

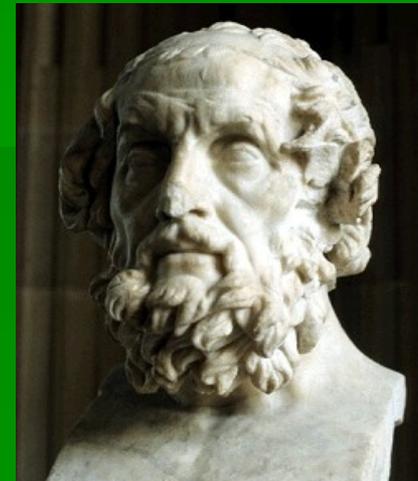
Handicaps en maternité Lesquels et comment les prendre en charge ?

Béatrice Idiard, SF à l'IMM

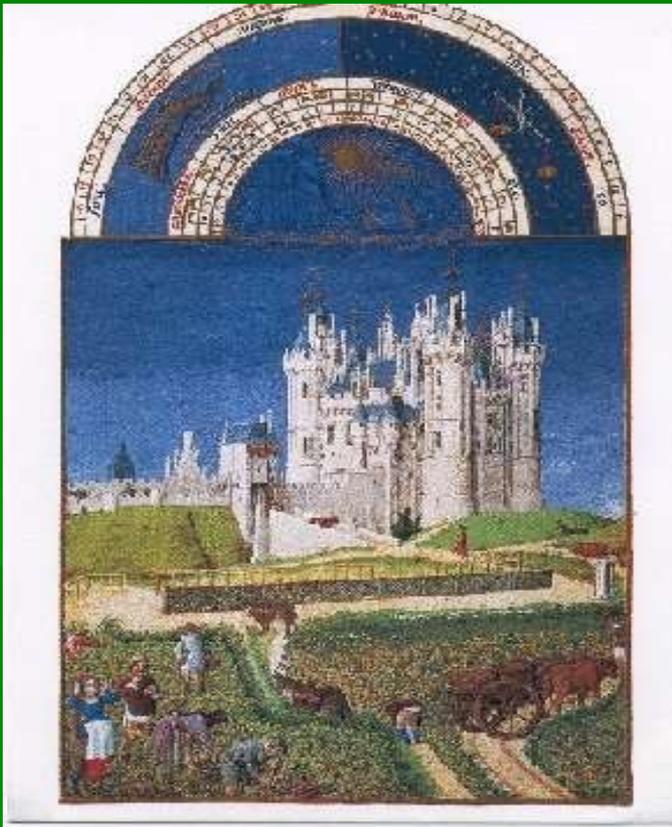
Dans l'Antiquité...



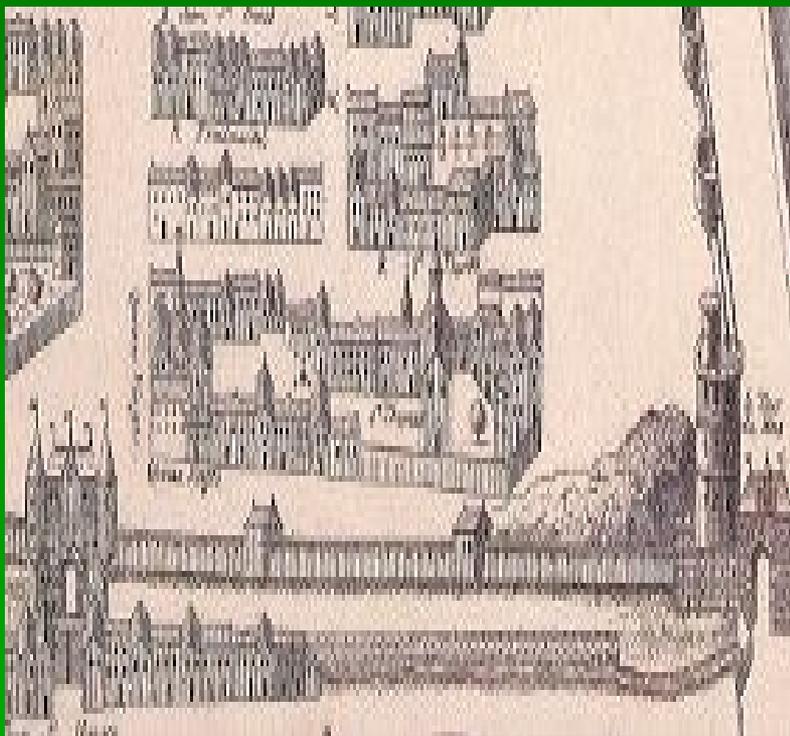
- Homère, Platon, Aristote
- Égyptiens
- Culture hébraïque



