



par Hélène Malapel  
Ergothérapeute, service MPRF, Hôpital St-Philibert, LOMME

# Votre grossesse : un accompagnement pas à pas

*S'il n'y a pas de contre-indication à la grossesse pour les femmes atteintes de sclérose en plaques, un accompagnement adapté est primordial et doit débiter dès le désir de grossesse.*

*L'ergothérapeute, en collaboration avec d'autres professionnels, peut accompagner ces femmes tout au long de leur parcours de maternité et faciliter cette étape importante dans la vie d'un couple.*

*Cet accompagnement se base sur les besoins et attentes des futures mères. Il regroupe les conseils en installation, la présentation et l'essai d'aides techniques pour les déplacements pendant la grossesse et ensuite pour les différentes activités de la vie quotidienne avec le bébé, l'aménagement du domicile et les conseils en aides humaines.*



## Etats des lieux

Même si la loi du 11/02/2005 a été mise en place afin de reconnaître les mêmes droits fondamentaux entre personne valide et personne à mobilité réduite, le droit à la parentalité des personnes en situation de handicap est encore peu reconnu.

Depuis 1970 le gouvernement Français a mis en place plusieurs plans périnatalité avec pour objectif d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement des femmes mères et des nouveau-nés pendant la grossesse, l'accouchement et le retour à domicile. Le plan périnatalité

2005-2007 propose, pour la première fois, des mesures particulières pour les femmes et couples en situation de handicap. Ils doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique. Pour cela, la nécessité d'une accessibilité des locaux ainsi que l'adaptation du matériel est soulignée. Des cours de préparations spécifiques à l'accouchement doivent être proposés et le retour à domicile doit être préparé (aides humaines, techniques, aménagement). Un soutien psychologique adapté pourra être proposé également. Le personnel doit être formé aux particularités du handicap afin d'accompagner au mieux

les couples et, dans chaque maternité, des informations spécifiques sur les personnes en situation de handicap devront être diffusées. Malheureusement en pratique, il n'est pas noté d'évolution de ces pratiques, excepté l'accessibilité des bâtiments publics qui a été rendue obligatoire par la loi du 11/02/2005.

L'accompagnement au cours de la grossesse et du postpartum par une équipe spécialisée dans le handicap permettra de proposer des aides techniques, humaines et aménagements nécessaires au bon déroulement de celle-ci.

## Pendant la Grossesse

### Le repos

Pendant la grossesse, il est important de prendre des temps de repos et d'organiser ses activités aussi bien d'un point de vue qualitatif que quantitatif. Le principe de **l'économie d'énergie** est donc tout indiqué et consiste à réaliser ses activités à un moindre coût énergétique. Pour cela il faut établir des priorités, répartir les activités au cours de la journée et de la semaine, déléguer, simplifier et organiser le lieu de l'activité pour éviter les déplacements inutiles. Certaines aides techniques et/ou aménagements permettent aussi de faciliter la réalisation des activités quotidiennes.

**L'installation** lors des périodes de repos est un élément important à prendre en compte afin notamment de limiter les troubles orthopédiques, d'améliorer la circulation sanguine et de limiter les douleurs.



En position assise, si les capacités le permettent, certaines positions sont conseillées, tout en veillant à les alterner (jambes surélevées, soutien lombaire).

### VERS QUI SE TOURNER ?

**Différents professionnels** peuvent accompagner les parents dans le choix des aides : ergothérapeutes, médecins de Médecine Physique et Réadaptation, kinésithérapeutes, assistantes sociales pour le financement.

**Vous pouvez les rencontrer** dans les services de rééducation, hôpitaux, cliniques, centres de rééducation, structures d'hébergement et foyers de vie, en libéral...



Pour les patientes utilisant un fauteuil roulant manuel, il est conseillé de changer régulièrement les positions en inclinant le dossier du fauteuil, d'avoir un bon réglage des repose-pied afin d'avoir un bon appui et de placer un coussin d'assise. Des dossiers adaptés peuvent être proposés si nécessaire. Une position correcte du bassin est indispensable afin d'éviter l'obliquité de ce dernier et ses répercussions.

Enfin, des exercices d'auto-grandissements (pour étirer la colonne vertébrale, il est demandé au patient de se grandir comme s'il voulait repousser le plafond avec le sommet de la tête) ainsi que des push-ups (auto-soulèvement du corps en position assise à l'aide des bras) sont recommandés.

En position allongée, le décubitus latéral gauche est préconisé avec le soutien d'un coussin type traversin, coussin d'allaitement...



### Les déplacements

Les déplacements pendant la grossesse et en particulier en fin de grossesse peuvent devenir plus difficiles et plus fatiguants. Des aides techniques à la mobilité (ex : rollator, cannes, fauteuils) peuvent être proposées afin de faciliter les déplacements. Le fauteuil roulant



manuel peut être indiqué de façon transitoire pour permettre à la maman d'effectuer des longues distances et de continuer ses activités.

