

Avoir un enfant lorsqu'on a la SP :

savoir prendre la décision adaptée à votre situation

Par Gemma Graham, stagiaire en communications

Généralement, les personnes dans la vingtaine ou la trentaine réfléchissent à la possibilité et au moment d'avoir des enfants, soit une décision très importante! Ajoutez la sclérose en plaques à l'équation et beaucoup de femmes et d'hommes se sentent dépassés.

Nos choix ont des conséquences non seulement immédiates, mais également à long terme à mesure que notre bébé devient un enfant, puis un adolescent. Que faire? Comment planifier d'avoir un enfant quand on souffre d'une maladie aussi imprévisible que la SP?

La SP peut frapper à n'importe quel moment, de l'enfance à la fin de l'âge adulte, mais dans la plupart des cas, les personnes atteintes présentent les premiers symptômes de la maladie entre 15 et 40 ans, c'est-à-dire à la fin de leurs études, au début de leur carrière et au moment de fonder une famille.

Voilà, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse à la question de savoir si on peut envisager de devenir parent lorsqu'on est atteint de SP. La décision dépend de chaque personne. Vous devrez considérer des facteurs comme la fatigue, votre état physique actuel et l'évolution de votre maladie.

En fait, vivre une grossesse, accoucher et élever un enfant, c'est épuisant moralement et physiquement, qu'on ait ou non la SP. Cependant, ces considérations semblent échapper à ceux qui désirent avoir un enfant et en prendre soin dans les années à venir.

« J'hésitais à devenir parent... Nous [mon mari et moi] avons discuté de la question et nous avons décidé d'essayer d'avoir des enfants. Je n'arrivais pas à envisager l'avenir sans enfants », affirme Judith Cooper, mère de deux enfants âgés

de 10 et de 14 ans, qui vit à Dauphin, Manitoba.

Les limites physiques parfois associées à la SP exigent des personnes qui songent à fonder une famille de savoir planifier. Ces personnes doivent bénéficier du soutien de leur conjoint, des membres de leur famille et des professionnels de la santé, d'une organisation quotidienne et d'un équipement efficaces afin que la SP ne gêne pas leurs activités parentales et ne nuise ni à leur santé et ni à leur sécurité ou à celles de leur enfant.

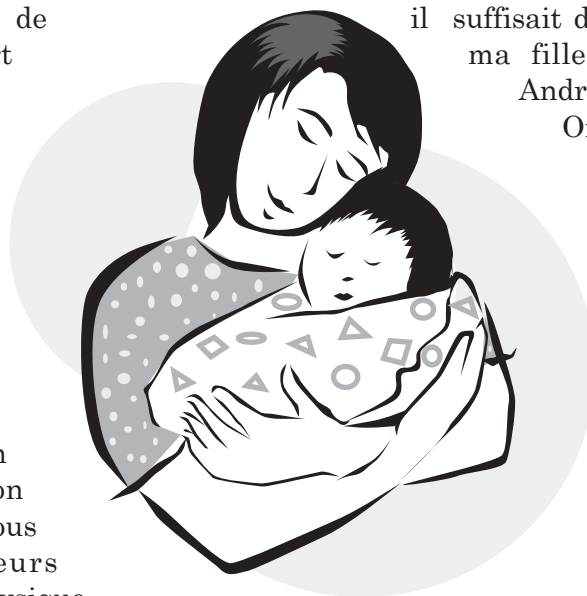
« J'avais toujours peur de prendre ma fille, car je craignais de l'échapper ou de tomber. Je me suis donc procuré un lit d'enfant sur roulettes, il suffisait de le pousser pour emmener ma fille partout avec moi », dit Andrea Butcher-Milne de Barrie, Ontario, dont la fille est âgée de 6 ans. Mme Butcher-Milne a appris qu'elle était atteinte de SP en 1997.

Les femmes et les hommes atteints de SP qui songent à avoir un enfant devraient consulter les divers professionnels de la santé en mesure de répondre à leurs questions, soit un neurologue, le médecin ou la

sage-femme qui surveillera le déroulement de la grossesse et de l'accouchement, une infirmière spécialisée en SP, un ergothérapeute (pour adapter leur résidence) et un conseiller en génétique.

Les nombreuses questions des futurs parents touchent divers aspects allant de la conception de l'enfant à l'art d'être parent en passant par la façon de composer avec la grossesse et le travail précédant l'accouchement. Bien que tous vivent une situation unique en raison de leurs conditions

suite à la page suivante

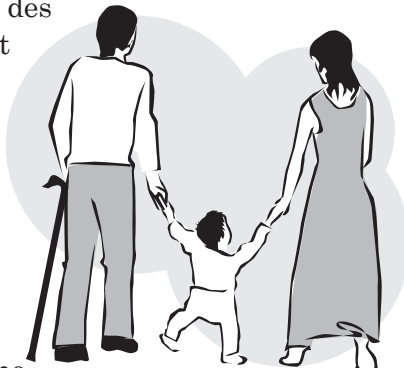


de vie et de l'évolution particulière de la maladie, les questions et les réponses suivantes peuvent servir à entamer une discussion soit avec leur conjoint, soit avec leur médecin, ou les deux.