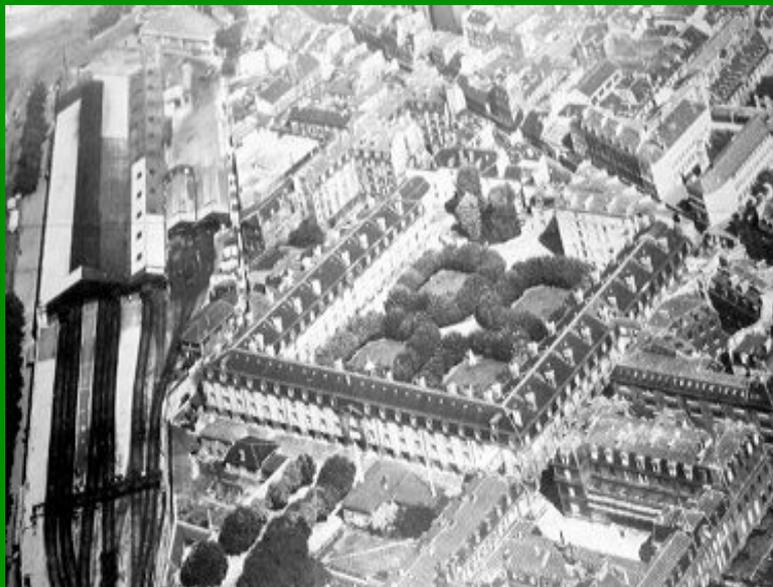
Au moyen âge et jusqu'au XII^{ème} siècle



- Contrôle de l'église (puissance et richesse)
- Infirmes = pauvres = mendiants
- Communauté à part les sourds
- Aveugles considérés comme des personnages menteurs, dissimulateurs et antipathiques

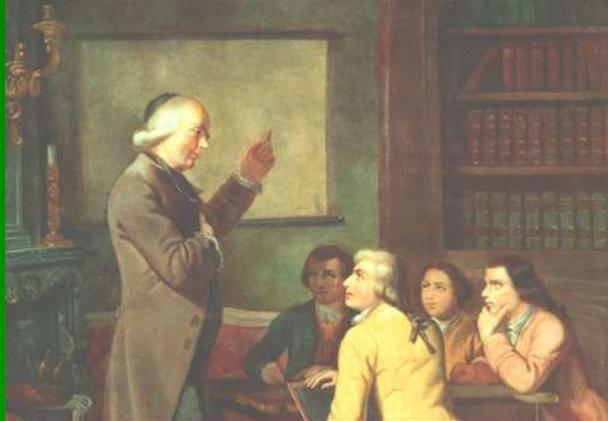


- **Saint Louis, Aliénor d'Aquitaine, Colbert, Henri IV, Louis XIV**
- **Intérêt de la médecine**
- **Période des bouffons (XVI XVII)**
- **Enfermement total et définitif (1656)**



