



PARTAGE D'EXPÉRIENCE DU CENTRE DE
RÉFÉRENCE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES
CHU DE LILLE



Édition réalisée en partenariat
avec la filière FILNEMUS



#7

SEPTEMBRE 2026

CHU DE LILLE :
grossesse et SMA,
un projet qui devient
possible

SOMMAIRE

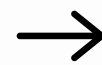


01 ÉDITORIAL



02 GROSSESSE :

suivi, planification,
spécificités



03 LA GROSSESSE SOUS HAUTE SURVEILLANCE RESPIRATOIRE : un

suivi sur-mesure pour les
femmes atteintes de SMA



04 AUTOUR DE L'ACCOUCHEMENT : la réanimation en vigie



05

**AIDES TECHNIQUES,
MDPH ET AMÉNAGEMENT
DU DOMICILE :** préparer
le retour à la maison →



06

**COORDINATION DU PARCOURS
ET RETOUR À DOMICILE :** deux
regards au service du projet de
parentalité →



07

**POINTS CLÉS
À RETENIR**



08

ACTUALITÉS SMA →



02 - INTERVIEW

GROSSESSE :
SUIVI, PLANIFICATION, SPÉCIFICITÉS



**Pr Charles
Garabedian**
Gynécologue-obstétricien

03 - INTERVIEW

LA GROSSESSE SOUS HAUTE
SURVEILLANCE RESPIRATOIRE : UN SUIVI
SUR-MESURE POUR LES FEMMES
ATTEINTES DE SMA



Dr Stéphanie Fry
Pneumologue

04 - INTERVIEW

AUTOUR DE L'ACCOUCHEMENT :
LA RÉANIMATION EN VIGIE



Pr Mercé Jourdain
Réanimatrice

05 - INTERVIEW

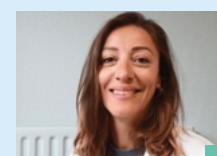
AIDES TECHNIQUES, MDPH ET
AMÉNAGEMENT DU DOMICILE :
PRÉPARER LE RETOUR À LA MAISON



Dr Vincent Tiffreau
Médecin MPR

06 - INTERVIEW CROISÉE

COORDINATION DU PARCOURS ET
RETOUR À DOMICILE : DEUX REGARDS AU
SERVICE DU PROJET DE PARENTALITÉ



**Mme Fanny
Ciccione**
Infirmière
de coordination



**Mme Amandine
Dormieu**
Sage-femme référente
handicap moteur

ÉDITO

CHU DE LILLE : grossesse et SMA, un projet qui devient possible



Dr Céline Tard

Neurologue,
coordonnatrice du centre de référence
des maladies neuromusculaires,
CHU de Lille

La parentalité des femmes vivant avec une amyotrophie spinale (SMA) s'impose aujourd'hui comme une réalité clinique et sociétale.^{1,2} Longtemps perçue comme marginale, voire impossible, la grossesse chez ces patientes devient progressivement un projet de vie envisageable, porté par l'évolution des prises en charge et par un changement de perspective : la SMA n'est plus uniquement associée à l'urgence vitale, mais à des trajectoires de vie qui se prolongent et se construisent dans la durée. Dans ce contexte, chaque grossesse menée à terme est souvent décrite par les patientes — et par les équipes — comme une forme de victoire et souligne l'intensité du chemin parcouru et la valeur symbolique, humaine,

de ces projets.

Au CHU de Lille, ce mouvement s'est structuré pas à pas, à partir d'une expérience de terrain construite au fil des grossesses et des situations rencontrées. Initialement, le manque de littérature, l'absence de consensus et de recommandations clairement établies rendaient ces parcours difficiles à baliser. L'expérience lilloise a contribué à faire émerger des repères, et à ouvrir la discussion au niveau national, notamment grâce à l'implication de patientes elles-mêmes, capables de documenter et partager les réalités vécues, les difficultés, mais aussi les leviers.

Ce numéro de la revue Horizon SMA met en lumière la dimension essentielle de ces parcours : la coor-

dination multidisciplinaire. Une grossesse chez une femme SMA n'est pas une "simple" grossesse à risque ; elle nécessite un dialogue continu entre neurologie, pneumologie, médecine physique et réadaptation, obstétrique, anesthésie et, dans certaines situations, réanimation. Cette coordination est d'autant plus cruciale que les trajectoires sont très hétérogènes : certaines patientes peuvent être suivies dans un cadre proche du "standard", tandis que d'autres nécessitent des stratégies d'anticipation très encadrées, notamment sur le plan respiratoire et au moment de l'accouchement.^{1,2}

Un enjeu persistant reste l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA), qui soulève encore des inter-

rogations et des disparités selon les centres. Ces situations révèlent des tensions éthiques, parfois liées à une méconnaissance des trajectoires actuelles de la SMA et à la difficulté d'évaluer de façon juste la balance bénéfice/risque. L'émergence d'un outil de type registre national dédié à la grossesse chez les femmes SMA, en articulation avec les dispositifs existants, apparaît comme un levier structurant pour objectiver les délais d'accès, la qualité de l'accompagnement multidisciplinaire et les évolutions respiratoires ou motrices, encore insuffisamment documentées.

