

Mieux vivre avec la SEP*

Une publication Teva santé

Un constat rassurant

Les connaissances scientifiques progressent concernant la grossesse chez une femme atteinte de sclérose en plaques. Elles convergent dans un sens rassurant : absence d'aggravation du nombre total ou de la sévérité des poussées, pas d'impact négatif sur le pronostic général à long terme de la SEP même après plusieurs grossesses¹⁻³, possibilité de recourir à un traitement de la poussée si elle devait survenir, possibilité de recourir à une analgésie péridurale, possibilité d'allaiter l'enfant^{1,4}...

Face à ce constat positif, il apparaît donc essentiel que des échanges entre les professionnels concernés, neurologues, gynécologues, sages-femmes, anesthésistes soient favorisés.

Sommaire

- **Les conseils d'Emmanuelle Busch** p 2
- **Vos témoignages** p 4
- **Données médicales** ... p 5

Mise au point sur la grossesse et la SEP pour rassurer la future maman sur sa santé et celle de son enfant.

Pr Marc Debouverie, CHU de nancy

afsep
association française des sclérosés en plaques
www.afsep.fr

Réalisé avec la collaboration de l'AFSEP
Téléphone : 05 34 55 77 00

Faire un enfant reste un choix personnel, un choix du couple. Emmanuelle Busch, psychologue clinicienne, propose des conseils pratiques pour aider les couples à prendre leur décision, en sachant qu'élever un enfant exige pour les parents de beaucoup donner, mais qu'ils recevront aussi beaucoup en échange...

* SEP : Sclérose En Plaques





Emmanuelle Busch

Psychologue clinicienne - Réseau LORSEP
(Réseau Lorrain SEP)

○ Désormais, grâce aux données issues des travaux épidémiologiques, les femmes atteintes de sclérose en plaques peuvent prétendre à une maternité épanouie. À condition de ne pas occulter certaines spécificités liées à la maladie.

1 De l'annonce du diagnostic de SEP au choix d'une grossesse

Face à l'angoisse que peut susciter le diagnostic d'une SEP, il est indispensable de pouvoir obtenir des informations claires et des réponses précises aux questions que l'on se pose.

Si avoir un enfant demeure un choix personnel, de couple, qui relève de l'intimité, un échange sans tabou avec son neurologue s'impose toutefois !

Une fois rassurée sur le fait même de pouvoir avoir des enfants, certaines interrogations subsistent pour la femme atteinte de SEP : sur le suivi de la grossesse, la gestion d'éventuelles poussées, la possibilité d'allaiter... interrogations que le neurologue est à même d'éclaircir.

2 Le désir de grossesse à l'épreuve de l'entourage

Lorsqu'une personne atteinte de SEP décide d'avoir un enfant, elle peut se trouver confrontée à diverses réactions de la part de son entourage, proche ou non.

L'inquiétude de la mère de DF (cf « Vos témoignages ») en est un exemple. Les réactions peuvent aller de l'encouragement jusqu'à la réprobation, en passant par des avis plus réservés et des injonctions à la prudence. Dans un tel environnement, la femme enceinte doit garder à l'esprit qu'elle n'a de comptes à rendre à personne.

D'un autre côté, la grossesse peut être l'occasion pour le patient et son entourage de partager des ressentis jusque-là enfouis. Les difficultés rencontrées montrent l'importance pour la femme enceinte d'avoir à ses côtés une personne sur laquelle se reposer.



3 Au cours de la grossesse

L'histoire de XF illustre certaines appréhensions possibles en cours de grossesse : la déception par rapport au sentiment d'être protégée de la maladie pendant 9 mois, et d'autre part, les peurs par rapport aux poussées et leurs conséquences pour le bébé. Des doutes peuvent apparaître autour de la possibilité de transmission de la SEP : le risque est évalué à 2,5 %⁵ ou 3 %, mais n'empêche pas les futures mamans d'anticiper leur sentiment de culpabilité au cas où leur enfant devait déclarer la maladie.

Souvent, les futures mères expriment une inquiétude autour de l'image qu'elles vont donner d'elles à leur enfant : celle d'une personne malade, handicapée ? Ce serait oublier que le lien mère-enfant se situe au-delà des apparences physiques et relève de la qualité des échanges et du temps passé ensemble.

