

DOSSIER

Désir d'enfant et grossesse

- INTERVIEW • INFORMATIONS • TÉMOIGNAGES
- POINT DE VUE PSYCHOLOGIQUE...



Le courrier consacre son grand dossier au projet de parentalité.



Professeure Sandra Vukusic : « L'anticipation est le maître mot »



LE PROJET DE GROSSESSE, LE DÉSIR D'ENFANT sonne une étape importante dans la vie de couple.

Forte de son expertise en la matière, la Professeure Sandra Vukusic, hôpital Pierre Wertheimer (Lyon) vient rassurer et expliquer à tous les couples désirant un enfant que la SEP ne doit pas être un frein à ce beau projet.

Courrier: Peut-on avoir des enfants lorsqu'on a une sclérose en plaques ?

Pr Sandra Vukusic

Oui. Que l'on soit un homme ou une femme.

Dans le cas des femmes, ce n'est pas aussi simple, même en 2018. Je vois encore des femmes en consultation, qui viennent en pensant qu'elles ne peuvent pas avoir de bébé, car leurs médecins vivent avec de vieilles connaissances.

C'est lié au fait qu'avant les années 2000, nous considérions que la grossesse ou la période après l'accouchement, le post-partum, pouvaient aggraver la maladie. Nous avions une vision distordue, reposant sur très peu d'études, jusqu'à ce que le Professeur Christian Confavreux au début des années 90, propose de faire une grande étude européenne incluant 12 pays (l'étude PRIMS, pour Pregnancy in Multiple Sclerosis).

Le principe de cette étude était simple. Suivre plus de 250 femmes atteintes d'une SEP et débutant une grossesse, et observer sans intervenir...

Cette étude référence a montré pour la première fois que la grossesse est plutôt quelque chose qui protège de la SEP, en tout cas des poussées. Il y a

certes un risque de poussée un petit peu plus important pendant la période de 3 mois qui suit l'accouchement, mais en moyenne, l'année-grossesse (les 9 mois de la grossesse et les 3 mois qui suivent) présente en fait le même risque de poussées que les années précédentes et suivantes.

Depuis 1998, année de sa publication, il a fallu du temps pour communiquer et diffuser ces nouvelles, auprès des neurologues d'abord, puis des autres professionnels de santé, et bien sûr des patientes et du grand public. Pour que finalement le message passe: « oui, il est possible d'avoir un bébé quand on a une SEP! ».

Est-ce plus difficile de tomber enceinte quand on a une SEP ?

Pr Sandra Vukusic

En théorie, plutôt non, car la sclérose en plaques n'est pas une maladie diminue la fertilité.

Le couple peut être infertile, comme n'importe quel autre couple, pas spécifiquement à cause de la maladie. Le nombre moyen d'enfants des personnes qui souffrent d'une SEP est moins important que dans la population générale, mais par choix plus que par infertilité.

Certains traitements de fond peuvent

avoir un impact sur la capacité à concevoir, mais il y en a très peu. Le principal médicament qui potentiellement peut poser problème est un médicament relativement ancien, réservé aux formes très actives de la maladie, la mitoxantrone, qui est aussi utilisée en chimiothérapie anti-cancéreuse. Si une femme suit ce traitement, notamment après 35 ans, il y a un risque de baisse de sa fertilité avec disparition des règles (plus de 10 % des femmes qui n'ont définitivement plus leurs règles). Dans le cas des autres médicaments, il n'y a pas de diminution connue de la fertilité.

Peut-on transmettre la sclérose en plaques à son enfant ?

Pr Sandra Vukusic

Tout d'abord, il faut rappeler que la SEP n'est ni une maladie contagieuse ni une maladie génétique. Le risque de SEP est plus complexe, il est difficile de dire qu'il y a zéro transmission, dans la mesure où en regardant la fréquence de survenue d'une SEP chez les enfants de parents atteints de SEP, le risque est, malgré tout, plus important que le risque moyen dans la population générale.

Dans la population générale, le risque moyen d'avoir une SEP est environ



d'une personne sur mille. Avec un parent atteint de SEP, le risque se situe autour de 2 à 3 %. Donc effectivement, dans les familles dont un parent est atteint par la maladie, il y a un peu plus de risque de SEP chez l'enfant. Ce pourcentage de 2 à 3 % peut paraître important. Cela veut également dire qu'il y a 97 à 98 % de chances de ne pas en avoir et on est loin des risques des maladies génétiques.

En étudiant les vrais jumeaux, nous savons que si l'un des deux a la maladie, il y a seulement 30 % de risque que l'autre soit atteint. Or, les vrais jumeaux sont strictement identiques sur le plan génétique, et si c'était une maladie génétique, les deux devraient être atteints de la même manière.

Le plus probable, c'est que les parents transmettent un terrain composé de plusieurs gènes qui, mis ensemble, font que certaines enfants sont plus sensibles au développement d'un dérèglement du système immunitaire pouvant provoquer une maladie auto-immune, sous l'influence de facteurs provenant de notre environnement extérieur (infections, en particulier par le virus d'Epstein-Barr, exposition solaire, vitamine D, alimentation, tabagisme...).

La SEP fait partie des maladies auto-immunes, mais le risque est légèrement augmenté aussi pour toutes les autres maladies auto-immunes (problèmes de thyroïde, polyarthrite, maladie de Crohn, psoriasis par exemple).

Ce terrain transmis est régulé par les gènes du groupe HLA (le système d'histocompatibilité) qui sont des gènes du système immunitaire.

Doit-on arrêter son ou ses traitement(s) ?

Pr Sandra Vukusic

D'emblée, la réponse est : ça dépend ! Il existe deux types de traitements. Pour les traitements symptomatiques c'est-à-dire ceux qui améliorent les symptômes séquellaires, nous avons peu de données. En effet, les femmes qui décident d'avoir un bébé et qui ont une SEP, sont plutôt en début de maladie avec peu ou pas de handicap, donc, peu ou pas besoin d'avoir de traitement symptomatique. Par contre, elles prennent des traitements de fond qui sont à présent prescrits très tôt.

La question d'arrêter son traitement dépend du médicament. Les traitements sont là pour protéger de l'évolution de la maladie, pour faire en sorte qu'il y ait moins de poussées, et donc que le handicap ne s'installe pas.

Ils peuvent cependant avoir des effets sur le fœtus, sur son développement (diminuer son poids, sa taille, augmenter le risque de fausse couche ou entraîner un risque de malformation par exemple). Et ça, quand un médicament est commercialisé, nous n'en avons aucune idée. Pourquoi ? Parce que quand nous faisons les essais cliniques pour démontrer qu'un médicament est efficace, ces essais sont interdits aux femmes qui veulent avoir un bébé.

Il y a toujours quelques femmes qui

finissent par tomber enceinte sous traitement en essai parce qu'elles ont oublié leur pilule, ou parce que leur contraception n'a pas été efficace... Quand le médicament sort sur le marché, on a donc au maximum des informations sur quelques dizaines de grossesses, même souvent beaucoup moins que ça... qui ont été exposées au médicament, mais il a été arrêté dès qu'on a su que la patiente était enceinte, et en général rien ne s'est passé.

Ce qu'il faut savoir aussi, c'est que le risque d'avoir un bébé avec une malformation dans la population générale de gens en bonne santé et qui ne prennent pas de médicament, n'est pas nul. N'importe quelle femme qui débute une grossesse a un risque de malformation qui est de 2 ou 3 % à peu près et ce risque augmente avec l'âge. Donc, sur ce point, ce n'est pas différent pour

une femme atteinte de SEP. Elle part, comme tout le monde avec ce même risque. Mais quand on prend des médicaments, potentiellement, avec certains d'entre eux, il pourrait y avoir un risque supplémentaire.