Au-delà de la sécurité médicale, un point de vigilance majeur se dégage : le lien mère-enfant et, plus largement, la santé mentale en

post-partum. Lorsque l'atteinte respiratoire impose une surveillance en réanimation, la séparation ou la non-disponibilité continue du bébé peut être vécue comme une épreuve, d'autant plus difficile que ces grossesses sont parfois longues à obtenir et fortement chargées en attentes. Cette réalité rappelle une évidence trop facilement occultée par l'hyper-médicalisation : il s'agit d'abord de grossesses, avec leurs enjeux affectifs, psychiques et familiaux, et non de "grossesses de patientes SMA" réduites à leur seule dimension pathologique.

L'ambition de ce numéro est donc double : partager l'expérience d'un centre et de ses équipes, et contribuer à faire évoluer les représentations. Les par-

cours "SMA & grossesse" exigent une expertise, une anticipation et une coordination précises ; ils demandent aussi de préserver ce qui fonde le sens du projet : permettre à ces femmes d'accéder, autant que possible, à une parentalité pleinement vécue.

GROSSESSE : suivi, planification, spécificités



Dans la SMA, une grossesse ne s'improvise pas. Elle se construit, bien en amont, avec une équipe pluridisciplinaire réunie autour d'un seul objectif : permettre à ces femmes de vivre pleinement leur projet de parentalité, en sécurité. Le Pr Charles Garabedian, gynécologue-obstétricien au CHU de Lille, décrit les spécificités de cet accompagnement et les conditions qui en font la réussite.

À quel moment l'obstétrique entre-t-elle dans le parcours d'une patiente atteinte de SMA ?

Pr Garabedian : L'idéal, c'est d'intervenir en amont, dès que la patiente formule un projet de parentalité, en lien avec les équipes de neurologie ou de MPR qui la suivent. Cette rencontre pré-concep-

tionnelle permet d'anticiper, d'évaluer, de préparer.¹ Dans de rares cas, c'est une découverte de grossesse qui enclenche la démarche. Mais même alors, il y a généralement eu des échanges préalables avec les équipes référentes sur le projet de grossesse.

Quelles sont les grandes spécificités de ces grossesses, et à quoi devez-vous être particulièrement vigilant ?

Pr Garabedian : Tout dépend de la sévérité de l'atteinte, mais les points d'attention sont nombreux. Le premier, et le plus fondamental, c'est que cette prise en charge doit être collégiale dès le départ.^{1,2} Elle implique l'équipe habituelle de la patiente, bien sûr, mais aussi l'anesthésie, la pneumologie, la cardiologie, et dans les formes les plus sévères, la réanimation adulte, pour anticiper d'éventuelles décompensations en cours de grossesse ou dans le post-partum.

Il y a également la question génétique. Rencontrer l'équipe de géné-

tique avant la conception permet de tester le co-parent, d'évaluer le risque de transmission et de discuter, si nécessaire, d'un diagnostic prénatal. C'est une étape que la consultation pré-conceptionnelle rend possible.¹ Sur le plan respiratoire, on sait que la grossesse altère les capacités pulmonaires chez toutes les femmes. Chez les patientes SMA, ce phénomène se surajoute à une fonction respiratoire déjà fragilisée. Un suivi pneumologique régulier – au minimum trimestriel – est donc indispensable pour suivre l'évolution des paramètres et adapter la prise en charge.¹ La question de l'anesthésie est aussi centrale. On cherche à privilégier la péridurale ou la rachianesthésie, mais les déformations vertébrales fréquentes dans la SMA peuvent les rendre techniquement difficiles.¹ Les risques de l'anesthésie générale, notamment les difficultés de sevrage, doivent être anticipés et discutés en concertation avec l'équipe d'anesthésie.^{2,3} En-

fin, sur le plan moteur, une aggravation est fréquente pendant la grossesse : elle concerne plus des deux tiers des femmes.⁴ Elle peut persister un temps dans le post-partum avant de se récupérer, totalement ou partiellement.^{2,4} C'est un point qui doit être abordé avec la patiente, et pris en charge par l'équipe de MPR. Ce sont des mamans qui ont parfois une pathologie sévère, mais ce sont aussi des futurs parents. Il ne faut jamais l'oublier.

Quelle voie d'accouchement privilégiez-vous ?