de périfoetologie

Le siècle des Lumières et la Révolution Française

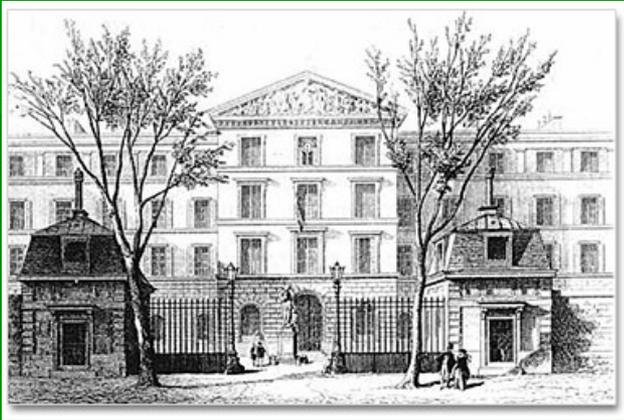


- Montesquieu, Diderot (Lettre aux aveugles à l'attention de ceux qui voient) 1748
- L'Abbé de l'Epée (1712/1789), Abbé Sicard au service des sourds



2008 club de périfoetologie

Photo: R. Legal



- Valentin Haüy au service des aveugles (création IREA/INJA)
- Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen
- La Révolution Française
- Loi Le Chapelier

Le XIX ième Siècle, tout va bien...



- Invention de la Sonographie puis le Braille, Louis Braille (1809/1852)
- Industrialisation
- Importation de la Langue des Signes par Laurent Clerc en 1816



Et pourtant...



- 1880 congrès de Milan Interdiction de la LSF
- Dr Itard (1774/1839)
- Loi Jules Ferry (1881 et 1882)
- Développement des cirques
- Notion d'Eugénisme

Le XX ième XXI ième siècle on continue avec les lois...



- Tout a été conçu à l'envers
- Accessibilité
- Devoir des professionnels de Santé
- Régression / loi
- Sexualité et projet de grossesse, de parentalité ?

Les chiffres



Chiffres 5 Millions de personnes en situation de handicap officiel (CDES COTOREP)

Suivant la définition : 1,8 million à 22,5 millions (enquête HID+ 60 ans).

Cela représente près de 40% de la population qui déclare avoir une situation de handicap ou une gêne dans la vie quotidienne.

En Europe + de 40 millions de personnes.

Sexualité, parentalité dans les situations de handicap sensoriel



- le droit à toutes les mères : La protection de la santé de la mère, l'aide matérielle et psychologique qu'elle doit recevoir pour élever son enfant, droits de la famille.
- Le désir d'enfant n'est pas un droit mais un fait
- Limites psychologiques sexualité et procréation : image de soi, surprotection castratrice de l'entourage, peur, tabou, vécu dans l'enfance.
- Limites sociales : regard de la société, préjugés et éthique
- Éviter l'enfant compensateur, revanche sur le handicap, sentiment de culpabilité, jalousie

Parent d'un enfant handicapé



- Assurer une filiation (enfant non handicapé), rupture de la filiation
- Choc traumatique/parents
- Rupture de la filiation

Pourquoi je suis handicapé ?



- Scandale
- Image de l'ange et de la bête
- Peur de la sexualité de la procréation
- blessure narcissique
- Relations avec la famille : infantilisation, contraception stérilisation, arrivée des règles
- Sexualité va provoquer une angoisse, sentiments troubles.
- Le regard (entourage, médias...)
- Montrer la capacité, la capabilité quelque soit le handicap

Le handicap visuel



- Grande diversité du handicap visuel
- Beaucoup ont vécu en institutions (séparation avec les parents).
- Acquis, congénital, ou pathologie de la vision, associé à d'autre handicap
- Définition de l'AV, malvoyance
- Vision périphérique et centrale
- La canne signe de la castration, le chien guide signe phallique
- Troubles associés (blindisme) ce qui va entraîner...

suite

- **Méconnaissance des informations visuelles sur les OGE**
- **Interdit du toucher**
- **Exhibitions et agressions sexuelles (pas d'anticipation)**
- **Dysfonctionnement sexuel, pas de regard de l'autre**
- **Si grossesse, expérience sans autre information visuelle d'où...**
- **Importance de l'éducation par les parents**
- **Lever secret de famille**