Tous ces exemples viennent renforcer le besoin d'un suivi rassurant par le neurologue en cours de grossesse, ainsi que l'importance de l'échange au sein du couple. Si nécessaire, une discussion avec un psychologue peut permettre de clarifier ces sentiments, souvent confus.

4 L'après-grossesse

Après l'accouchement, la mère peut ressentir une fatigue importante et avoir peur de ne pas assumer physiquement. D'où l'importance de s'entendre au préalable avec le conjoint sur la répartition des tâches.

Même si le bonheur ressenti auprès des enfants amène force et courage, la maman doit accepter l'aide de ses proches et ne pas hésiter à en demander si nécessaire.

L'épanouissement de la femme dans la maternité peut s'accompagner d'une confiance en soi accrue, et lui insuffler la volonté d'aller au bout de nouveaux projets, à l'instar de DG, devenue institutrice. Quant à VG, elle a trouvé le courage d'écrire.

- **Concevoir un enfant se décide en couple. Dans le contexte de la SEP, il est essentiel que cette décision soit une décision éclairée par les informations fournies par le neurologue. Un espace de communication doit être créé et maintenu aussi bien avec les professionnels qu'avec l'entourage.**

« Désir(s) d'avenir »

On voulait avoir un enfant. Ma grossesse a donc été programmée et mon traitement de la SEP arrêté. Après 3 mois d'arrêt, j'ai débuté un traitement pour favoriser l'ovulation... et ça n'a pas traîné, j'ai été enceinte tout de suite ! J'ai eu un assez bon moral pendant toute la grossesse malgré une poussée au 3^e mois puis une autre au 5^e contre toute attente. Mon neurologue a souhaité que je reprenne le traitement de la SEP le plus vite possible après l'accouchement. Je n'ai donc pas allaité mon petit garçon qui a 8 mois aujourd'hui et qui va très bien. Je n'ai pas eu de nouvelle poussée depuis. Je considère donc que tout s'est plutôt bien passé... alors, désirer un deuxième enfant dans quelque temps, pourquoi pas !

NB (39)

« Plus de PEUR que de mal »

Pendant ma 3^e grossesse, j'ai ressenti des picotements sur le ventre, une sensation très désagréable pour une femme enceinte, alors que je pensais être protégée pendant la grossesse. Je me demandais si le bébé les ressentait aussi. J'ai donc vécu ma grossesse avec cette crainte... jusqu'à la naissance d'un superbe petit garçon !

XF (92)

« Le courage d'oser »

Je désirais plus que tout avoir des enfants... et j'ai la chance d'avoir deux filles formidables. Avec les grossesses, j'ai trouvé le courage d'exploiter des qualités que j'avais en moi et que j'avais du mal à exprimer. Ainsi, j'ai écrit et publié un livre. Demain soir, je lirai mes poésies au cours d'un spectacle poético-musical... Rien ne doit nous arrêter, surtout pas la SEP !

VG (06)

« Maternelle »

Mon rêve était de devenir institutrice en maternelle. J'ai pu le réaliser sur le tard, après la naissance de mon 3^e enfant, et ce malgré la maladie. J'ai donc abandonné mon ancien métier dans la publicité pour suivre une formation en IUFM (Institut Universitaire de Formation des Maîtres). Mon témoignage est que ce sont mes propres enfants qui m'ont donné le courage de changer de vie et de vivre pleinement ma passion : la maternité m'a rapprochée des vraies valeurs, malgré la fatigue très intense que j'ai pu ressentir au cours des grossesses et des allaitements.

DG (69)

« Nous pouvons donner de l'amour »

J'ai 33 ans, et ma première grossesse est programmée. Mais l'apprendre à ma mère n'a pas suscité la joie qui accompagne habituellement une telle annonce. Elle en a été bouleversée car elle s'inquiète pour ma santé. L'assurance scientifique avancée par les médecins que la grossesse ne change rien à l'évolution de la SEP ne l'a pas vraiment rassurée. En revanche, elle a craqué lorsque je lui ai dit « maman, je suis normale, je peux donner de l'amour ! ». Elle le savait bien sûr, mais voilà comment ce bébé qui n'est pas encore conçu a déjà réussi à nous rapprocher encore plus l'une de l'autre...