Pr Garabedian : On ne part pas du principe qu'une césarienne est systématique. La voie d'accouchement se décide collégialement,² en tenant compte de la sévérité de la pathologie et du souhait de la patiente. Cela dit, le risque de césarienne ou d'aide instrumentale est significativement plus élevé que dans la population générale.⁴ Le risque d'accouchement prématuré l'est aussi^{1,4} ; une prématurité qui peut

être spontanée ou induite, en cas de décompensation respiratoire par exemple.

Quels sont les défis spécifiques du post-partum ?

Pr Garabedian : Le post-partum demande lui aussi une anticipation rigoureuse. Sur le plan social, la MDPH parentalité doit être sollicitée en amont pour organiser le retour à domicile : table à langer à hauteur adaptée, aménagements du logement, aides humaines. Sur le plan psychologique, ces femmes sont exposées, comme toutes les jeunes mères, au risque de dépression post-partum, mais avec une vulnérabilité accrue liée à l'accumulation de la fatigue, à l'éventuelle aggravation motrice pendant la grossesse, et aux contraintes spécifiques du handicap dans les premières semaines de vie avec un nouveau-né.

La question de l'allaitement doit également être abordée, sans présupposer de réponse : c'est un choix qui appartient à la mère et qui doit être éclairé par l'équipe.

INTERVIEW/ Du gynécologue-obstétricien



Pr Charles Garabedian

Gynécologue-obstétricien

Ce sont des mamans qui ont parfois une pathologie sévère, mais ce sont aussi des futurs parents. Il ne faut jamais l'oublier

Quel est le principal enseignement que vous tirez de votre expérience avec ces patientes ?

Pr Garabedian : Que la collégialité est non négociable. Impliquer les parents dans la construction du parcours, réunir les équipes autour de réunions de concertation pluridisciplinaires – nous en avons une dédiée aux pathologies pulmonaires et grossesse, dans laquelle s'inscrivent naturellement ces patientes – et anticiper chaque étape : c'est ce qui fait la différence. Nos hôpitaux ont encore des marges de progression sur l'accueil des patients en situation de handicap. Le dire, c'est aussi s'engager à continuer à s'améliorer.

LA GROSSESSE SOUS HAUTE SURVEILLANCE RESPIRATOIRE : un suivi sur-mesure pour les femmes atteintes de SMA



Quand une femme atteinte de SMA envisage une grossesse, la pneumologie entre en scène très tôt, parfois dès le projet pré-conceptionnel. Un suivi rigoureux, une surveillance à distance et une coordination étroite avec toutes les équipes. Le Dr Stéphanie Fry, responsable de l'unité d'hospitalisation programmée dédiée au dépistage et à l'appareillage de l'insuffisance respiratoire, notamment des pathologies neuromusculaires au CHU de Lille, décrit une prise en charge exigeante, pensée pour sécuriser chaque étape sans perdre de vue l'essentiel : le projet de maternité.

À quel moment intervenez-vous dans le parcours d'une patiente SMA qui envisage une grossesse ?

Dr Fry : L'idéal, c'est d'intervenir en pré-conceptionnel. Cela

nous permet de nous coordonner entre professionnels de santé, d'expliquer le parcours de soins envisagé et, c'est le rôle parfois difficile du pneumologue, d'exposer clairement les risques respiratoires. La grossesse entraîne une augmentation du volume abdominal qui retentit sur la fonction respiratoire. Chez une patiente déjà ventilée, le risque de dépendance accrue au respirateur est réel. Chez d'autres, c'est une insuffisance respiratoire qui peut se développer en cours de grossesse et nécessiter une ventilation. Je le dis toujours aux patientes : ce sera une grossesse très médicalisée. Mais cette médicalisation a un seul objectif : assurer leur sécurité et le bon développement de l'enfant. Au CHU de Lille, notre force, c'est le lien étroit avec le centre de référence des maladies neuromusculaires. L'équipe du Dr Tard aborde très tôt les questions de parentalité avec les patients, permettant l'adressage des patientes en amont de la grossesse, y compris celles qui n'avaient pas encore bénéficié d'un suivi pneumologique.

Comment se déroule concrètement cette évaluation initiale ?

Dr Fry : Nous les accueillons en hospitalisation programmée, ce qui permet de regrouper tous les examens sur un même temps, un vrai avantage pour des patientes qui habitent parfois loin ou dont le handicap rend les déplacements difficiles. Au programme : explorations fonctionnelles respiratoires complètes (volumes respiratoires et efficacité de la toux) car dans la SMA, l'atteinte des muscles respiratoires peut rendre la toux inefficace et exposer à des risques d'encombrement et d'infection ; et un enregistrement du sommeil pour dépister une insuffisance respiratoire nocturne ou des apnées, fréquentes dans cette pathologie.