- Si projet maternité ...couple, conseil génétique, problème échographie, utiliser dessin sur avant-bras, puériculture adaptée (IPP) Edith Thoueille, Martine Vermillard, Drina Candilis, accouchement, allaitement maternel...exemples
- Mémoire des choses que l'on dit

Le handicap auditif



- Handicap partagé
- Surdit e profonde (95DB) 0,12 % des sourds
- 95 % famille entendant
- 80 % sont illettr s
- 150 000 LSF
- Grande diversit e entre sourds
- 120 interpr tes en France
- Pole sourd (14 en France)

Handicap auditif

- Développement de la vision, CV élargi (180 °), vision des détails
- Vibrations
- Acouphènes et vertiges
- Microcosme
- 20 à 30 % information orale comprise
- Attention aux expressions du visage
- Étiologies : génétique, maladie durant la grossesse (CMV); prématurité, otites, méningites, syndrome malformatifs



- **Communication visio gestuelle**
- **Difficulté très importante avec le entendants**
- **Culture sourde**
- **Le langage ne sert pas qu'à communiquer il sert à être**
- **Difficulté avec l'écrit**
- **Grande méfiance des services sociaux et méconnaissance des droits sociaux**

sexualité

- **Relation frustrée, car parents refusent cette information à la sexualité et contraception (oestrogènes ont la réputation d'aggraver les altérations de l'audition)**
- **Méfiance des sourds, ne pas prendre de décisions pour eux**
- **Méconnaissance de son anatomie, pratique de la sodomie**
- **En général couple sourds (rare hétérogène)**

Grossesse, parentalité



- **Grossesse ressentie comme valorisante**
- **En générale femme jeune < à 30 ans**
- **C'est la vie**
- **Menace du diagnostic anténatal**
- **Échographie très importante, l'allaitement maternel, apprentissage avec des dessins si pas de LSF**
- **Place du père plus importante**
- **Rééducation périnéale éviter la sonde (trop de vibrations).**

Le handicap moteur

.Diversité des types de handicap

- Blessés médullaires ou atteintes du SNC (para, tétra, hémi)
- SEP
- Myopathies
- Spina Bifida
- Poliomyélite
- amputations
- Polyhandicap (DID).
- Mais elles ont toutes un point commun si grosse, problème du matériel de puériculture adapté totalement inexistant ou hors de prix