Autrefois, lorsque les médicaments étaient mis sur le marché, ils

étaient contre-indiqués en cas de grossesse car nous n'avions pas d'informations suffisantes sur les effets sur la grossesse. Mais cela aboutissait à des situations, où nous faisons arrêter les traitements, nous attendions que le médicament soit éliminé (2-3 mois en général) et ensuite nous disions aux femmes qu'elles pouvaient arrêter leur contraception, et « advienne que pourra ». Sauf que le « advienne que pourra » (le début de la grossesse) peut prendre du temps. Il y a des patientes qui vont tomber enceintes dès le premier cycle et d'autres qui vont mettre un an, deux ans... Pendant ce temps, la maladie évoluait. Donc, nous nous retrouvons face à un horrible dilemme pour les patientes : « est-ce que je me soigne ou est-ce que je vais au bout de mon désir de grossesse ? » Avec le temps les données ont changé. Tout d'abord, parce que les médica-

le risque d'avoir un bébé avec une malformation dans la population générale de gens en bonne santé et qui ne prennent pas de médicament, n'est pas nul.



ments les plus anciens (les Interférons et l'Acétate de Glatiramère (Copaxone®)), sont commercialisés depuis plus de 20 ans maintenant. Les femmes étant tombées enceintes « par hasard », sous traitement, il y en a beaucoup, plusieurs centaines, voire plusieurs milliers main-

tenant. Nous avons donc des informations pour ces deux médicaments qui sont très, très rassurantes. Nous n'observons pas d'augmentation du risque de malformations. Il y avait une inquiétude sur un risque de fausse couche avec les Interférons et nous n'en voyons

Les femmes étant tombées enceintes « par hasard », sous traitement, il y en a beaucoup, plusieurs centaines, voire plusieurs milliers...

rités de santé ont changé leur fusil d'épaule, ils ne contre-indiquent plus d'emblée. Ils regardent s'il y a des anomalies chez l'animal, ils regardent les quelques informations disponibles sur les grossesses qu'il y a pu avoir lors des essais cliniques. Ils nous donnent les informations

et des recommandations générales. Mais ensuite, c'est au neurologue de discuter le rapport bénéfice/risques avec les patientes. C'est une discussion au cas par cas.

Nous savons également qu'il y a des médicaments qui présentent un

non vérifiées chez les femmes. Par prudence, il est donc recommandé d'arrêter le traitement.

En pratique, il faut considérer qu'il n'y a pas de réponse toute faite et qu'il faut discuter au cas par cas, en fonction des risques connus pour la grossesse et le fœtus, et des risques potentiels d'aggravation de la maladie en cas d'arrêt du traitement.

Il y a cependant quelques notions assez claires. Pour les interférons et l'acétate de glatiramère, il n'y a pas de risque particulier. Même si ce n'est pas indiqué comme ça dans le Vidal, je pense qu'il est même possible de les conserver pendant toute la durée de la grossesse, car nous avons le recul de plusieurs milliers de grossesses exposées sans signal particulier de malformation.

Pour les médicaments comme le Fingolimod (Gilenya®), Tériflunomide (Aubagio®) ou les immunosuppresseurs comme la Mitoxantrone ou le Mycophénolate, la règle reste d'arrêter et d'attendre que le médicament soit éliminé avant de débuter la conception.

Et puis, il y a des médicaments un peu plus récents, dont certains s'éliminent très rapidement comme le Diméthylfumarate (Tecfidera®), puisqu'il disparaît de l'organisme dans la journée. Nous ne possédons pas beaucoup d'informations pour des grossesses exposées, mais on n'a pas non plus de signal chez l'animal. En l'occurrence ma position, ce n'est pas ce qui est recommandé dans le Vidal, c'est plutôt d'arrêter le traitement uniquement lorsque la patiente sait qu'elle est enceinte, puisque nous savons que dès le lendemain, le fœtus n'est plus exposé grâce à son élimination rapide. Ceci pour éviter le risque d'une longue attente de la grossesse sans traitement.

Pour le natalizumab (Tysabri®): le process est identique. Auparavant, la préconisation était l'arrêt du traitement avant l'arrêt de la contraception. Or le Tysabri® est prescrit pour des formes très actives de la maladie, et nous avons des femmes qui faisaient des rebonds à l'arrêt du traitement, la grossesse était compliquée... A présent, il est conservé le plus souvent jusqu'au diagnostic de la grossesse. J'ai des collègues en Allemagne qui proposent même de le continuer pendant une partie ou toute la grossesse. Je ne



pas vraiment. Pour ces deux médicaments, nous sommes maintenant très rassurés et pouvons même proposer de les poursuivre tout au long de la grossesse si besoin.

A chaque fois qu'un nouveau médicament sort, nous nous retrouvons dans cette même ignorance. Mais les auto-

risque plus important. Ceux-là, nous les arrêtons. Ce sont souvent des médicaments qui modifient l'ADN, la Mitoxantrone par exemple. D'autres sont un peu sous surveillance actuellement, comme le Fingolimod (Gilenya®) ou le Tériflunomide (Aubagio®). Il a été constaté des anomalies chez l'animal,

partage pas forcément cette préconisation car il y a quelques effets sur les bébés exposés au Tysabri (des anémies, une baisse possible des plaquettes et des globules blancs (mais qui se rééquilibrent après la naissance))...

Arrêtons d'être formel, il n'y a pas une réponse OUI/NON, ce serait trop facile. C'est une réponse au cas par cas en fonction du médicament, de nos connaissances, sur le recul que nous en avons, son ancienneté... En fonction de la sévérité de la maladie... C'est donc une discussion individuelle.

L'important reste que dans la mesure du possible, **l'anticipation est de mise.**

En tant que neurologue, quand j'annonce un diagnostic et que je parle d'un traitement, je vais toujours m'intéresser tout de suite au projet potentiel de grossesse, au délai de désir d'enfant, à la présence d'enfants. En fonction du délai, un an, 2 ans, 5 ans, les propositions seront différentes. Ces informations évitent les bidouilles de traitements. C'est extrêmement important de poser ces questions très tôt, cela permet de tordre le cou aux idées reçues, de dire que c'est possible.

En cas de changement de traitement pour quelque raison que ce soit, je pose également la question. **Nous avons aujourd'hui une dizaine de médicaments, on a le choix!**

Pour conclure, nous pouvons être rassurants sur l'association traitement-grossesse. Avec de l'anticipation, de l'organisation et du dialogue, il est possible d'avoir un enfant de la manière la plus sûre.

Est-ce que la grossesse peut aggraver la sclérose en plaques ?

Pr Sandra Vukusic

En moyenne, nous considérons que la grossesse ne change rien sur le moyen terme. La manière dont les poussées vont s'exprimer pendant la grossesse et après la grossesse est un peu différente. Nous constatons qu'au fur et à mesure de la grossesse, le risque de poussée va baisser. Et dans le 3^e trimestre, le risque moyen de poussée est tellement bas que cela correspond



à peu près à l'effet thérapeutique du Tysabri®, qui est le médicament le plus efficace. Finalement, la grossesse est un des traitements les plus efficaces de l'inflammation, des poussées.