C'est aussi l'occasion de présenter l'équipe, le matériel disponible, et d'initier si nécessaire une ventilation non invasive ou une assistance à la toux.

Comment assurez-vous le suivi tout au long de la grossesse ?

Dr Fry : Une fois la ventilation initiée, nous revoyons les

INTERVIEW/ De la pneumologue



Dr Stéphanie Fry
Pneumologue

La clé, c'est l'anticipation, même si notre discours est parfois alarmiste, parce qu'on fait la liste de toutes les complications possibles

patientes tous les trois mois. Sur le dernier trimestre,¹ le rythme peut s'intensifier, car le risque de décompensation respiratoire est le plus élevé. Nous avons aussi développé la télémedecine : sur les respirateurs connectés, je reçois chaque jour les données de ventilation via les prestataires de santé. Cela me permet d'ajuster les paramètres à distance, de détecter une modification du comportement ventilatoire – une patiente qui commence à utiliser son respirateur en journée, c'est un signal d'alerte – et de surveiller la saturation en oxygène sans multiplier les venues à l'hôpital. La clé, c'est l'anticipation, même si notre discours est parfois alarmiste, parce qu'on fait la liste de toutes les complications possibles.

Que se passe-t-il à l'approche de l'accouchement ?

Dr Fry : Chaque dossier est présenté en RCP pluridisciplinaire, la réunion « Poumon et Grossesse » organisée par le Pr Garabedian, qui réunit obstétriciens, anesthésistes, pneumologues et réanimateurs. Les patientes y sont présentées deux à trois fois au cours de la grossesse : au premier trimestre pour poser le cadre, au deuxième pour faire le point sur la situation respi-

ratoire, et juste avant l'accouchement pour organiser les modalités d'accouchement et d'hospitalisation post-natale de la maman.

Pour les formes sévères, la césarienne est programmée, la place en réanimation réservée. La patiente est admise la veille, la césarienne a lieu tôt le matin, et elle repart au minimum 24 heures en réanimation pour surveillance. Pour les formes moins sévères, la prise en charge s'adapte au profil de chaque patiente.

Et dans le post-partum, comment s'organise votre suivi ?

Dr Fry : Sauf complication respiratoire au moment de l'accouchement, je laisse environ trois mois aux patientes, le temps de rentrer dans leur maternité et de récupérer physiquement. Pour celles sous ventilation non invasive, le prestataire passe au domicile et me transmet les données. La télésurveillance reste active. Une adaptation des paramètres ventilatoires est souvent nécessaire après l'accouchement.

Dans les six mois qui suivent, les explorations respiratoires sont réitérées. Pour certaines patientes, une ventilation initiée pendant la grossesse peut être modifiée (paramétrage, temps quotidien de ventila-

tion) ou arrêtée à distance. Pour celles qui étaient déjà ventilées avant la grossesse, le suivi habituel est repris, en hospitalisation programmée ou en consultation.

Quel message souhaitez-vous transmettre sur la prise en charge de ces patientes ?

Dr Fry : La grossesse de ces patientes est nécessairement très médicalisée, mais c'est avant tout, pour ces patientes, un projet de parentalité. Nous avons conscience que c'est lourd à porter pour elles. L'enjeu, c'est de construire une relation de confiance, d'anticiper sans effrayer, de communiquer avec la patiente, avec les soignants à domicile, avec toutes les équipes hospitalières. Quand tout se passe bien, certaines patientes nous disent : « Était-ce vraiment nécessaire d'en faire autant ? » C'est de bonne guerre. Mais c'est précisément parce qu'on a tout anticipé, que tout s'est bien passé.

AUTOUR DE L'ACCOUCHEMENT : la réanimation en vigie



Dans le parcours d'une femme atteinte de SMA, la réanimation n'est pas une étape systématique, c'est un filet de sécurité. Mobilisée en amont, elle intervient avec précision autour de l'accouchement, le temps que la situation se stabilise. Le Pr Mercé Jourdain, réanimatrice au CHU de Lille, décrit une prise en charge pensée pour être discrète, collaborative et toujours centrée sur le lien mère-enfant.

À quel moment la réanimation est-elle sollicitée dans le parcours d'une patiente SMA ?

Pr Jourdain : Nous intervenons à l'approche de l'accouchement, et dans les suites immédiates. Tout au long de la grossesse, des réunions de concertation pluridisciplinaire sont organisées ; nous y sommes conviés à

l'approche du terme. Notre rôle se situe dans la période péri- et post-accouchement, pour les patientes dont l'atteinte respiratoire justifie une surveillance particulière. Ces femmes sont en général très bien suivies, parfois déjà sous ventilation non invasive, entourées de proches qui maîtrisent le matériel. La réanimation n'intervient que s'il y a un risque respiratoire avéré dans les suites de l'accouchement.