Puis-je transmettre la SP à mon enfant?

Comparativement au risque existant dans la population en général, le risque que se manifeste la SP chez les enfants de parents atteints est légèrement plus élevé. Il varie en fonction de divers facteurs comme le nombre de membres de la famille atteints de SP et la présence à la fois du côté maternel et paternel de la maladie.

Comme dans près de 80 % des familles, seul un des parents est atteint de SP, le risque que l'enfant manifeste la SP au cours de sa vie est d'environ trois à cinq pour cent. Bien que le risque soit plus grand que le risque de 0,2 pour cent qui existe dans la population générale, il demeure très faible. Autrement dit, il y a 95 % de chances que votre enfant ne soit pas atteint de SP.



Quel effet aura la SP sur ma grossesse?

Pendant leur grossesse, de nombreuses femmes atteintes de SP connaissent une rémission de leurs symptômes, particulièrement durant les trois derniers mois, selon l'évolution clinique de la maladie chez la femme au moment de la conception.

Cependant, il semble exister un risque accru de nouvelles poussées dans les trois à six mois suivant l'accouchement, ce risque varie toutefois d'une femme à l'autre. « Pendant ma grossesse, je n'ai eu aucune poussée clairement définie, dit Andrea Butcher-Milne. Six mois après la naissance de ma fille, mes symptômes se sont aggravés; on m'a alors prescrit l'un des traitements de fond qui m'a beaucoup aidé. »

Prévoyez la possibilité de connaître une nouvelle poussée après l'accouchement afin de pouvoir bénéficier de toute l'aide dont vous aurez besoin pour prendre soin de votre bébé pendant votre rétablissement.

Consultez un médecin, un neurologue expérimenté dans le traitement des symptômes et des poussées de SP et bien au fait des dangers des différents médicaments et agents auxquels vous pourriez être exposée durant votre grossesse.

De façon générale, il est essentiel d'obtenir le soutien de votre équipe soignante durant cette période, qui comprendra sans doute votre

obstétricien, médecin de famille, sage-femme, neurologue et infirmière spécialisée en SP.

Puis-je recevoir une injection péri-durale au cours du travail ? À quoi puis-je m'attendre pendant le travail ?

Il n'existe pas de réponse précise à ces deux questions. Le travail est une expérience différente pour chaque femme. Il faut tenir compte de la fatigue : la phase du travail peut être épuisante. Discutez de la fatigue avec votre médecin et demandez-lui quels choix et quelles formes d'aide s'offrent à vous si vous devenez trop fatiguée.

« Mon premier accouchement s'est déroulé de façon naturelle; les seuls médicaments qu'on m'a administrés sont le Demerol et un autre médicament pour engourdir la région avant l'épisiotomie. Le travail a duré 23 heures et on m'a traitée comme une patiente exposée à un grand risque en raison de ma maladie, se rappelle Judith

Cooper. Lors de mon deuxième accouchement, j'ai subi une césarienne parce que mon col ne s'est pas dilaté de plus de 5 cm pendant presque 15 heures et que j'étais très fatiguée. »

Si vous optez pour une anesthésie péri-durale afin d'enrayer la douleur, vous devriez planifier et consulter votre médecin pour savoir si cette intervention vous convient. Sachez que certains anesthésistes n'administreront pas d'injection péri-durale à une femme atteinte de SP parce qu'ils doivent insérer une aiguille dans l'espace péri-dural de la colonne vertébrale. Assurez-vous que l'hôpital où vous projetez d'accoucher a un anesthésiste qui accepte d'administrer une injection péri-durale aux femmes ayant la SP, si vous le désirez. D'ailleurs, certaines femmes qui ne sont pas atteintes de SP éprouvent des ennuis au cours de cette intervention, comme une baisse de leur pression artérielle, des maux de tête, une réaction allergique ou un relâchement des muscles nécessaires pour pousser, elles ont donc besoin d'aide pour accoucher.

D'autres méthodes facilitent le travail, comme différentes techniques de respiration, la méthode Lamaze étant sans doute la plus connue. L'injection péri-durale soulage la douleur tandis que la méthode Lamaze nécessite d'accepter la douleur et d'utiliser des techniques particulières de respiration pour l'atténuer. Elle comprend également des techniques efficaces pour faciliter l'accouchement.