### L'accouchement

Lors de l'accouchement, il est important de permettre à la maman de s'installer correctement. Dans certains cas, des techniques spécifiques de kinésithérapie (positions d'inhibition réflexe) pour lutter contre la spasticité des adducteurs de hanches peuvent être proposées et réalisées soit par la maman avec l'aide de son conjoint, soit par les soignants. Pour cela, il est nécessaire de se rapprocher d'un kinésithérapeute du service ou de l'établissement.

### Après l'accouchement

Il est important de profiter des 9 mois de grossesse pour réfléchir aux aides nécessaires et de les essayer. Que ce soient des aides techniques ou l'adaptation de matériels existants, le choix se fera en fonction des besoins et attentes de la maman et de son conjoint mais aussi de l'environnement

**Les aides techniques :** elles peuvent être proposées pour toutes les activités de la vie quotidienne.

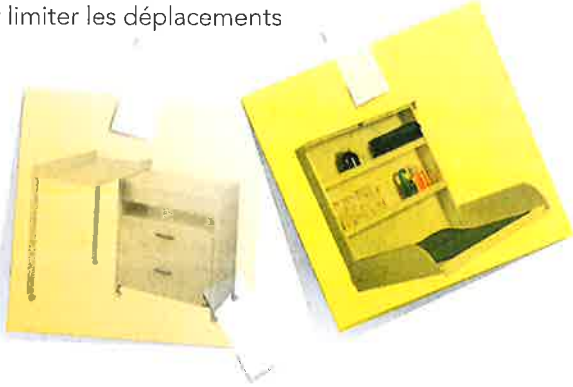
- **Lors du bain,** il faut impérativement laisser l'espace libre sous la baignoire pour permettre l'accès en fauteuil roulant ou en position assise, perpendiculairement à la baignoire. La sécurité du bébé est assurée par des systèmes type transat ou anneau. Il convient d'être attentif à la profondeur à la taille de la baignoire et à la hauteur et stabilité du support.



L'utilisation du thermomètre permet de pallier les éventuels troubles sensitifs.



• **Le change :** il existe différentes possibilités de réaliser le change de votre bébé (table à langer, plan à langer, commode à langer). Pour le choix, tenez compte de la hauteur, de l'accessibilité et des rangements à proximité pour limiter les déplacements



• **Pour la prise du repas,** la chaise haute ou encore le rehausseur sont le plus souvent proposés. Les éléments dont il faut tenir compte pour le choix de la chaise haute sont la hauteur de l'assise et l'inclinaison possible du dossier, l'accès aux freins, la présence d'un plateau escamotable pour faciliter le positionnement du bébé. La chaise haute peut servir pour les repas mais aussi pour les déplacements si elle se présente avec des roulettes, il faut alors faire attention à la stabilité et vérifier si l'accès aux freins est aisé pour la maman.



• **Le sommeil/lit,** il peut se faire dans la chambre des parents ou dans la chambre du bébé ; il existe différents types de lits qui peuvent faciliter votre quotidien : lits à barreaux, à ouverture latérale. L'importance de la hauteur du sommier et du système d'ouverture doit intervenir dans son choix.



Il existe également le système Cododo mais il faut alors faire attention à l'accessibilité du lit pour la maman



• **Les déplacements avec le bébé** font appel à différents systèmes comme le porte bébé qui permet de libérer les membres supérieurs de la maman lorsqu'elle utilise un fauteuil roulant, des béquilles. Pour le choix, il faut être attentif au bon positionnement du dos de la maman, à la facilité de mise en place du porte-bébé et du bébé dans le porte-bébé, à la facilité d'utilisation des systèmes de fixation. Lors de l'utilisation du porte-bébé en latéral, il faut veiller à alterner le côté afin d'éviter de majorer les troubles orthopédiques.



La poussette peut être utilisée pour les sorties avec bébé et pour prendre appui lorsque la maman présente des difficultés à la marche. Le poids de la poussette, le système de freinage (à tambour), le réglage de la hauteur du guidon/poignées ainsi que le système de pliage et de propulsion à une main sont les critères essentiels pour le choix.



Quant à l'utilisation d'un siège auto, il existe peu de solutions pour cette étape de la vie quotidienne qui reste difficile à réaliser ; l'idéal est de privilégier le siège pivotant pour faciliter la mise en place du bébé dans le siège, ainsi que de s'assurer de la facilité d'utilisation des systèmes de réglage et de l'accessibilité des attaches.