Nous ne souhaitons pas que le passage en réanimation soit systématique. Ces femmes peuvent être accueillies en maternité comme n'importe quelle jeune maman, d'autant plus que leurs proches assurent déjà tout ce qui concerne la ventilation à la maison.

Quelles sont les situations qui peuvent nécessiter votre intervention ?

Pr Jourdain : La principale est lors du recours à une intubation et une ventilation invasive pendant ou après l'accouchement. Dans ce cas, nous prenons le relais pour assurer la période d'extuba-

tion, évaluer si celle-ci est possible, ou s'il faut mettre en place une autre stratégie de sevrage ventilatoire. Nous n'intervenons pas pendant l'accouchement lui-même ; c'est le domaine des anesthésistes de la maternité qui nous tiennent informés du déroulé et nous signalent si une prise en charge en réanimation s'avère nécessaire dans les suites. Pour les patientes dont la situation est stable, nous restons en back-up : disponibles, informés, mais pas nécessairement mobilisés si la situation est stable.

Comment s'organise concrètement la période péri-partum pour les patientes admises en réanimation ?

Pr Jourdain : En général, la patiente est admise chez nous 24 heures avant la césarienne programmée. Ce délai permet de réaliser un bilan complet, de finaliser la consultation pré-anesthésique et d'assurer le suivi du rythme cardiaque fœtal. Les obstétriciens passent au lit de la patiente en réanimation. Après l'accouchement, si un retour en réanimation est nécessaire, la

surveillance se poursuit 24 à 72 heures, avec un suivi quotidien conjoint entre réanimateurs et obstétriciens, jusqu'à ce que le retour en maternité puisse être validé.

Les critères de sortie de réanimation sont simples : stabilité respiratoire, reprise du transit et de l'alimentation, absence de complication infectieuse ou hémorragique. Dès que la surveillance intensive n'est plus nécessaire, la patiente rejoint la maternité pour être au contact continu de son enfant.

Comment se passe l'accueil du bébé pendant le séjour en réanimation ?

Pr Jourdain : Sans difficulté. La maman voit son bébé en salle d'accouchement, puis remonte en secteur de réanimation. Notre service est relié à la maternité par un couloir, ce qui facilite les allers-retours. C'est généralement le papa qui amène le bébé, se répartissant entre la maternité et la réanimation. Si le bébé nécessite des soins, une puéricultrice l'accompagne en réanimation afin de permettre le peau à peau et le

rapprochement mère-enfant. Nous accueillons les bébés le temps souhaité, en lien avec les pédiatres et les puéricultrices. Dès que la situation est stabilisée, l'objectif est de rapprocher la maman de la maternité pour qu'elle soit continuellement avec son enfant.

Quel regard portez-vous sur ce travail d'équipe autour de ces grossesses ?

Pr Jourdain : C'est un travail profondément collaboratif – neurologues, pneumologues, obstétriciens, anesthésistes, réanimateurs – avant, pendant et après l'accouchement. Chacun a un rôle, clairement défini, et la coordination fonctionne parce qu'elle est anticipée très en amont. Notre ambition est d'assurer un passage en réanimation le plus court et le moins perturbant possible. Une admission en réanimation peut générer du stress. Ce n'est pas l'environnement souhaité pour une



Pr Mercé Jourdain
Réanimatrice

Dès que la situation est stabilisée, l'objectif est de rapprocher la maman de la maternité pour qu'elle soit continuellement avec son enfant

jeune maman, sauf nécessité. L'objectif reste toujours le même : maintenir au maximum le lien mère-enfant, permettre l'allaitement si c'est possible, et faire que tout se passe au mieux.

**Pour plus d'informations
sur la SMA**



AIDES TECHNIQUES, MDPH ET AMÉNAGEMENT DU DOMICILE : préparer le retour à la maison



Dans le parcours d'une femme atteinte de SMA, la médecine physique et de réadaptation intervient bien avant la naissance et bien après. Adapter le fauteuil, anticiper les aides humaines, réorganiser le domicile, accompagner le retour à la maison : autant de dimensions concrètes, souvent invisibles, dont dépend pourtant la réussite du projet de parentalité. Le Dr Vincent Tiffreau, médecin MPR au CHU de Lille, en décrit les enjeux.

À quel moment la MPR entre-t-elle dans le parcours d'une patiente SMA ayant un projet de grossesse ?

Dr Tiffreau : Avant, pendant et après. Notre rôle, c'est d'adapter les conditions de vie à chaque étape. En pré-conceptionnel, on commence à ré-

fléchir aux aménagements nécessaires : installation en fauteuil roulant, accessibilité du domicile, organisation des soins du bébé, aides humaines. Plus la déficience est importante, plus l'anticipation doit être précoce. Il faut penser à tout, y compris à la place du papa dans l'organisation quotidienne, et au matériel qui devra être en place dès le retour à la maison.