Il peut quand même y avoir des poussées pendant la grossesse mais quand il y en a, elles ne sont pas plus graves qu'en dehors, c'est surtout un moment plus difficile pour la vivre. Il n'y a pas

de contre-indications à faire un flash de cortisone sur une durée courte s'il y a besoin. C'est la corticothérapie plus longue qui pourrait éventuellement poser

problème pour la croissance du bébé. Ce phénomène de « protection » est probablement lié au fait que le fœtus est un corps étranger et que pour que la grossesse puisse se mener à terme, le système immunitaire s'adapte pour ne pas le rejeter sous l'effet, entre autres, des hormones sexuelles.

A l'accouchement, il se passe juste le contraire. Les hormones sexuelles baissent d'un coup, le système immunitaire se remet dans l'autre sens, voire un peu plus fort que l'équilibre.

C'est à dire plutôt dans un sens pro-inflammatoire (mécanisme inflammatoire de la sclérose en plaques), alors que pendant la grossesse, il était plutôt anti-inflammatoire.

Ce qui va expliquer que dans les suites de l'accouchement, en général dans les

3 mois, il existe un risque un peu plus important de rebond. En moyenne, ce phénomène double à peu près le risque de faire une poussée dans cette période-là. Cette poussée n'est pas plus sévère que n'importe quelle autre, mais elle arrive à un moment délicat (aucune envie d'aller à l'hôpital, envie de s'occuper de son bébé).

En regardant le pourcentage de femmes qui font une poussée dans ces 3 mois-là, il est d'environ 20 % aujourd'hui. **Ce ne sont donc pas toutes les femmes qui font une poussée dans le post-partum.** Et plus on avance dans le temps avec des femmes qui ont été exposées à des médicaments avant la grossesse et plus, ce risque baisse. Donc vous avez 1 chance sur 5 qu'il y ait une poussée et 4 chances sur 5 qu'il ne se passe rien. C'est plutôt une bonne nouvelle. Regardons les choses de la façon suivante: c'est un peu comme si la poussée que vous n'avez pas faite pendant la grossesse, vous la rattrapez après... Ou encore: En considérant l'année de grossesse (9 mois + 3 mois) et que je compare avec avant, et après, ça ne change rien.

La grossesse a-t-elle une influence sur le handicap ?

Pr Sandra Vukusic

En moyenne, non, ça n'influence pas non plus l'évolution du handicap, c'est à dire, qu'il n'y a pas d'accélération de l'accumulation du handicap.



Il y a eu des études menées pour voir ce qui se passe sur le long terme chez les femmes qui ont eu des enfants, comparativement aux femmes qui n'en n'ont pas eu, après le diagnostic de SEP. Les femmes ayant eu des enfants ont plutôt eu une meilleure évolution que celles qui n'en n'ont pas eu.

Ce qui a poussé certains à dire que la grossesse protège du handicap. En fait, c'est une erreur. Car les femmes qui décident d'avoir des enfants sont plutôt celles qui vont bien et celles qui vont moins bien font le choix forcé de ne pas avoir d'enfant.

En tout cas, La grossesse n'aggrave pas le handicap à long terme et la décision d'avoir des enfants ne changera pas le cours évolutif de la maladie.

Les traitements peuvent-ils être dangereux pour le futur bébé ?

Pr Sandra Vukusic

Du côté masculin, nous avons beaucoup moins d'informations. La question du risque de malformation et/ou de la fertilité masculine est récente...

Très peu de médicaments passent dans le sperme ou influencent la vitalité des spermatozoïdes. A mon sens, c'est la question sur la fertilité que je trouverais intéressante, plutôt que celle de la tératogénicité (risque de malformation) lorsque le papa est sous traitement.

Je pense que si le traitement a un effet sur les spermatozoïdes, il y a plus de chance qu'ils ne fonctionnent plus bien et donc qu'il y est une hypofertilité, plutôt qu'un risque malformatif. Ce



n'est pas beaucoup étudié. Il y a très peu de registres de grossesse dans lesquels il est collecté les informations sur le déroulement de la grossesse

chez les conjointes des hommes qui ont une sclérose en plaques. C'est un terrain quasi vierge qu'il faudra explorer. Aujourd'hui la règle générale est plutôt de ne pas arrêter les médicaments pour les messieurs qui ont envie de devenir papa.

Le risque est davantage l'exposition du fœtus au médicament que l'exposition des cellules reproductrices, que ce soit pour l'homme ou la femme.

Peut-on bénéficier des techniques d'aide à la procréation assistée (PMA) ?

Pr Sandra Vukusic

Les couples ne sont pas moins fertiles que la moyenne de la population lorsque l'un de ses membres a une sclérose en plaques.

A partir des années 2000, il y a les débuts de la PMA (stimulations ovariennes et FIV entre autres) pour des patientes ayant une sclérose en plaques. Et puis à partir de 2005-2006, il y a eu quelques cas publiés, des cas allemands, des cas français, de patientes qui avaient eu une FIV et pour lesquelles il y avait eu une poussée dans les 2 à 3 mois qui suivaient la FIV.

Une petite étude hospitalière avait été faite qui montrait que ça augmenterait un peu le risque. Comme pour la grossesse, les résultats sont peut-être biaisés parce que seules les femmes enceintes rencontrant un problème sont retournées voir leur neurologue.

Vers les années 2010, les études plus systématiques ont commencé à émerger. Le Professeur/David Laplaud à Nantes a coordonné une grosse étude française avec la participation de 14 CHU. Au total, seulement 28 patientes ont répondu aux critères (suivies pour une SEP et admises en PMA). L'étude a montré que les femmes après la stimulation ovarienne avaient un risque de poussée augmentée dans les 3 mois qui suivent. Un peu comme dans le post-partum, c'est un risque augmenté. Le pourcentage de femmes qui font réellement une poussée n'est pas si important et la poussée n'est pas plus grave.

Donc, bénéficier des techniques d'aide à la procréation ne devient pas du tout une contre-indication. C'est comme toujours la balance bénéfique risque.

Et puis, comme dans les cas de grossesse « naturelle », le traitement ne sera pas forcément arrêté. Probablement que le risque qu'il se passe quelque chose après une stimulation ovarienne en étant sous traitement va être bien moins important.

Quelles seraient les précautions à prendre dans le cadre d'un projet bébé en PMA ?

Pr Sandra Vukusic

Comme c'est quelque chose qui se programme, je conseille toujours de le prévoir plutôt dans une période un peu plus tranquille de la maladie, d'utiliser un traitement qui n'est pas contre-indiqué pour la grossesse comme je l'expliquais plus tôt dans le cadre de la grossesse naturelle.



Il y a un conseil malgré tout qui est discuté actuellement. Il existe 2 types de médicaments différents qui sont utilisés pour stimuler l'ovulation: les agonistes et les antagonistes de la GnRH (*Gonadotropin Releasing Hormone = hormone de libération des gonadotrophines hypophysaires*). Il y a peu de patientes, donc c'est difficile de conclure, mais il semblerait que le risque se voie plutôt avec les agonistes qu'avec les antagonistes. Donc si le choix est possible, mieux vaut aller sur les antagonistes, sauf que les antagonistes marchent moins bien que les agonistes. Là encore, nous discutons la balance bénéfiques risques au cas par cas. Le temps entre les protocoles d'essais peut aussi être à considérer pour éviter les fluctuations violentes d'hormones trop rapprochées. Un message cependant: quand après une stimulation ovarienne, la grossesse débute, le risque de poussée n'augmente pas, car il y a la protection de la grossesse.

La grossesse



LA GROSSESSE, représente un moment de vie à part dans la vie d'une femme. Cette période qui amène de grands changements dans le corps et également dans l'esprit. La Professeure Sandra Vukusic nous explique comment vivre ce moment le plus sereinement possible avec la maladie et quel sont les écueils à éviter.