- **L'allaitement** : pour l'allaitement, le coussin d'allaitement permet de soulager les membres supérieurs de la maman et de se positionner correctement. Si la maman nourrit son bébé au biberon, des adaptations peuvent être créées pour faciliter la prise du biberon.

- **Les aménagements** : l'accessibilité du logement (salle de bain, chambre du bébé...) doit également être prise en compte pour faciliter la prise en charge du bébé.

Respecter les espaces de circulation, les aires de giration pour le fauteuil roulant, la chaise haute à roulettes; disposer des points d'appui stables; éviter les obstacles; proposer des systèmes pour éviter les déplacements inutiles (audio/vidéo).

Pour cela il peut être utile de s'adresser à un ergothérapeute qui pourra éventuellement se déplacer au domicile et proposer des aménagements.



## Le financement

Le matériel de puériculture fait partie de l'investissement normal lors de l'arrivée d'un bébé. L'aide des professionnels sera donc davantage axée dans l'accompagnement pour le choix du matériel. Pour des aménagements ou dépenses plus importants, des dossiers d'aide au financement peuvent être introduits auprès de différents organismes (MDPH, ANAH, CPAM, mutuelle...).

### LES IDÉES CLÉS/ LES ÉLÉMENTS À RETENIR

**Importance de l'installation** à chaque étape de la grossesse

**Aides techniques** : pour toutes les activités de la vie quotidienne afin de les réaliser avec bébé de manière autonome, avec sécurité et économie d'énergie.

**Aménagements du domicile**

**Aides humaines** : auxiliaire de vie, PMI, TISF

Sites à consulter pour les aides financières et humaines:

[www.mdpsh.fr](http://www.mdpsh.fr), [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

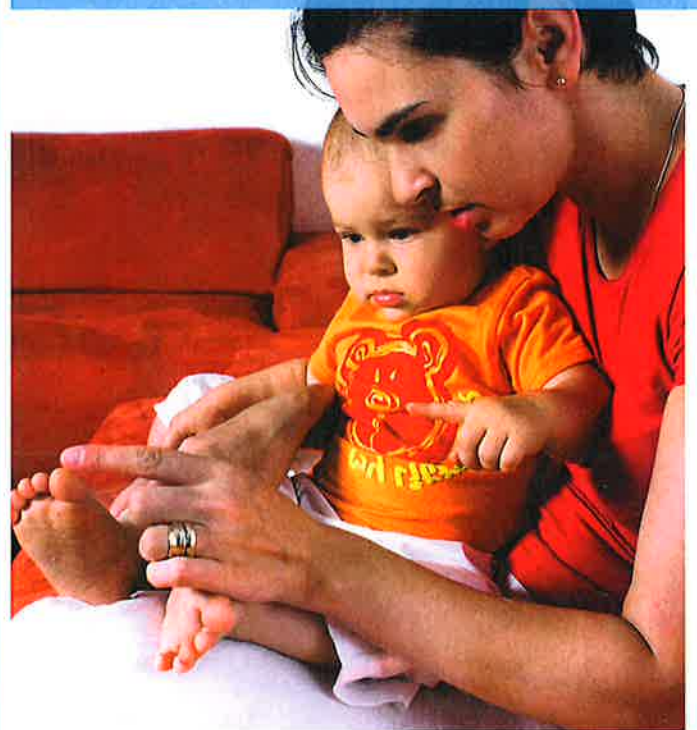
## Les aides humaines

Les aides humaines, quant à elles, sont peu nombreuses pour s'occuper du bébé, en cas de difficultés présentées par la mère en situation de handicap.

L'auxiliaire de vie peut accompagner la maman dans ses activités pendant la grossesse et après l'accouchement. Cependant, elle n'a pas eu de formation spécifique en puériculture et est surtout présente pour la maman.

Les services de Protection Maternelle et Infantile accompagnent les parents à la sortie de la maternité et les orientent vers les professionnels concernés (sage-femme, puéricultrice) mais le lien avec les professionnels du handicap est encore insuffisant.

*Les techniciennes d'insertion sociale et familiale (TISF) interviennent pour aider la mère en cas de difficultés. Elles ont reçu une formation spécifique pour s'occuper des enfants et des activités ménagères.*



Enfin, les techniciennes d'insertion sociale et familiale (TISF) interviennent pour aider la mère en cas de difficultés. Elles ont reçu une formation spécifique pour s'occuper des enfants et des activités ménagères. Les conseils d'une assistance sociale peuvent s'avérer très utiles pour connaître les différentes modalités administratives à accomplir pour obtenir ces aides.

## Conclusion

L'accompagnement des femmes enceintes en situation de handicap moteur doit commencer dès le début de la grossesse pour aider la maman à vivre au mieux ce moment et préparer l'arrivée du bébé.

**Plusieurs solutions existent, n'hésitez pas à vous renseigner !**