Selon votre capacité physique, vous, votre médecin ou votre sage-femme ferez le choix qui vous convient. Une femme ne devrait pas voir sa grossesse jugée « difficile » parce qu'elle a la SP. Gardez toutes les options ouvertes. Il s'agit de faire en sorte que l'accouchement soit le plus sûr possible pour la mère et pour l'enfant.

Judith Cooper a trouvé utile d'en savoir le plus possible. « Nous avons suivi les cours, regardé le film sur le travail, fait les étirements et appris les techniques de respiration et d'adaptation. »

Certaines femmes atteintes de SP ainsi que des femmes qui n'ont pas la maladie subissent une

césarienne si des problèmes surgissent. Il faut prévoir cette possibilité, une césarienne nécessite une période de rétablissement plus longue pouvant parfois prendre plusieurs semaines. Andrea et Judith ont toutes deux eu une césarienne et elles ont pu bénéficier de l'aide de leur famille pendant leur rétablissement.

Puis-je prendre mes médicaments contre la SP pendant la grossesse et l'allaitement ?

Il n'y a pas de réponse claire à cette question car on dispose de données limitées à ce sujet. En général, on recommande aux femmes d'interrompre leur traitement de fond avant de devenir enceinte ainsi que pendant la grossesse et l'allaitement. (Voir l'article à la page 10 pour connaître les résultats d'une étude récente intitulée *Le traitement à l'interféron bêta durant la grossesse*.)

La prise de médicaments est une question qui préoccupe Danielle de Nouvelle-Écosse, qui envisage de devenir mère. « Ma plus grande inquiétude sur la possibilité d'avoir des enfants est que je devrai cesser de prendre mes médicaments, dit Danielle, qui a 25 ans et qui est atteinte de SP depuis 1993. Je prends [l'un des médicaments] depuis sept ans et il s'est révélé très efficace. Si je décide d'avoir un enfant, je devrai cesser de prendre mes médicaments pendant presque deux ans. »

Encore une fois, planifier est important. Idéalement, une femme qui veut devenir enceinte devrait interrompre son traitement de fond (et cesser de prendre ses autres médicaments selon les directives de son médecin) avant la conception. Elle ne doit pas prendre ses médicaments durant la grossesse, mais elle doit recommencer son traitement après l'accouchement, si elle n'a pas l'intention d'allaiter. Une autre stratégie, discutez avec votre neurologue ou votre infirmière des façons de prendre en charge la SP pendant la grossesse et l'allaitement.

Andrea Butcher-Milne a suivi ce conseil. « Je ne prenais aucun médicament avant de devenir enceinte. J'ai décidé d'attendre la naissance de mon enfant avant de prendre des médicaments contre la SP, explique Andrea. Je ne voulais pas commencer à suivre un traitement pendant une courte période, l'interrompre pendant plusieurs années, puis le reprendre. Je ne voulais pas cesser le traitement après l'avoir commencé. »

Comment composer avec la fatigue quand on devient parent?

La fatigue est un symptôme plus que familier

suite à la page suivante

Les pères, eux aussi, ont la SP : ce que les hommes doivent savoir

Certains problèmes que vivent les femmes s'appliquent également aux hommes, surtout à notre époque où le couple s'investit dans l'éducation des enfants, mais il y a quelques différences.

Les médicaments : Selon Gwen Alcock, infirmière spécialisée en SP et coordonnatrice de la clinique de SP de St. John's à Terre-Neuve-et-Labrador, « la plupart des hommes décident d'interrompre leur traitement, particulièrement leur traitement de fond, lorsqu'ils essaient de concevoir un enfant avec leur conjointe. » Discutez avec votre médecin de votre décision et des façons de prendre en charge votre maladie pendant que vous essayez de concevoir un enfant. L'homme a également le choix de faire congeler son sperme avant le début de son traitement.

La phase du travail : La fatigue attribuable à la SP peut vous empêcher d'accompagner votre conjointe pendant les longues heures que dure le travail, mais vous pouvez quand même lui offrir un soutien affectif important. Vous et votre conjointe pourriez demander à un proche parent ou à un ami ou une amie intime de passer une partie du temps que durera le travail avec votre conjointe pendant que vous irez vous reposer. Savoir trouver le bon équilibre et profiter du soutien et des ressources disponibles sont des aptitudes importantes à acquérir tant en prévision de la phase du travail que des années à venir.