Que faire en cas de poussée pendant la grossesse ?

Pr Sandra Vukusic

Par précaution, pendant la grossesse, il est toujours préférable d'éviter les médicaments, y compris les corticoïdes. Nous gérons des risques, pas des certitudes, c'est mieux de ne pas en utiliser, même s'il est peu ou pas important, le risque zéro n'existe jamais. Pendant la grossesse, nous restons sur le principe de précaution.

Pour rappel, nous traitons la poussée pour récupérer plus vite, pas pour mieux récupérer.

Le questionnement de la patiente sur son état, sa gêne, nous permettra d'attendre, peut-être d'éviter la prise de médicament... Mais si la poussée est gênante, il faut bien sûr la traiter.

Est-ce que la fatigue symptomatique augmente pendant la grossesse ?

Pr Sandra Vukusic

Ça dépend... Je ne pense pas que cela ait été bien étudié, mais ce serait un bon sujet à étudier.

Ayant suivi nombres de grossesses, je ne peux parler que de mon expérience personnelle. Les femmes sont souvent fatiguées durant le premier trimestre de manière général indépendamment de la SEP. A partir du second trimestre, l'énergie semble remonter. Chez les patientes atteintes de SEP, l'impression est identique. Chaque personne est différente.

Le suivi devient-il particulier ?

Pr Sandra Vukusic

De façon globale: la plupart des femmes qui vont avoir un bébé et qui ont une SEP sont des femmes peu ou pas symptomatiques, donc finalement la SEP ne pose pas de gros problème, y compris pour la fatigue.

Dans cette situation, le suivi est le même que pour toute autre grossesse car il n'y a pas de problème particulier liée à la SEP dans le déroulement de la grossesse elle-même.

A partir du 2^e et 3^e trimestre, il y a des troubles vésico-sphinctériens, le bébé appuie sur la vessie, comme chez toutes les femmes.

Ce sont la sage-femme ou le gynécologue qui assurent le suivi.

Avec d'autres symptômes, il peut y avoir discussion, mais en cas de troubles vésico-sphinctériens, il y a peu de solution sur le plan des traitements, qui seront réduits au minimum pour ne pas exposer le bébé.

Dans la majorité des cas, je ne pense donc pas qu'il soit nécessaire d'avoir un suivi neurologique spécifique. La seule chose que je crois importante, c'est l'anticipation, avant la grossesse en général, pour l'arrêt du traitement. Et puis, il me paraît important de faire une consultation vers le début du troisième trimestre avec le neurologue. C'est une consultation importante pour deux choses: la rencontre avec l'anesthésiste au 7^e mois, en prévision de l'accouchement, est parfois compliquée, car certains anesthésistes

peuvent refuser de faire des péridurales ou des rachis anesthésies à des femmes qui ont la SEP. Ce rendez-vous permet d'avoir un courrier du neurologue de non contre-indication en lien avec la SEP pour l'anesthésiste.

Cette consultation sert également à discuter des questions autour de l'allaitement, la reprise du traitement,

Après l'accouchement, la rééducation périnéale est très importante lorsque l'accouchement a eu lieu par voie basse. J'insiste énormément dessus.

La SEP est une maladie où les problèmes vésico-sphinctériens sont courants avec le temps, même en cas d'absence de troubles au moment de la grossesse. Avoir des grossesses répétées, ou des gros bébés qui passent par voie basse, cela distend les muscles du périnée, et cela peut donner des soucis d'incontinence à l'effort.

Il ne faut pas ajouter aux problèmes potentiels de la SEP, les problèmes liés à la maternité, aux accouchements répétés, et donc la rééducation périnéale est capitale. Je suis vraiment extrêmement ferme avec mes patientes sur ce point. Même si cela n'améliore pas d'emblée les troubles sphinctériens, s'ils étaient existants avec la SEP, avec le temps, un bon plancher pelvien, qui tient la route, aggravera moins les troubles.

Lorsqu'il y a des séquelles au moment de la décision d'avoir un bébé, il y a des symptômes qui peuvent devenir plus gênants pendant la grossesse ou après l'accouchement. Le ressenti des symptômes peut être augmenté à cause de l'accouchement par exemple. Physiologiquement, un accouchement est épuisant. Après, il y a la baisse des hormones, le baby blues... La prise en charge au cas par cas est de nouveau nécessaire.



par Marie Delenne
Patiente Experte

Parentalité et sclérose en plaques

« Un enfant n'a jamais les parents dont il rêve. Seuls les enfants sans parents ont des parents de rêve ».

Boris Cyrulnik
Un merveilleux malheur



Il y a quelques mois, ma fille et moi revisitions un pan de notre passé commun. Alors que je suis atteinte d'une SEP depuis 22 ans, elle m'a avoué que la petite fille qu'elle avait été avait eu peur, peur de me perdre, peur que je meure en raison de ma maladie. Puis, adolescente, elle avait eu à cœur de m'éviter quelques inquiétudes et tourments. En réalité, ma maladie avait parfois influé sur son comportement, nourrissant de l'anxiété et l'avait conduite certainement à refouler certaines envies. Je m'en doutais, cela avait été la réalité.

D'autre part, en rééducation, j'ai rencontré une jeune femme qui venait d'avoir un bébé et paraissait relativement isolée. Elle exprimait sa crainte : qu'un tiers aidant s'approprie son rôle de mère. Elle était en contact avec les assistantes sociales de la MDPH et du centre de rééducation ainsi que de la psychologue du centre. Qui allait la soutenir à son retour à domicile ? Je l'ai orientée vers une assistante sociale de la CAF. Le chemin lui paraissait complexe. Occasion pour moi de constater ce qui manquait : une personne assurant le repérage des difficultés et en mesure de gérer le volet administratif des droits, les dossiers assurance maladie, MDPH, allocations familiales, de saisir les services sociaux de sa collectivité locale, d'examiner la question des transports, du logement... Je n'ignorais pas qu'en matière de prestations, la parentalité - et le surcoût qu'elle peut engendrer - n'est pas financée, même si certaines aides extra-légales peuvent être accordées (Ex. pour certains matériels qui sont très onéreux : lit à ouverture latérale...). Il n'est donc pas encore prévu que les personnes en situation de handicap aient des enfants !

Être parent, quel que soit son état de santé, c'est un désir, un choix, un engagement et pour tout le monde, c'est aussi un chemin jalonné d'obstacles, d'imprévus.

Voilà le point de départ de ma réflexion et de mon questionnement : les enfants ayant des parents handicapés ou malades sont-ils plus vulnérables ? La société soutient-elle ces parents et ces enfants ?

Peut-on être parent avec une maladie chronique ou un handicap ?

Quel parent est-on lorsqu'on est confronté à une maladie chronique évolutive, à un handicap ? Comment conserver cette place de parent lorsque les troubles moteurs, la fatigue intense viennent bouleverser la vie ? Comment parler de sa différence avec son enfant ? Comment donner à celui-ci si nécessaire les ressources appropriées pour affronter le regard des autres ? A noter que la loi du 11 février 2005 affirme la participation sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap mais aucune aide à la parentalité n'y figure, ceci alors que la question du respect du projet de vie y est expressément inscrite.