On s'appuie beaucoup sur les ergothérapeutes, qui peuvent se rendre au domicile pour réaliser un état des lieux concret : le logement est-il accessible ? Peut-on installer une table à langer adaptée ? Faut-il changer le fauteuil en raison de l'évolution morphologique liée à la grossesse ? Ce sont des questions pratiques, mais elles conditionnent directement l'autonomie de la maman au quotidien.

Quelles sont les démarches à engager pour obtenir les aides humaines, et dans quels délais ?

Dr Tiffreau : La demande doit être faite le plus tôt possible auprès de la MDPH (Maison Départementale des Per-

sonnes Handicapées). Le dossier est ensuite évalué par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), la commission qui décide du nombre d'heures d'aide humaine attribuées. Les délais peuvent être longs. C'est pourquoi il ne faut pas attendre : une demande engagée trop tard, c'est une aide qui n'est pas disponible au moment du retour à domicile. Le volume d'heures attribuées dépend du niveau de dépendance. Dans les situations les plus sévères, il peut s'élever à sept ou huit heures par jour, parfois davantage si la nuit le nécessite. Les services régionaux de l'AFM sont d'une aide précieuse dans ces démarches : ils connaissent les procédures, accompagnent les familles et savent alerter l'équipe médicale quand une situation devient urgente. C'est réussi quand les aides sont en place et quand la maman ne se sent pas envahie par elles.

Comment s'organise concrètement le partage des tâches au domicile ?

INTERVIEW / Du médecin MPR

Dr Tiffreau : C'est une réflexion que l'on mène avec la patiente, son conjoint et les aides professionnelles. Qu'est-ce que la maman peut faire elle-même, avec ses capacités ? Qu'est-ce qui revient à l'aidant professionnel ? Qu'est-ce qui se fait à deux ? Le bain du bébé, le repas, les soins : tout doit être pensé, discuté, organisé. L'enjeu n'est pas seulement logistique, c'est aussi de préserver un espace d'intimité familiale. Quand des professionnels interviennent de nombreuses heures par jour à domicile, le risque d'un sentiment d'envahissement est réel. Il faut en tenir compte



dès la phase de préparation. Le rôle du conjoint est souvent central. Là où les choses se passent bien, c'est généralement quand le papa est très présent, bien formé aux soins spécifiques et que le couple a construit ce projet ensemble. Ce n'est pas toujours naturel ; cela s'apprend, cela s'anticipe.

Y a-t-il des points spécifiques souvent sous-estimés dans ces parcours ?

Dr Tiffreau : Deux choses me semblent importantes à mentionner. D'abord, la question des traitements spécifiques de la SMA qui doivent être interrompus pendant la grossesse. Il faut donc surveiller attentivement qu'il n'y ait pas de dégradation de la fonction neuromusculaire pendant cette période. C'est un point de vigilance qui doit être intégré au suivi.

Ensuite, pour les patientes qui marchent encore partiellement, la fin de grossesse peut remettre en question cette mobilité. La prise de poids et les modifications posturales peuvent altérer la marche de façon significative. Il faut anticiper cette éventualité –



Dr Vincent Tiffreau
Médecin MPR

C'est réussi quand les aides sont en place et quand la maman ne se sent pas envahie par elles

prévoir un fauteuil roulant, adapter le domicile en conséquence – pour que la patiente ne se retrouve pas en difficulté au moment où elle en a le plus besoin.

COORDINATION DU PARCOURS ET RETOUR À DOMICILE : deux regards au service du projet de parentalité



Deux professionnelles, deux missions complémentaires. L'une initie le parcours et assure le relais après l'accouchement du côté neuromusculaire. L'autre évalue les besoins concrets, coordonne les intervenants et prépare le retour à domicile. Ensemble, Mme Fanny Ceccone et Mme Amandine Dormieu incarnent la dimension humaine et logistique d'une grossesse qui, pour être sereine, exige anticipation et coordination à chaque étape.



**Mme Fanny
Ceccone**
Infirmière de
coordination

Ce sont des grossesses programmées, souvent après un parcours PMA, ce qui nous permet d'anticiper sereinement

Quel est votre rôle auprès des patientes SMA qui ont un projet de grossesse ?

