

DOSSIER

Accouchement et post-partum

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

**Le Courrier
consacre son
grand dossier
au projet de
parentalité.**





Le post-partum et la vie de jeunes parents



Interviews croisées au féminin

Magali, Cécile et Vanessa étaient déjà atteintes par la SEP lorsqu'elles sont devenues mamans, et Julie a été diagnostiquée juste après sa seconde grossesse. Elles partagent avec nous leur expérience de la grossesse et leur parcours de jeune maman.



Étiez-vous déjà diagnostiquée avant de devenir maman ?

Magali (SEP depuis 6 ans – Maman d'un petit garçon de 2 mois et demi): Oui, ma SEP a été diagnostiquée en 2012.

Cécile (SEP depuis 14 ans – Maman de 3 enfants de 8, 5 et 3 ans): Oui, j'ai été diagnostiquée en 2004.

Vanessa (SEP depuis 10 ans – Maman de 2 enfants de 3 et 6 ans): Oui, j'ai la SEP depuis 10 ans. Une forme rémittente que l'on peut aujourd'hui qualifier de bénigne (ou en tous cas maîtrisée depuis que je suis sous Gilenya®).

Julie (SEP depuis 9 ans – Maman de 2 enfants de 10 et 20 ans): Non, mais le diagnostic a été posé en février 2009, trois mois après la naissance de mon fils. Lorsque j'ai eu ma fille à l'âge de 20 ans, j'ai fait une névrite optique rétrobulbaire à l'œil droit, alors qu'elle avait également trois mois (c'était en octobre 1998). Pendant 10 ans, j'ai eu des troubles qui n'ont pas été pris au sérieux. On me prenait pour une malade imaginaire...

Qu'est-ce qui a motivé le choix de devenir maman malgré la maladie pour celles qui étaient déjà diagnostiquées

Magali: J'ai décidé de devenir maman malgré la maladie car je savais que j'avais le soutien complet de mon conjoint. On n'avait pas d'enfant ni l'un ni l'autre et on désirait plus que tout en avoir un.

Cécile: C'est plutôt mon mari qui m'a parlé de maternité au départ car j'avais beaucoup d'angoisse par rapport à l'accouchement. Mais après "être maman", c'était viscéral pour moi en tant que femme et puis, c'était surtout pour nous la concrétisation de l'amour qu'il y avait dans notre couple... En tant que fille unique, cela m'a beaucoup manqué de ne pas avoir de frère et sœur, et je m'étais toujours dit "quand je serai grande, j'aurai trois enfants!" Nous avons eu Rémi et puis Léo, et l'envie aussi d'adopter... Et puis Anaïs est arrivée... Notre troisième rayon de soleil!

Par ailleurs, mon neurologue ne m'a jamais fait peur, il m'a accompagné

dans mes projets, donc je n'avais pas plus de craintes que ça et ma SEP se faisait discrète à ce moment-là... Surtout le fait de savoir que je ne serais pas seule à mener ce "double-combat" SEP + grossesse (la présence du papa). Je n'ai pas non plus une forme extrêmement agressive de la maladie, on s'est dit que ce serait gérable. Mais je ne voulais pas trop attendre non plus. Dans la SEP, le temps ne joue pas en notre faveur, je me disais que plus j'attendais plus ce serait dur.

Aviez-vous des inquiétudes particulières ?

Magali: Je pense que, comme tout le monde, on a toujours peur de ne pas y arriver. Et la plupart de mes inquiétudes étaient évidemment en lien avec la SEP, car je suis droitière et c'est mon côté droit qui est le plus touché par la maladie.