La parentalité, terme du vocabulaire médico psycho social désigne la fonc-

tion d'être parent en y incluant des responsabilités juridiques (telle que la loi les a définies), des responsabilités morales, des responsabilités éducatives. Ce sont des manières de dire et de faire de la part des parents. Elle concerne les émotions, les affects, les pensées, les relations, l'accompagnement de l'enfant jusqu'à la sortie du réaménagement de l'adolescence. « Être parent, c'est une construction dont la dimension psychique est la plaque tournante ». Être parent, quel que soit son état de santé, c'est un désir, un choix, un engagement et pour tout le monde, c'est aussi un chemin jalonné d'obstacles, d'imprévus. Pour les parents en situation de handicap, c'est souvent un peu plus difficile à gérer au quotidien et ceci pour des raisons d'abord pratiques. En outre, le regard de la société n'est fréquemment pas dénué de préjugés. Question sous-jacente parfois entendue : « déjà pas simple de s'occuper de soi, alors comment vont-ils faire avec un enfant » ? Si ces remarques tendent à régresser, les clichés, représentations, préjugés qui pèsent sur les parents handicapés restent à vaincre.

Les enfants de ces parents sont-ils plus vulnérables ?

D'autre part, si l'on trouve des études sur le quotidien des parents ayant un enfant malade ou handicapé, à l'in-



Aborder la question de la parentalité dans sa globalité

Le milieu, le cadre de vie est donc une variable importante. Aussi est-il indispensable de pouvoir se faire aider, pour mettre en place des stratégies afin d'agir et d'anticiper. Sur ce point, Jaqueline Wendland souligne qu'outre les capacités propres des uns et des autres se pose la question de l'accompagnement, du soutien. Comment se positionne le parent non malade ou non handicapé ? Existe-t-il une famille soutenance ? Des grands parents disponibles, proches au quotidien ? Si pour certaines maladies, des groupes de paroles avec des professionnels formés agissent, on trouve encore peu de structures d'écoute et de soutien en faveur des familles.

Il existe un centre de soutien à la parentalité, endroit unique, situé à Paris, le SAPPH⁽²⁾. On y insiste sur les capacités des personnes, on les aide à s'organiser, à trouver des solutions, à acquérir des compétences. Puéricultrices, psychologues, assistantes sociales... aident les personnes en situation de handicap à surmonter leur angoisse et leur montre le chemin pour être des parents comme les autres. J'aurais aimé que la jeune femme et nouvelle maman impactée par la maladie, rencontrée dans le centre de rééducation, puisse bénéficier d'un tel service. Souhaitons que l'accompagnement à la parentalité se structure en France sur ce modèle.

Ecartons perfection et formatage

Je voudrais enfin ajouter que comme le souligne Patrick Ben Soussan pédopsychiatre dans son ouvrage⁽³⁾ que les parents ne doivent pas culpabiliser et cesser de vouloir être parfaits. Il faut mettre fin à cette injonction sociale génératrice d'une auto-pression qui pèse surtout sur les femmes. Eduquer est toujours une source d'insatisfaction que l'on soit handicapé, malade ou non. On fait du mieux que l'on peut, avec bienveillance. La vie fait ensuite le reste. Les parents ne sont pas les seuls déterminants de l'existence de leurs enfants. Ceux-ci ont une part de route à construire eux-mêmes quel que soit l'état de santé de leurs parents. Ils découvriront d'autres univers, feront d'autres apprentissages et rencontreront selon l'expression de Boris Cyrulnik « d'autres tuteurs de résilience ». Tous les parents, handicapés, malades ou pas ont le droit de voir grand pour leurs enfants et eux ont le droit de les décevoir. On transmet par exemple des valeurs, à eux d'explorer et de définir leurs horizons.

Que les parents, touchés par un handicap ou une maladie qui fait obstacle à une parentalité sereine, douce... bénéficient des moyens psychologiques et matériels qui leur permettront lorsque cela est nécessaire d'être des parents comme les autres. Au final, ma fille va bien, elle aime la vie.

(1) Professeure de psychologie clinique et de psychopathologie à la Sorbonne et coordonnatrice du livre « *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quels impacts pour les enfants ?* ». Editeur Champ Social 201.

(2) SAPPH, service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap, 26 boulevard Brune 75014 Paris. Contact : sapph@fhsm.fr

(3) Responsable du département de psychologie clinique à l'institut Paoli Calmette auteur de « *De l'art d'élever des enfants (im) parfaits* ». Editeur Eres 2018.

verse, le fait de grandir avec un parent malade ou handicapé ne semble pas avoir été fréquemment examiné. Ces enfants sont-ils plus vulnérables que les autres ? S'il n'est certes pas anodin de grandir ainsi, cette situation vat-elle générer une fragilité psychique ou physique particulière ? Impossible de généraliser. Nous savons tous que face aux difficultés, les ressources diffèrent selon les personnes. Certaines développent des anxiétés, somatisent, d'autres transforment plus ou moins rapidement les expériences en quelque chose de positif, construisent, trouvent des moyens de devenir plus forts (résilience). Et à l'adolescence, n'est-il pas difficile de s'identifier à l'image d'un parent vécu comme « défaillant » ? Défaillant puisque dans les représentations collectives le handicap est vécu comme une « anormalité ». En raison de la maladie ou du handicap de leur parent, certains enfants peuvent développer une mauvaise estime d'eux-mêmes, se sentent stigmatisés. La psychologue Jaqueline Wendland dans un ouvrage⁽¹⁾ qu'elle a coécrit « *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quels impacts pour les enfants* » en 2017 défend l'idée que cette situation n'est pas sans conséquence sur leur construction. Elle écrit « hypermatures, [ces enfants] peuvent être autonomes et indépendants plus tôt. Toutefois, ils ne vivent pas leur enfance avec la même insouciance que leurs camarades ».

Et puis, autre question, peut-on mettre sur le même plan les personnes atteintes de troubles cognitifs, moteurs, non ou mal voyants... ? Ce qui est certain, c'est que les personnes malades et handicapées, selon le degré, la nature et l'évolution des difficultés, ne constituent pas un groupe homogène. Tous les handicaps ne génèrent pas les mêmes problèmes. Il y a souvent un étiquetage et là est peut-être le vrai handicap. Chaque individu appartient à une famille, un milieu, grandit plus ou moins dans l'estime de lui, accède ou non aux études, s'épanouit ou pas affectivement ou professionnellement. Le handicap ou la maladie ne font que s'ajouter à ces paramètres. Une personne handicapée bien entourée, autonome, ayant une qualification, un travail, pourra s'occuper de son enfant avec plus de facilité, trouvera les mots, donnera du sens aux événements, à la différence, au réel. En revanche, une personne handicapée évoluant dans un manque de confiance ou dans la méses-time d'elle-même, ignorant ses droits aura plus d'entraves dans sa parentalité.



Récapitulatif

des traitements de fond en cas de désir de grossesse

Les connaissances sur l'influence des médicaments sur le déroulement de la grossesse et le développement du fœtus évoluent de manière permanente, entre le moment de la commercialisation (où l'on sait peu de choses) et les années suivantes au cours desquelles on va collecter des informations après des patientes ayant débuté une grossesse sous traitement.

Les informations ci-dessous sont données en fonction des connaissances actuelles (et donc susceptibles d'évoluer). Dans tous les cas, la discussion de la poursuite ou l'arrêt du traitement doit se faire individuellement, en fonction de ce que l'on sait du médicament et de ses risques potentiels, mais aussi de l'évolution de la SEP chez la future maman.

TRAITEMENTS pour les SEP RÉMITTENTES

Interférons β	Poursuite jusqu'à confirmation de la grossesse. Discussion ensuite au cas par cas avec le neurologue.
Acétate de Glatiramère (Copaxone)	
Diméthylfumarate (Tecfidera)	Poursuite du traitement jusqu'à la conception. Arrêt conseillé ensuite, du fait du nombre limité d'informations sur les risques.
Tériflunomide (Aubagio)	Arrêt du traitement + procédure d'élimination accélérée du produit 2 mois avant l'arrêt de la contraception.
Fingolimod (Gilenya)	Arrêt du traitement 2 à 3 mois avant l'arrêt de la contraception.
Natalizumab (Tysabri)	Arrêt du traitement dès confirmation de la grossesse. Peut être maintenu parfois les 2 premiers trimestres en fonction de l'activité de la maladie.