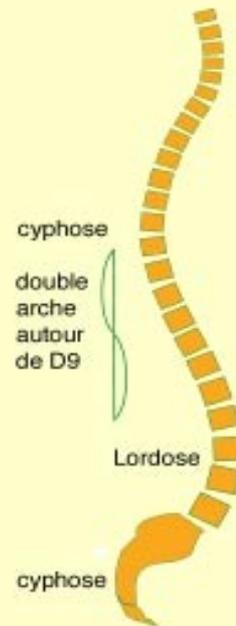
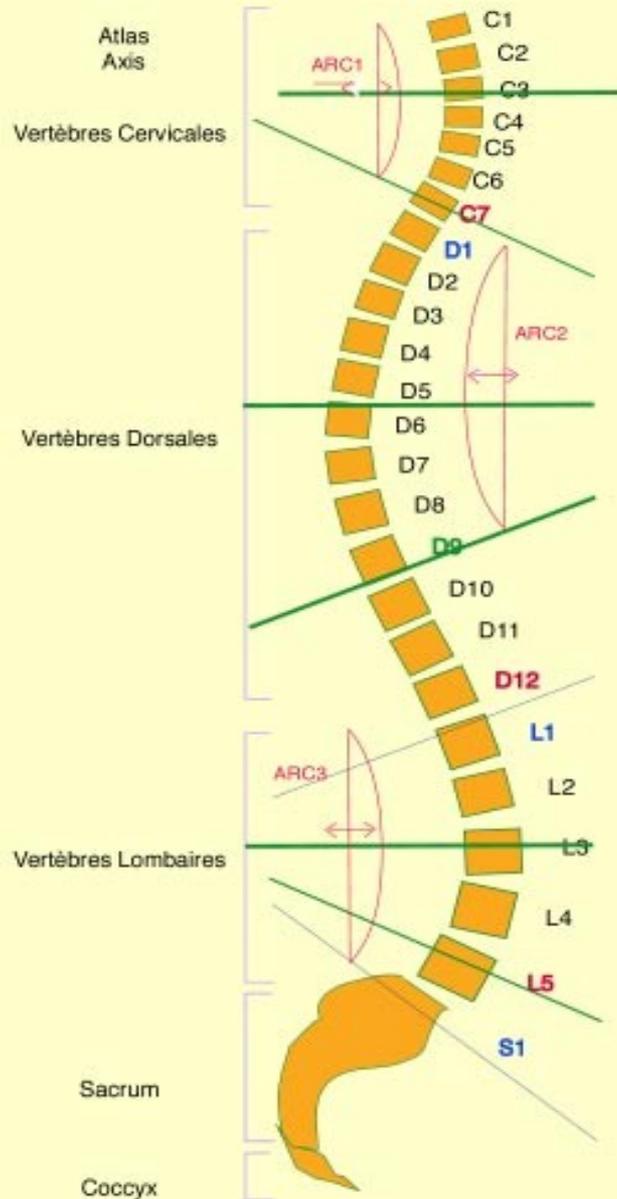


ogie

Les blessés médullaires

- **Paraplégie (niveau T1 à L2)**
- **Tétraplégie > à T1**
- **Syndrome de la queue de cheval < à L2**
- **Partielle ou complète**
- **La récupération dépend de la rapidité de la prise en charge et de la rééducation**
- **Entraîne des troubles sensitifs et moteur**
- **Paralysie flasque ou spastique**

La Colonne Vertébrale



niveaux de sensibilités

- > T10 : anesthésie des OGE et OGI pour la grossesse ne sente pas les CU ni les MAF
- Entre T10 et L1 inconstant, préservation partielle des OGI
- Entre L2 et S2 anesthésie des OGE
- < à S2 pas de sensation lors du passage du bébé dans la filière génitale.

sexualité et grossesse

- Problèmes liées aux positions, HRA, spasticité
- Chez la femme, aménorrhée post traumatique mais pas de problèmes de stérilité
- Problèmes urinaires (fuites, IU)
- escarres
- Risque thromboembolique (prévention bas de contention)
- Problèmes respiratoires niveau lésionnel thoraciques et cervicaux (▣ des volumes de réserve durant la grossesse), paralysie des muscles intercostaux et abdominaux si lésion > à T6 et/ou cyphoscoliose.
- Autres MAP et anémie (à discuter)

HRA

- Niveau lésionnel > à T6
- Reconnaître les signes : fourmillements, sueurs, érythème facial, sensation de chaleur, céphalées, HTA, mydriase, anxiété, bradycardie, pilo érection.
- Réponse sympathique massive à une stimulation nociceptive sous lésionnelle. (libérations de réflexes sympathiques spinaux)

Traitement

- Préventif
- Éliminer l'épine irritative (sondage, escarre, ongle incarné, CU, TV)
- APD plutôt que Rachi si niveau lésionnel > T7/T6
- Proclive si couché, verticalisation si patiente assise

Les SDC

- Pas de CI allaitement sauf traitement
- Problèmes d'équilibre
- Contraception progestatif puis DIU si sensibilité des OGI