Mme Ceccone : Mon rôle se situe à deux moments clés : au tout début de la grossesse et à la reprise du suivi neuromusculaire après l'accouchement. Entre les deux, c'est le Dr Tard et les équipes spécialisées qui prennent le relais. Ces patientes, on les connaît bien. On les voit régulièrement, en suivi annuel ou en hôpital de jour pour leurs traitements. Quand un projet de parentalité se précise, on leur demande de nous avertir dès que la grossesse débute. C'est essentiel, parce que les traitements utilisés dans la SMA ne sont pas compatibles avec la grossesse. Ma première mission, c'est d'organiser l'arrêt du traitement et d'orienter la patiente vers les examens indispensables, notamment les épreuves fonctionnelles respiratoires, pour disposer d'un bilan de référence avant que la grossesse n'évolue. Ensuite, je fais le relais avec les équipes

concernées : le neurologue, le pneumologue référent et l'obstétricien afin que la patiente soit inscrite à la RCP « Poumon et Grossesse » de l'hôpital Jeanne de Flandre. La machine est lancée.

Que demandez-vous aux patientes pour organiser la suite ?

Mme Ceccone : Je leur demande de me tenir informée de la date de terme et de leur souhait d'allaiter ou non, puisque les traitements de la SMA sont incompatibles avec l'allaitement. En fonction de leur réponse, j'organise la reprise du suivi neuromusculaire dans les six mois suivant l'accouchement : hôpital de jour de réévaluation motrice et respiratoire, et si elles souhaitent reprendre un traitement rapidement, on peut l'anticiper dès la connaissance de la date de naissance. Ce sont des grossesses programmées, souvent après un parcours PMA, ce qui nous permet d'anticiper sereinement.

INTERVIEW /
De l'infirmière de coordination

INTERVIEW / De la sage-femme référente handicap moteur

Quel est votre rôle auprès de ces mamans ?

Mme Dormieu : Je suis sollicitée par les professionnels de santé qui suivent la patiente dès qu'une dimension de handicap moteur est identifiée. Mon rôle, c'est d'évaluer avec la maman son niveau d'autonomie au quotidien, d'en faire émerger les besoins spécifiques – pour l'accouchement, le séjour en maternité, et surtout le retour à domicile – et de coordonner les intervenants autour d'elle. En pratique, pour son suivi en maternité : comment s'installe-t-elle sur la table d'examen et comment peut-elle se positionner pour l'accouchement ? Et à la maison : comment mange-t-elle, se lave-t-elle ? De quoi aura-t-elle besoin pour changer, laver, porter son bébé ? Ce sont des questions pratiques, mais elles conditionnent tout. Et la plupart du temps, ces mamans y ont déjà beaucoup réfléchi. Elles arrivent souvent avec plus de solutions que de questions. Il s'agit de définir ensemble un projet d'accompagnement de la naissance et de la parentalité.

Comment préparez-vous concrètement le retour à domicile ?

Mme Dormieu : D'abord, évaluer l'étayage existant : la maman est-elle seule ? A-t-elle un conjoint, des auxiliaires de vie, un suivi par un SAVS (Service d'Accompagnement à la

Vie Sociale) ou un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) ? La grossesse est aussi souvent l'occasion de faire le point sur le dossier MDPH : est-il à jour ? Faut-il demander une révision de la PCH (prestation de compensation du handicap) pour intégrer les besoins liés à la parentalité ? Il existe par exemple une PCH parentalité, qui permet de financer du matériel spécifique et des heures d'aide humaine supplémentaires. Ces dossiers prennent huit à neuf mois à être traités, le temps d'une grossesse. Il vaut mieux s'y prendre assez tôt. Sur le plan pratique, les trois questions centrales pour accueillir le nouveau-né à la maison concernent l'alimentation, l'hygiène et le transport. Pour le portage, par exemple, je recommande les porte-bébés préinstallés, une structure que la maman enfile le matin et qu'elle n'a plus qu'à ouvrir et fermer au fil de la journée, sans avoir à mobiliser ses bras à chaque fois. Ces mamans ont pensé à la grossesse depuis des années. Elles arrivent bien souvent avec plus de solutions que de questions.

Quelle est, selon vous, la clé de ce parcours ?

Mme Dormieu : La clé est la prise en charge multidisciplinaire de ces patientes, c'est avant tout un travail d'équipe en partenariat avec la patiente



**Mme Amandine
Dormieu**
Sage-femme référente
handicap moteur

Ces mamans ont pensé à la grossesse depuis des années. Elles arrivent bien souvent avec plus de solutions que de questions

(et son conjoint). À l'hôpital Jeanne de Flandre, une procédure a été mise en place : dès qu'un handicap moteur est identifié, je suis contactée par mail. Un entretien de trente minutes suffit parfois à tout aborder. D'autres fois, plusieurs entretiens sont nécessaires. Après chaque entretien, j'envoie un mail récapitulatif à tous les intervenants – obstétricien, médecin spécialiste, ergothérapeute, SAVS, PMI – pour que chacun dispose des mêmes informations et puisse ajuster son suivi en conséquence. Je voudrais aussi mentionner le projet CapParents, initiative de l'ARS (Agence Régionale de Santé)⁵, qui référence des professionnels sensibilisés à la parentalité et au handicap. C'est un outil précieux, encore méconnu, sur lequel les équipes peuvent s'appuyer. Et un dernier point souvent oublié : anticiper pendant la grossesse quel médecin suivra le bébé, et vérifier que son cabinet est accessible. Quand le bébé arrive, cela fait une préoccupation en moins pour les parents.