Préparer son projet de grossesse

1, 2, 3... projet bébé ! • Interviews croisées au féminin



Elles sont quatre femmes atteintes de SEP ou conjointes aux parcours aussi différents que pleins d'espoir. Alice, Lucie, Élise et Émilie se sont prêtées au jeu de l'interview croisée pour nous livrer leur vision et leur parcours avant grossesse.

Le désir d'enfant est quelque chose de très personnel. Avez-vous toujours voulu fonder une famille ? Et est-ce que le diagnostic a changé quelque chose ?

Alice (SEP depuis 12 ans) : Je pense qu'avoir des enfants était une évidence pour moi. En tout cas, je n'imaginai pas ma vie sans. Quand j'ai reçu le diagnostic à 20 ans, ce n'est pas quelque chose qui m'a travaillé. Ce n'était pas un sujet de préoccupation à ce moment-là. Par contre, quand j'ai rencontré mon mari et que l'on a abordé le sujet, je me suis posée beaucoup de questions. Comme ma SEP est agressive, je pensais que mon équipe médicale allait me le déconseiller.

Lucie (SEP depuis 12 ans) : Moi aussi, j'ai toujours pensé que je serai un jour maman. Comme si c'était la partie de moi qui manquait pour que je sois complète. Le contraire ne m'a même jamais traversé l'esprit... Même après le diagnostic de SEP. Lorsqu'on est rentré un peu plus dans la réalité du projet, évidemment, beaucoup d'interrogations et de doutes se sont bousculées dans ma tête : allais-je lui transmettre ma maladie ? (et c'est sans doute objectivement la seule raison qui aurait pu me faire changer d'avis), les traitements sont-ils dangereux pour un futur bébé ? Comment s'y prépare-t-on ? Allais-je pouvoir être une maman « normale » avec les aléas et limitations que nous imposent la maladie... ? Comment s'occuper d'un petit être alors que parfois c'est déjà tellement difficile de s'occuper de soi-même... ? Mais les réponses à toutes ces questions existent auprès de professionnels ou de soi-même, et c'est le « **comment** » qui prend le dessus.

Élise (SEP depuis 7 ans) : Cela va bientôt faire 11 ans que je suis en couple avec mon mari (4 ans que nous sommes mariés), et depuis nos débuts, j'ai désiré fonder un foyer avec lui. Je n'ai jamais souhaité avoir une grande tribu, 1 ou 2 enfants pas plus ! Ma SEP, qui a été diagnostiquée 4 ans après notre rencontre, m'a beaucoup secouée, tant au niveau physique, que mental. Cela a également beaucoup changé ma vie et j'ai laissé mon désir d'enfant de côté. Et puis il y a 2 ans, j'ai de nouveau ressenti ce besoin, ce désir



réapparaître et j'ai commencé à m'y intéresser de plus près. J'en ai tout d'abord parlé à ma psy, puis à ma neurologue et à l'infirmière référente SEP de l'hôpital où je suis suivie. Toutes m'ont encouragée à dépasser mes inquiétudes. J'ai fait des recherches, lu de nombreux articles en rapport avec mes traitements... Puis une fois, que j'étais à l'aise avec le sujet, j'ai pu plus facilement en parler avec mon mari, qui lui avait et a toujours de grandes inquiétudes. Ce n'est pas parce que la SEP est imprévisible, que je ne contrôle plus rien, que je ne dois pas faire de projets, et avoir des projets tel que celui de donner la vie.

Émilie (conjointe) : Moi aussi, je me suis toujours imaginée avec des enfants, d'aussi loin que je me souviens. Et effectivement quand le diagnostic de mon conjoint est tombé, je me suis demandée si j'allais devoir laisser mon rêve de côté. Mais Michel m'a vite dit : « *On ne lâche rien !* ». Ce qui a été plus facile à dire qu'à faire. Car avec la maladie est venu le premier traitement (Rebif 44) qui était très lourd et surtout mal supporté. Et c'était sans compter sur la baisse de la libido... Les trois premières années après le diagnostic ont été dures à ce niveau-là.

Pouvez-vous nous parler un peu de votre parcours sur ce projet bébé ?

Alice : Ça fait deux ans que l'on y pense sérieusement. On a mis au courant l'équipe médicale qui nous suit avant même notre famille. Ça c'est le truc qui est différent



quand on veut faire un enfant et qu'on a une SEP: il n'y a pas juste à arrêter sa contraception et s'y mettre. Il faut prévenir ses médecins. Et ça enlève un peu de magie je trouve. Et en même temps, c'est nécessaire pour préserver sa santé et le bébé à venir.

La décision la plus dure à prendre a été celle de garder ou non mon traitement de fond pendant le début de la grossesse. Il m'a fallu un an. J'étais partagé, la littérature médicale ne m'aidait pas et en fait personne ne pouvait faire le choix à ma place. J'étais seule responsable. Je pouvais en parler avec mon mari bien sûr mais au final c'est mon corps, ma santé et celle du bébé. Ce qui m'a permis d'avancer dans cette réflexion c'est une phrase de ma psy: « faites-vous confiance, ce sera votre enfant donc quelle que soit votre décision vous savez au fond de vous que c'est pour son bien ». On va donc mettre le projet en route à la fin de l'année.

Lucie: Alors si la sclérose en plaques est le parcours d'une vie... Notre projet bébé est digne d'une odyssée grecque qui dure depuis 8 ans déjà. Rien à voir avec la SEP (même si cela ne facilite pas vraiment les choses), mais, je suis atteinte d'une autre pathologie, l'endométriозe, qui nous a conduit rapidement à prendre le virage Procréation Médicalement Assistée (PMA pour les intimes). Là, adieu la magie pour de bon! (rires) Depuis lors, notre parcours ressemble à celui de nombreux couples qui passent par la Fécondation in Vitro (FIV)... Avec en option les contraintes et effets secondaires qui ont parfois été durs à gérer associés à la pathologie.

Après trois tentatives de FIV infructueuses (et autant de temps écoulé sans traitement de fond), j'ai fait deux très grosses poussées rapprochées et très invalidantes (probablement liées aux stimulations hormonales en protocole agoniste) qui m'ont pas mal ébranlé. Suite à ça, il a fallu se repositionner par rapport au traitement et je suis revenue à la Copaxone, qui pourtant au début de notre projet avait dû être arrêtée (mais les connaissances évoluent). Et nous avons aussi décidé de faire une pause après cette succession de moments difficiles, de

se consacrer à d'autres projets et de prendre le temps de panser nos blessures en tant que couple, mais aussi individuellement. Deux ans et un autre changement thérapeutique plus tard (mais toujours compatible avec la grossesse), nous apprenons que nous devons finalement nous orienter vers une FIV avec don d'ovocytes, si on veut que notre projet bébé aboutisse... Le point positif dans ce cadre, c'est que le traitement hormonal pour moi est beaucoup moins lourd, donc me fait courir moins de risque de poussée et aucune transmission possible au bébé d'un terrain favorable à la maladie.



Début d'une autre étape, d'un autre combat que nous entendons bien mener. C'est prévu pour début 2019 et si possible pour des jumeaux (on est peut-être un peu fous!). Ce serait nos petits miracles...