Les autres atteintes SEP

- SEP : (1 sur 2000) destruction progressive de l'enveloppe protectrice des nerfs du cerveau et de la moelle épinière. gaine de myéline(entoure les fibres nerveuses, rôle conduction de l'influx nerveux) s'abime voire se détruit, les plaques de démyélinisation.
- Évolution par poussées
- Troubles sensitifs, moteurs, fatigabilité
- NORB, baisse de l'AV
- Troubles de l'équilibre, du langage
- Troubles urinaires et sexuels
- Dépression, anxiété
- Lors d'une grossesse pas de CI à l'APD les poussées sont décalées dans le temps (étude européenne)

Myopathies héréditaires

- Dystrophies musculaires de l'enfant (duchenne)
- Dystrophies musculaires de l'adulte (Steinert, ceintures)
- Myopathies congénitales
- Myopathies métaboliques (glycogénoses, mitochondriales)

Myopathies acquises

- Myopathies endocriniennes (hyper et hypothyroïdie, hypoparathyroïdie)
- Myopathies toxiques médicamenteuses
- Myosites (inflammatoires, virale, parasitaire).

SPINA BIFIDA

- absence de fermeture postérieure du canal osseux (colonne vertébrale) dans lequel se trouve la moelle épinière.
- La cause est inconnue mais prédisposition familiale (facteurs génétiques multifactoriels). carence en acide folique en début de grossesse.
- Spina bifida aperta
- Méningocèle
- myéloméningocèle (moelle ouverte) paralysie flasque (molle) des membres inférieurs, pieds-bots, luxation paralytique des hanches, atteintes sphinctériennes anale et surtout vésicale avec rétention ou incontinence urinaire et/ou fécale. Une hydrocéphalie est souvent associée (80 % des cas).
- Les complications infectieuses locales sont responsables de méningites purulentes.
- Les troubles vésicaux sont responsables d'infections urinaires, de pyélonéphrite chronique et d'insuffisance rénale.
- Pas de CI voie basse

La poliomyélite

- Atteinte de la substance grise de la moelle dans sa partie antérieure par un virus(motricité) PAA, maladie de Heine Médin
- Vaccination dans les pays industrialisés
- Rétractations douloureuses musculo tendineuses (douleurs musculaires lors de la mise en tension du muscle)
- Atteinte de la croissance osseuse : pieds bots, Luxation hanche, bassin oblique, main bote, déformation thoracique (cyphose et scoliose), pb respiratoire
- Ralentissement de la croissance des muscles : raccourcissements gênants et importants, cyanose, atrophie, ulcération, oedèmes
- Attention voie d'accouchement souvent arthrodèse de la colonne vertébrale : CI APD et problème bassin souvent césarienne



Les amputations

- Acquises
- Congénitales
- Problème amputation oedèmes durant la grossesse, froid, prothèses inadaptées
- Parfois besoin fauteuil.



Les autres atteintes (invisible)

- Pathologies cardio vasculaires
- Pathologies respiratoires
- Pathologies rénales...
- maladies
- Posent un véritable problème sur la reconnaissance de leur handicap car difficilement elles accèdent à l'information nécessaire et méconnaissance des professionnels de santé sur les aides

en conclusion...



- Envie
- Formation
- Sur mesure
- Maternité IMM



Siège cabinet et douche



2008 club de périfoetologie

Table à langer sur crémaillère



2008 club de périfoetologie

Descend pas encore assez bas



2008 club de périfoetologie

LES PARAMETRES DES SIGNES

Syntaxe :

1 quand temps.