POINTS CLÉS À RETENIR :

- 1/ Une grossesse possible, mais qui se construit en amont :** l'enjeu est d'anticiper dès le projet parental : consultation pré-conceptionnelle, conseil génétique (évaluation du risque de transmission), et planification collégiale du suivi et de l'accouchement.
- 2/ La respiration est le déterminant majeur du niveau de risque :** l'évaluation pneumologique est organisée très tôt (explorations fonctionnelles respiratoires, efficacité de toux, étude du sommeil) puis répétée tout au long de la grossesse, avec un suivi rapproché au 3^{ème} trimestre. La télésurveillance des ventilateurs peut aider à ajuster les paramètres et repérer les signaux d'alerte.
- 3/ La réanimation n'est pas une étape systématique :** c'est un filet de sécurité. Elle intervient surtout autour de l'accouchement lorsqu'une surveillance respiratoire rapprochée ou un sevrage ventilatoire est nécessaire. L'accueil du bébé en réanimation est organisé pour préserver au maximum le lien mère-enfant, avec un objectif clair : rapprocher la mère de la maternité dès stabilisation.
- 4/ Le succès du post-partum dépend aussi d'éléments "invisibles" :** aides techniques, aides humaines et domicile adapté. La MPR prépare en amont le fauteuil, l'accessibilité du logement, la table à langer, le partage des tâches et les demandes MDPH, en tenant compte des délais et du risque de "sentiment d'envahissement" lorsque les aides sont nombreuses.
- 5/ Coordination et continuité : initier le parcours, puis "repandre le fil" :** l'infirmière de coordination déclenche le circuit (arrêt de traitement, bilans de référence, inscription en RCP), puis organise la reprise du suivi neuro-musculaire après l'accouchement. La sage-femme référente handicap moteur prépare l'accueil du bébé (alimentation, hygiène, portage) et le retour à domicile, en mobilisant PMI (service de Protection Maternelle et Infantile), MDPH (dont PCH parentalité) et partenaires.

RÉFÉRENCES :

- Devrainne É, et al. Grossesse chez les patientes atteintes d'amyotrophie spinale infantile - Une enquête menée par les patientes françaises, commentée par le centre de référence des maladies neuromusculaires de Lille. *Med Sci (Paris)*. 2025 Nov;41 Hors série n° 2:32-37.
- Cohen D, et al. Pregnancy in women with spinal muscular atrophy (SMA): maternal and neonatal outcomes with multi-specialty management. *J Neurol*. 2026 Jan 20;273(2):88.
- Metodieva Y, Braverman F. Anaesthesia and neurological disorders in pregnancy. *BJA Educ*. 2021 Jun;21(6):210-217.
- Elsheikh BH, et al. Pregnancy and delivery in women with spinal muscular atrophy. *Int J Neurosci*. 2017 Nov;127(11):953-957.
- ARS. Projet CapParents : <https://www.paca.ars.sante.fr/cap-parents-le-service-daide-la-parentalite-des-personnes-en-situation-de-handicap-de-la-region>

ACTUALITÉS SMA

Rendez-vous pour la 4^{ème} édition de SMA CONNECT, qui aura lieu les 17 et 18 septembre 2026 à Boulogne-Billancourt.

En attendant, revivez l'édition 2025 grâce aux replays en flashant ce QR code ou via le lien go.rochebro.fr/sma-connect-2025-horizon

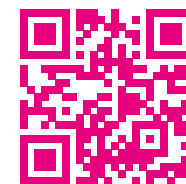


Prix des Caducées
dans la catégorie
«Parcours Patient»

Une revue conçue par RARE à l'écoute, premier média d'influence 100 % maladies rares, **RARE à l'écoute** crée des formats engagés pour mieux faire connaître les parcours de soins, favoriser le diagnostic précoce et valoriser les initiatives des centres experts.

Les **Revue Horizon** sont réalisées en partenariat avec les filières de santé maladies rares et les centres experts hospitaliers concernés.

Plus d'infos et versions digitales sur www.rarealecoute.com



Centre de Référence
des maladies neuromusculaires :

CHU Lille - Hôpital Swynghedauw
Rue André Verhaeghe
59000 Lille France
Tél : 03 20 44 58 08



HORIZON SMA N°5 & N°6
Déjà disponibles sur RARE à l'écoute