Elise: Comme je le disais plus haut, j'ai commencé à en parler sérieusement à tous (mari, gynécologue, neurologue, infirmière et psychologue) il y a plus ou moins 2 ans. Avec ma neurologue, nous avons beaucoup discuté (trouver le bon moment, une bonne période de calme pour réduire les risques d'avoir une poussée). Elle ne voulait pas certaines choses, quant à moi j'en ai décidé autrement.

En juillet 2017, je lançais les hostilités en arrêtant mon traitement hormonal. En octobre, de la même année, j'arrêtais le traitement de fond ainsi que l'un des traitements symptomatiques à la demande de ma neurologue. Fin janvier, nous commençons les essais. En avril, je revoyais ma neurologue qui me disait que mon traitement de fond me ne protégerais plus trop. Qu'il faudrait peut-être que je reprenne un traitement de fond via piqûres (Copaxone). Je ne voulais

pas en entendre parler, j'avais déjà "goûter" aux piqûres dans le début de ma maladie, je ne souhaitais vraiment pas revenir en arrière, je me sentais "libérée, délivrée". En juin dernier, j'ai eu une grosse poussée qui a momentanément suspendu pour quelques mois ce projet. Et j'ai recommencé à me piquer via Copaxone, pas de gâité de cœur, croyez-moi.

Emilie: C'est en février 2016 après un énième test de grossesse négatif que j'ai pris les choses en main. J'ai pris rendez-vous à la maternité du centre d'AMP (assistance médicale à la

procréation). Il fallait que je sache, que je sois rassurée. Le verdict est tombé. Le problème venait de moi: syndrome des ovaires polykystiques. Une fois de plus la vie nous jouait un sale tour... Ce fût un nouveau coup dur.

Notre protocole a été rapidement posé. Michel allait devoir nettoyer son organisme de son traitement de fond (Aubagio) pour avoir du sperme « propre ». Suite à cela, nous avons fait congeler ses spermatozoïdes. Ont suivis 3 inséminations infructueuses, une opération des ovaires et une première tentative de FIV (fécondation in vitro). Je suis actuellement dans l'attente du résultat suite à un deuxième transfert d'embryons.

Avez-vous un conseil ou une réflexion que vous souhaitez partager par rapport à la préparation de ce projet ?

Alice: Il est important de prendre son temps, de discuter à bâtons rompus avec son équipe médicale des risques et des solutions alternatives et de poser toutes les questions qui nous paraissent importantes.

Le dialogue avec le futur papa est indispensable, car c'est un projet de couple avant tout.

Lucie : J'ai souvent eu la sensation de devoir choisir entre ma santé et notre projet de vie car peu de médecins prennent en compte l'ensemble des problématiques... Surtout lorsqu'on passe en PMA, jusqu'à notre prise en charge par les équipes médicales des Hospices de Lyon. Ça a tout changé! Être bien suivie et écoutée est vraiment primordial.

Ensuite, écoutez-vous, faites-vous confiance, parlez-vous le plus possible et aimez-vous (beaucoup beaucoup) !

Ensuite, écoutez-vous, faites-vous confiance, parlez-vous le plus possible et aimez-vous (beaucoup beaucoup)! Fonder une famille avec une SEP nécessite bien évidemment de la préparation et de l'anticipation, mais **c'est avant tout un projet de vie, pas de maladie.**

Elise : J'invite les futurs parents à beaucoup en parler entre eux, si possible avec d'autres couples dans la même situation et avec les professionnels de santé. Cela permet de **lever**

de nombreuses inquiétudes et incertitudes que nous fait vivre et ressentir cette maladie.

Emilie : Le chemin pour avoir un bébé en général, et en AMP en particulier, avec un conjoint atteint de SEP peut s'avérer être un vrai parcours du combattant pour le corps et pour les nerfs. Le couple est vraiment mis à rude épreuve. Mais ce que tout ceci m'a appris, c'est que si l'amour est là, le reste suivra. Michel est un formidable soutien. C'est lui qui me remonte le moral et me rebooste. Le plus important c'est de communiquer, tout le temps. **Continuez à communiquer, à chaque instant !**



1, 2, 3... projet bébé ! • Interviews croisées au masculin

Ils sont 4 hommes atteints de SEP ou à construire leur projet de fonder une famille avec une femme atteinte de cette pathologie.

Eric, Bruno, Michel et Pierre se sont également prêtés au jeu de l'interview croisée pour nous confier leurs questionnements et leurs espoirs avant de devenir papas.

Quelles sont vos inquiétudes et/ou vos interrogations par rapport à la parentalité en tant qu'homme atteint de sclérose en plaques ou conjoint ?

Eric (SEP depuis 2 ans et demi) : La première question après l'annonce de la maladie a été de savoir si j'allais pouvoir donner un enfant à celle qui partage ma vie. Il est évident que j'appréhende l'avenir car la sclérose en plaques est une maladie sournoise et imprévisible. Vais-je pouvoir prendre mon enfant dans mes bras sans ressentir trop de douleurs? Vais-je pouvoir élever mes enfants tout en adaptant ma vie à la fatigabilité bien connue dans notre maladie? Quel sera mon état physique et mental dans quelques années ou bien quand celui-ci sera adolescent? Des questions qui peuvent paraître surprenantes, surtout à 28 ans mais qui, selon moi, se doivent d'être posées. Évidemment, la médecine a évolué et le corps médical se veut rassurant quand le patient lui fait part de son désir de fonder une famille.

Bruno (conjoint) : Tout d'abord, la première inquiétude concerne la grossesse: comment peut-on être sûr que la grossesse n'est pas plus à risques qu'une autre? Les traitements auront-ils un impact sur la santé de l'enfant? Quel cadre médical?

Concernant la post naissance: comment gérer la fatigue chronique avec un bébé qui réclame une attention plus accrue?



Et puis pour finir, concernant l'enfant: comment lui expliquer que sa mère est malade et qu'elle ne peut pas faire tout ce qu'elle veut. Comment lui expliquer le regard des autres?

Michel (SEP depuis 5 ans) : Avec ma femme, nous sommes suivis depuis 2 ans à la maternité, dans le service de PMA (procréation médicalement assistée) et depuis peu pour un protocole FIV (Fécondation In Vitro). En tant qu'homme atteint de SEP, je me suis confronté à la problématique du traitement. En effet, la SEP étant à 75 % féminine, les connaissances et indications dans le cas d'un projet de grossesse sont bien plus démocratisées, ce qui est totalement compréhensible. Mais quand on est un homme, rien n'est prévu, aucun protocole n'existe.



Après m'être renseigné, il s'est avéré que mon médicament (Aubagio) avait un taux de transfert homme/femme très faible, mais notre médecin de PMA a préféré ne pas prendre de risque. Il a donc fallu que je fasse une fenêtre thérapeutique. Après en avoir informé mon neurologue et mon médecin traitant, j'ai commencé le sevrage. Afin de s'assurer du bon fonctionnement de celui-ci, il a fallu que je fasse une prise de sang pour vérifier que la molécule n'était plus dans mon corps et là... c'est le drame! Aucune prise en charge n'est prévue pour les hommes car le laboratoire pharmaceutique estime qu'il n'y a aucun risque.

J'ai dû appeler la maison mère du laboratoire (dans un pays étranger) afin de "négocier" la prise en charge, sinon les coûts auraient été de 200 € par prise de sang et à mes frais. Sachant que 3 prises de sang étaient nécessaires, cela aurait vite chiffré. Donc, après plusieurs échanges, j'ai réussi à leur faire comprendre le bien fondé de ma demande et le laboratoire a mis en place un protocole "homme".