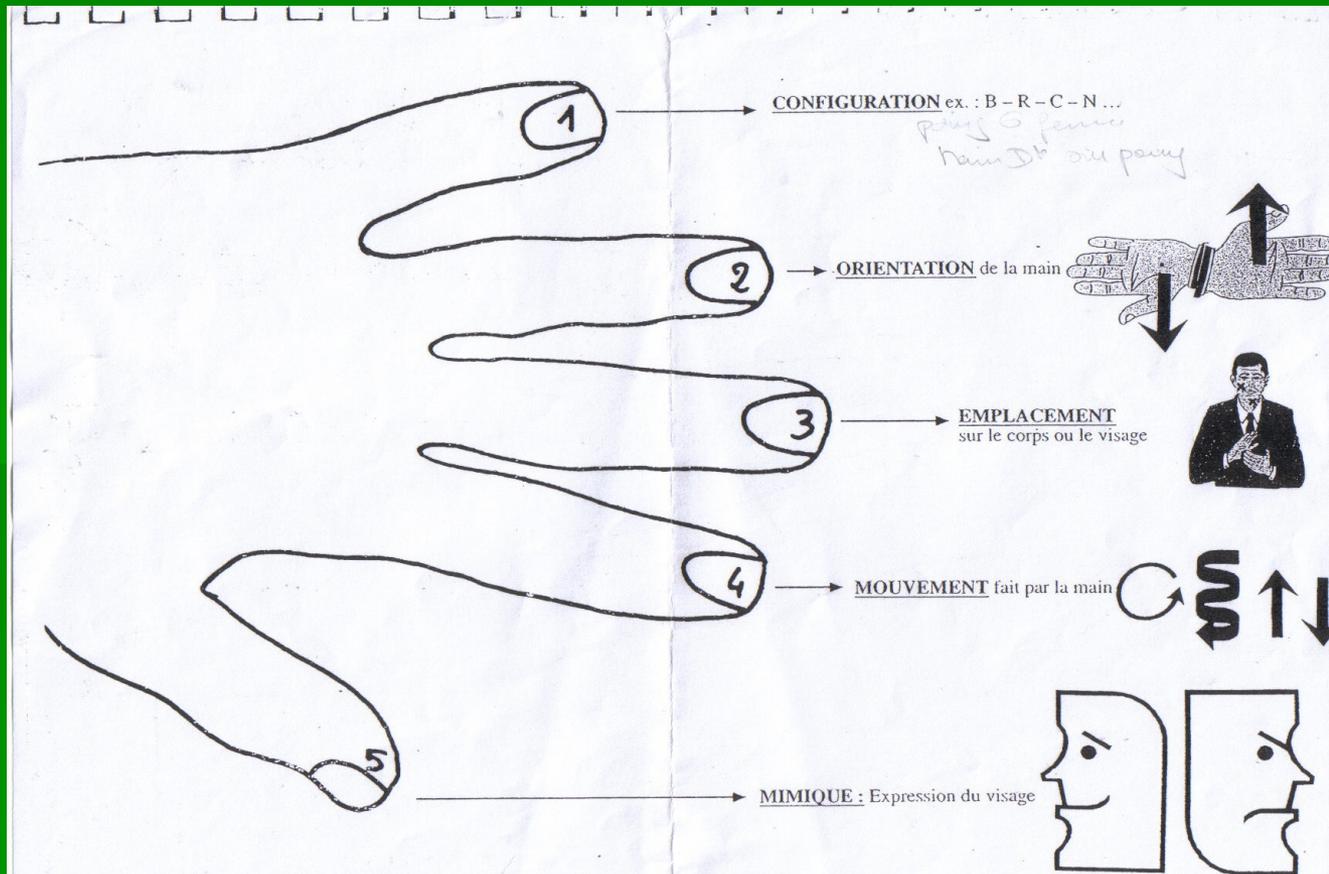
2 Lieu Où

3 Qui

4 Quoi

5 Quoi faire -action verbe

6 interrogation



Le principe de l'écriture Braille

Premier groupe	a b c d e f g h i j
Deuxième groupe	k l m n o p q r s t
Troisième groupe	u v x y z ç é à è ù
Quatrième groupe et chiffres	â ê î ô û ë ï ü œ w 1 2 3 4 5 6 7 8 9
Ponctuation	Virgule ; : Point ? ! () * + ×
Autres signes	Apostrophe Fin de vers Zero Trait d'union Italique Majuscule Numérique
Signes hors série	 (Signes hors série)