides existantes ?

Oui

Non

E2. Par quels moyens souhaiteriez-vous être informés?

Webinaire d'information

Livret d'information

Annuaire sur les dispositifs de votre région



E3. Pensez-vous que vos collègues rééducateurs paramédicaux (notamment kinésithérapeute/ergothérapeute/psychomotricien) soient formés à cette prise en charge ?

Oui

Non

Partie F: Champ libre

N'hésitez pas si vous avez des suggestions ou des remarques

F1. Facultatif

Nous vous remercions pour votre participation,

Bien confraternellement,

Chloé DELANNOY (Interne de Médecine Physique et de Réadaptation - CHU de Lille)

Professeur Etienne ALLART (Chef de service de Rééducation Neurologique Cérébrolésion, Hôpital Swynghedauw - CHU de Lille)

PS : Pour toute question ou information complémentaire que vous souhaitez nous donner, vous pouvez me contacter par mail : chloe.delannoy@chu-lille.fr

AUTEURE : DELANNOY Chloé
Date de soutenance : 01 juillet 2024

Titre de la thèse : Place de la MPR dans l'accompagnement à la périnatalité de patientes cérébrolésées : étude de cas et enquête de pratiques auprès de médecins MPR

Thèse - Médecine - Lille « 2024 »

Cadre de classement : Médecine Physique et de Réadaptation

DES + FST/option : Médecine Physique et de Réadaptation

Mots-clés : MPR ; AVC ; Traumatisme crano-cérébral ; Périnatalité ; Cérébrolésion ; PCH parentalité ; Handiparentalité

Résumé :

Contexte : La périnatalité et la cérébrolésion est une thématique peu abordée dans le monde médical. La cérébrolésion est une pathologie entraînant d'importantes conséquences fonctionnelles et toucherait 250 000 personnes chaque année en France [1]. Il paraît nécessaire d'accompagner les femmes cérébrolésées dans les différentes étapes d'une grossesse.

Méthode : La première partie de l'étude consistait à recueillir le vécu de patientes cérébrolésées dans un contexte de périnatalité, via des entretiens semi-dirigés. Afin de recenser les pratiques et la connaissance des aides et des structures des médecins MPR à orientation neurologique en France, la deuxième partie de l'étude était un questionnaire anonyme sur LimeSurvey.

Résultats : Les entretiens semi-dirigés ont mis en évidence les difficultés auxquelles font face ces patientes ainsi que le retard et le manque de prise en charge spécifique. La majorité des femmes rapportait une anxiété anticipatoire de l'arrivée de leur enfant compte tenu de leur handicap. L'accompagnement ergothérapique était bénéfique. Plusieurs patientes mettaient en évidence le manque d'informations concernant la toxine botulique dans cette période.

59 sur 74 des neuro-MPR répondant avaient déjà pris en charge des patientes cérébrolésées en désir de grossesse/enceintes ou cérébrolésées pendant la grossesse/en post-partum. Concernant les difficultés principales en lien avec le projet de parentalité, il était retrouvé des troubles moteurs (42%), des troubles cognitifs (47%), des troubles comportementaux (24%) ainsi qu'avec une intrication des troubles moteurs et cognitifs ou comportementaux (71%).

A titre d'exemple, 28% des médecins interrogés ne connaissaient pas la PCH parentalité aide humaine et 47% la PCH parentalité aide technique. 97% des médecins interrogés pensaient être insuffisamment formés/informés des structures ou aides existantes.

Conclusion : Ce travail a mis en lumière le manque de connaissances ainsi que le souhait des médecins MPR d'être formés à ce sujet. Concernant les aides et structures existantes, la majorité sont récentes et pas encore toutes déployées sur le territoire. Cette étude a mis en évidence les limites de notre système d'aide dans ces situations de handicap spécifique. Il est nécessaire de garder en mémoire que les patientes cérébrolésées peuvent être autonomes dans leur vie quotidienne et nécessiter une aide dans leurs fonctions parentales. Les femmes cérébrolésées sont marquées par une importante anxiété qui, par un accompagnement et une prise en charge adaptée, s'autonomisent dans leur rôle de mère.

Composition du Jury :

Président : Professeur Damien SUBTIL

Assesseurs : Docteur Anne BLANCHARD ; Docteur Hélène CATTOIR-VUE

Directeur de thèse : Professeur Etienne ALLART