Un conseil pour les futurs pères dans mon cas, vérifiez bien auprès de vos médecins et services de PMA que votre traitement est compatible avec le projet d'avoir des enfants. J'espère que mon parcours pourra aider d'autres patients...

Pierre (conjoint): Comme s'il n'y avait pas déjà suffisamment de quoi s'inquiéter à l'idée de devenir père, la SEP rajoute sa dose de doutes et de questions. Avant même que l'enfant soit là, je me préoccupe de sa santé. La SEP n'est pas une maladie génétique. Mais les traitements que prend mon épouse depuis des années auront-ils des effets nocifs sur le bébé? Des précautions sont prises sur le sujet mais est-ce vraiment suffisant?



D'après la littérature médicale, mon épouse serait partiellement protégée de la SEP pendant la grossesse. Très bien, mais après l'accouchement? La SEP ne profitera-t-elle pas de sa fatigue pour en remettre une couche? L'enfant ne sera-t-il pas une source de fatigue pour elle? Pourra-t-elle s'en occuper malgré la fatigue liée à la maladie?

Et moi, comment ferais-je pour m'occuper à la fois de mon enfant, de mon épouse, si la maladie l'handicape encore plus? Pourrais-je subvenir seul aux besoins financier et matériel de ma famille si je suis le seul à travailler?

Cela fait beaucoup de questions auxquelles je n'ai pas de réponse.



Qu'est-ce qui fait que malgré toutes ces inquiétudes, vous souhaitez vous lancer dans l'aventure ?

Eric: Je ne peux pas me résilier à ne pas être père, malgré la sclérose en plaques et malgré mes inquiétudes car de toute façon, même sans être malade, devenir papa apporte déjà de nombreuses interrogations. Et à mon sens, la SEP en rajoute juste une petite en plus! Évidemment, je me pose la question si un jour ma maladie évolue, comment vais-je faire face? Mais j'ai la chance d'avoir rencontré d'autres patients, au travers de la Ligue, qui eux sont parents et réussissent malgré tout à tout adapter et à avoir une vie heureuse avec leurs conjoints et leurs enfants. Avec ma compagne, nous restons confiants en l'avenir car un enfant, ça se fait à deux et c'est un superbe défi à relever, pour nous, malgré la maladie.

Bruno: J'ai toujours voulu des enfants. Cependant, ce désir de fonder un foyer s'est concrétisé quand j'ai rencontré la femme de ma vie. Je sais depuis le début de notre histoire qu'elle a une SEP et pour autant, cela ne jamais empêché d'envisager et de construire l'avenir avec elle. Bien sûr, quand on a pensé sérieusement à avoir des enfants, à la différence d'un couple « normal », il a fallu en discuter avec l'équipe médicale pour que tout se passe au mieux. J'étais même prêt à adopter si l'on m'avait dit que la grossesse mettrait la santé de ma femme en danger. De toute manière, je l'aime et je sais qu'on saura faire face ensemble aux inquiétudes/interrogations et avec l'aide de nos proches et des professionnels de santé si besoin. À ce stade, je ne suis pas vraiment inquiet car tout est cadré, et le neurologue ainsi que l'infirmier référent de l'équipe ont toujours répondu à toutes mes questions avec franchise. Pour la suite, je crois que ma femme se connaît suffisamment pour me demander de l'aider si elle a besoin. Et puis je crois qu'un enfant a beaucoup d'instinct et qu'il s'adapte aussi à sa maman.

Michel: Je souhaite avant tout avoir une vie normale, et devenir père en fait tout simplement parti.

Pierre: Je préfère m'abstenir pour cette question, mais je rejoins Bruno sur le fond.



par Annabelle Bouammari

Psychologue clinicienne
Hôpital Pierre Wertheimer

Désir d'enfant et sclérose en plaques

Fonder une famille est une étape naturelle dans la vie d'un couple et la sclérose en plaques touche majoritairement des personnes jeunes, entre 20 et 35 ans, donc en pleine période de construction des projets de vie. Il est vrai que par le passé, la grossesse pouvait être considérée comme délétère pour l'évolution de la maladie et donc, plutôt déconseillée. Actuellement, la médecine est rassurante à ce sujet et nous sommes dans une optique toute autre : accompagner les patients dans leur désir de devenir parents, les femmes comme les hommes !

Etre accompagné comment ?

Comme tout changement, le projet de faire un enfant génère des questions et des inquiétudes potentielles, tant dans sa phase de réflexion (le projet d'enfant peut être bouleversé voire parfois précipité par l'annonce de la maladie ou les poussées) que durant la grossesse (période de remaniements psychologiques). Etre accompagné dans ce projet c'est pouvoir poser des questions à son neurologue, et éventuellement à un psychologue. Durant quelques consultations (parfois même une seule) nous prenons un temps pour évoquer ce sujet précis dans un espace d'écoute libre et sans jugement.

Et à quel sujet ?

De nombreuses personnes venant me consulter à ce sujet ont des réflexions tout à fait existentielles et normales lorsque l'on souhaite devenir parent, et des inquiétudes spécifiques générées par la présence de la SEP ayant complètement réorganisé l'image de l'avenir. Je vous partage des exemples de sujets que l'on m'apporte en consultation :

- La place de la génétique et l'hérédité, l'ambivalence de la « transmission » à la fois si stimulante (partager ses expériences, ses apprentissages, sa culture, ses joies) mais également porteuse de culpabilité (« si l'enfant souffre de ma maladie et de ses répercussions ? »),
- Les projections dans l'avenir comme parents, avec régulièrement l'anxiété du potentiel handicap, la préoccupation pour les capacités physiques (« et si je ne pouvais pas faire ou si je fais une poussée ? »),
- Accroître sa tolérance à l'incertitude : « la SEP m'habitue à vivre dans le présent et le désir d'enfant me projette dans l'avenir »,
- Evoquer des sautes d'humeur, une tristesse parfois difficile à comprendre lorsque l'on fait des projets heureux,

- Aborder les répercussions de dysfonctionnements sexuels dus à la SEP,
- Réguler l'anxiété pendant la grossesse, apprendre des exercices de relaxation...

Le projet de faire un enfant est également un projet de devenir parent, il naît avant tout d'un désir à deux : et comme tout projet, il doit se bâtir. Dans cette phase de construction il est tout à fait compréhensible qu'il y ait des craintes pour l'enfant à venir, mais également des cheminement ou peurs très personnelles. Le diagnostic de SEP bouleverse la vie de la personne atteinte mais également celle de son entourage et donc, de son conjoint. Elle peut ébranler le couple, se placer au cœur des décisions de la famille et modifier fondamentalement les projets de vie qui doivent être planifiés à la lumière de cette nouvelle réalité.

Le fait d'en parler permet d'obtenir des outils afin d'apaiser certaines émotions négatives, parfois cela permet de décaler son regard afin de percevoir cette situation différemment, de se déculpabiliser, de prendre du recul afin de retrouver des émotions positives toujours bien présentes, ou d'être rassuré, tout simplement. La communication est l'outil central pour faire face aux inquiétudes, même si parler est parfois une étape difficile à franchir. N'hésitez donc pas à aborder ces sujets en couple, à en parler à votre neurologue, ou à lui demander de vous rediriger vers un psychologue d'un réseau, d'une association, d'un service hospitalier ou en libéral.

À lire :

La CLEF, LE JOURNAL – n° 140

Ligue belge de la sclérose en plaques

Grossesse et sclérose en plaques – Pr Thibault Moreau, ARSEP

Sep et grossesse – Sandra Vukusic et coll.- Novartis