DF (57)



Pr Marc Debouverie

Service de Neurologie
CHU de Nancy

L'attitude des médecins et des neurologues devant la question d'une grossesse au cours d'une SEP a considérablement évolué avec le temps.

Cette question a un impact majeur sur les choix de vie des patientes, car la SEP concerne l'adulte jeune, et survient donc à une période où la grossesse occupe une place très importante.

La grossesse et après la grossesse

Les études scientifiques les plus récentes sont tout à fait rassurantes sur la relation entre l'évolution de la maladie et une possible grossesse⁴.

Pendant la grossesse, on observe une diminution spectaculaire du nombre de poussées, réduction qui semble se situer autour de 70 %¹, essentiellement en fin de grossesse, au cours du troisième trimestre.

Si, de façon très rare, une poussée devait tout de même survenir au cours d'une grossesse, la possibilité de la traiter par des perfusions de corticoïdes serait possible, comme à une autre période⁴.

En revanche, il est vrai que le risque de survenue d'une poussée pendant les trois à six mois suivant une grossesse est augmenté.

Ainsi, d'une certaine manière, les deux périodes se compensent l'une l'autre, et le cours de la maladie n'en est pas influencé.

Les femmes ont souvent la crainte de faire une poussée après l'accouchement, et que cette poussée soit plus sévère. Cette crainte n'est pas justifiée, **car si une poussée survient après l'accouchement, sa sévérité est équivalente à celle des poussées survenant à n'importe quel autre moment.** Là encore, des perfusions de corticoïdes sont tout à fait possibles. Par ailleurs, la survenue d'une grossesse n'a aucune influence sur le handicap à long terme, et le nombre de grossesses n'influe pas non plus sur le handicap à très long terme¹.

L'accouchement et l'allaitement

Un certain nombre de femmes désirent accoucher avec une anesthésie péridurale. Celle-ci a longtemps été considérée comme une contre-indication en raison de la neurotoxicité possible de certains produits anesthésiques. Nous savons aujourd'hui qu'il n'en est rien : **il n'y a**



aucune augmentation du risque de poussée chez les femmes ayant eu une analgésie péridurale comparativement à celles qui n'en ont pas eu¹.

Il n'y a aucun souci non plus concernant des questions très personnelles comme la possibilité d'allaiter. Les femmes peuvent parfaitement le faire si tel est leur désir.

L'enfant

Les femmes posent parfois la question d'un risque de malformation ou d'un problème de santé des nouveaux-nés. La réponse est simple, puisqu'**il n'y a aucun risque accru de malformation.**

Elles demandent également si leurs enfants pourraient avoir un risque augmenté de développer une sclérose en plaques au cours de leur existence.

La sclérose en plaques est une maladie à prédisposition génétique, mais n'est pas une maladie héréditaire.

Comme finalement pour toutes les maladies, il y a un risque un peu augmenté dans la descendance. Ce risque doit être discuté avec le neurologue, et se situe en moyenne autour de 2,5 %⁵.

Un nécessaire dialogue

Le projet de grossesse chez une femme atteinte de sclérose en plaques est un choix personnel, et bien sûr le choix du couple.

Toutes les questions soulevées par la grossesse doivent être abordées avec le médecin, sans aucun tabou. Nous avons désormais des réponses très précises à donner aux femmes qui envisagent une grossesse, et il serait désolant qu'elles ne puissent pas en bénéficier.

Les connaissances scientifiques convergent toutes désormais dans le sens d'un impact négligeable de la grossesse sur l'évolution à long terme de la maladie⁴... la place du neurologue dans la décision d'envisager ou non une grossesse devrait donc diminuer avec le temps, et il faut s'en réjouir.

1. C Confavreux et al., *N Engl J Med*, 1998, 339, 285-291
2. Ghezzi A et al. *Expert Rev Clin Immunol*. 2013; 9: 683-691.
3. Saraste M et al. *Gend Med*. 2007; 4: 45-55.
4. S Vukusic et al., *Nat. Rev. Neurol*, 2015, 280-289
5. D A Dymant et al., *Lancet Neurol*, 2004, 3, 104-110