Les soins à l'enfant maintenant et à l'avenir : Les ressources financières, l'état physique du conjoint atteint de SP et les besoins de l'enfant peuvent déterminer qui assumera les soins primaires de l'enfant. Abordez ouvertement ce sujet et continuez de le faire à mesure que votre maladie et que les besoins de votre enfant évolueront. En outre, ne soyez pas étonné si certains stéréotypes relatifs au rôle de l'homme et à l'éducation des enfants font surface; ils ne relèvent pas de la logique et peuvent être profondément ancrés dans les mentalités. Souvenez-vous qu'être père ne consiste pas seulement à enseigner à son enfant à faire du vélo. Discutez en détail de vos attentes avec votre conjointe et n'oubliez pas qu'il existe différentes façons d'être parent.

pour les personnes atteintes de SP ainsi que pour les mères qui prennent soin d'un nouveau-né. Puisque satisfaire les besoins d'un bébé ne peut attendre, vous devez élaborer des méthodes pour composer avec la fatigue et prendre soin de votre bébé. Envisagez de demander de l'aide pour les tâches ménagères, de dormir quand votre bébé dort et de vous faire aider lorsque votre bébé est difficile. Bien vous reposer est la clé qui vous permettra de répondre à ses besoins ainsi qu'aux vôtres.

« Comme vous serez très certainement fatiguée, planifiez la période qui suivra la naissance du bébé, nous avertit Andrea. Prévoyez qu'il vous faudra deux fois plus de temps pour accomplir une tâche ménagère, maintenant que vous devez prendre soin d'un bébé. Peut-être ne vous en faudra-t-il pas autant, mais donnez-vous quand même le double du temps au cas où. »

N'attendez pas de voir si vous pourrez vous occuper d'un bébé tout en composant avec la fatigue occasionnée par la SP. Vous et votre conjoint devriez plutôt vous assurer de disposer des ressources et du soutien nécessaires avant la naissance du bébé. Par exemple, vous pourriez faire en sorte que des membres de votre famille et des amis vous aident plusieurs fois par semaine ou vous pourriez embaucher une femme de ménage pendant un certain temps.

Malgré certains ajustements nécessaires, le projet de devenir parent est réalisable pour la plupart des femmes et des hommes atteints de SP. Les enfants ont besoin d'amour et de soutien, deux choses que vous pouvez leur offrir malgré votre maladie. Concentrez-vous sur ce que vous pouvez faire plutôt que sur ce que vous ne pouvez pas faire!

« Élever des enfants exige beaucoup de ressources, d'argent et de patience, c'est-à-dire beaucoup de tout!, s'exclame Judith. Par contre, ils vous donnent tellement en retour. »

« Ne vous en privez surtout pas », ajoute Andrea. ■

La mère de Gemma Graham a la SP et ce sujet lui tient à cœur. Elle ajoute : « En tant que personne dont la mère était atteinte de SP, je peux dire en con-

Le traitement à l'interféron bêta durant la grossesse

En septembre 2005, des chercheurs du Hospital for Sick Children (SickKids) à Toronto ont rapporté que les femmes atteintes de sclérose en plaques (SP) traitées à l'interféron bêta présentaient un risque accru d'avoir un avortement spontané ou de donner naissance à un enfant de faible poids.

Les résultats de la recherche montrent clairement que les femmes atteintes de SP qui deviennent enceintes pendant un traitement à l'interféron bêta devraient consulter leur médecin afin d'interrompre le traitement jusqu'à l'accouchement. En outre, les femmes traitées à l'interféron bêta qui envisagent une grossesse devraient s'informer auprès de leur médecin du délai recommandé entre l'arrêt du traitement et le début de la grossesse.

L'équipe de chercheurs a découvert que l'utilisation continue de l'interféron bêta durant la grossesse entraînait une augmentation de 39 % des avortements spontanés et de 30 % des mortinaissances ainsi qu'une diminution du poids des nouveau-nés, comparativement aux femmes ayant interrompu leur traitement et aux volontaires en santé.

« D'abord et avant tout, nous recommandons aux femmes atteintes de SP qui sont enceintes ou qui souhaitent le devenir d'en parler avec leur neurologue. L'arrêt du traitement à l'interféron bêta pendant la grossesse n'augmente pas nécessairement la survenue de poussées de SP, puisque la grossesse tend à réduire ce risque », affirme le Dr Gideon Koren, investigateur principal de l'étude. Les chercheurs conseillent aussi aux femmes atteintes de SP de reprendre le traitement très vite après l'accouchement si elles n'ont pas l'intention d'allaiter.

Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter la communication médicale sur le site Web de la Société de la SP (www.scleroseenplaques.ca : cliquez sur Recherche, puis sur Nouvelles sur la recherche.)

naissance de cause que ma mère était tout aussi capable que les autres femmes d'élever deux enfants. »

Sincères remerciements à A. Dessa Sadovnick, Ph. D., professeure de génétique médicale à l'Université de la Colombie-Britannique, pour ses conseils éclairés pendant la rédaction de cet article.

Consultez la page 4 pour en savoir plus sur lancement du registre sur la grossesse.

La publication de cet encart a été rendue possible grâce à une subvention à l'éducation sans restriction de