Cécile: Alors... C'est plutôt simple dans mon cas, je n'avais pas de traitement à ce moment-là, mais c'était mon choix! Et mes grossesses se sont bien passées, comme une grossesse sans SEP! Les deux premiers accouchements par voie basse avec péri-

durale et le troisième par voie basse également mais SANS péridurale! Très heureuse de l'avoir vécue sans, mais en revanche la fatigue a été telle pour moi que je pense que la suite a été compliquée en partie à cause de ça... La péridurale m'a semblé masquer beaucoup de choses, je n'ai pas aimé me sentir passive pendant l'accouchement, mais par contre, ça m'a bien épargnée!!!!

Vanessa: Très bien, pour les deux grossesses. Je me sentais bien dans mon corps, du point de vue de la SEP (étant donné qu'elle a tendance à se faire discrète pendant la grossesse) et du point de vue obstétrique (j'ai eu deux grossesses sans problème).

Julie: Mes grossesses se sont très bien passées. Et je suis particulièrement fière pour mon fils d'avoir pu accoucher sans analgésie. Mais, j'ai aussi fait plusieurs fausses couches avant d'avoir mes 2 enfants.

Et après ?

Magali: L'accouchement ne s'est pas déroulé comme prévu... Tout d'abord, on me l'a provoqué car mon bébé avait atteint un poids important. Ensuite, je devais accoucher par voie basse, mais après 3 jours de contractions en continu, le col ne se dilatait pas correctement, puis fièvre pendant le travail, liquide amniotique teinté. Résultat: on m'a fait une césarienne. J'ai ensuite fait une inflammation. Après 10 jours d'hospitalisation, j'ai dû y retourner en urgence car la cicatrice était purulente et réouverte.

Suite à toutes ces péripéties, j'ai fini par faire une poussée fin juillet. Heureusement, début août, j'ai pu voir ma neurologue qui m'a expliqué qu'avec tout ça, c'était inévitable. Et j'ai eu une cure de Solumedrol. J'ai eu du mal, mais heureusement cette poussée a été prise à temps.

Cécile: un cocktail détonnant d'émotions!!!!!! de bonheur, de plénitude, d'admiration, de fascination d'avoir son bébé... Plus dur aussi... Je ne vais pas vous mentir. Le manque de sommeil, le manque de temps pour soi qui s'amplifient à chaque nouvelle arrivée de bébé... le souci que l'on se fait pour ses enfants, la forme physique

que l'on n'a pas toujours... Mais c'est surtout pour la troisième que ça a été vraiment dur de me remettre, car j'ai fait une poussée après l'accouchement. Mais, il y a eu, comme je le disais précédemment, le fait que j'ai accouché sans péridurale et que cette troisième grossesse est arrivée, proche de la deuxième et le fait que je n'ai pas pu allaiter.

Vanessa: Ça a été difficile après mon premier enfant. Déjà, comme toutes les jeunes mamans, il faut se remettre de l'accouchement, physiquement et surtout psychologiquement, se réapproprier un corps qui a changé. Et puis se résoudre à faire garder mon enfant après 3 mois pour reprendre le travail, ça n'a pas été facile. J'ai fait une grosse poussée peu de temps après la reprise du travail (probablement liée au stress), j'ai arrêté l'allaitement à ce moment-là. Je me sentais trop épuisée. J'avais des bolus de cortisone, j'aurais dû tirer mon lait et le jeter, pour entretenir la lactation sans donner au bébé un lait à

Avez-vous allaité ? Vous êtes-vous fait aider ? Si oui, par qui ?

Magali: Comme je l'ai dit précédemment, je suis également atteinte de polyarthrite rhumatoïde (voir n°154) et tout au long de ma grossesse, j'ai été sous corticoïdes. Donc, l'allaitement aurait été dangereux pour mon fils, d'autant plus que post accouchement je devais reprendre mes traitements. Je n'ai donc pas vraiment eu le choix. Si j'avais pu, j'aurais peut-être allaité, mais finalement ce n'était pas plus mal que mon conjoint puisse participer.

Cécile: Oui j'ai essayé pour mes trois enfants. J'ai même tiré mon lait ou trouver des astuces lorsque l'un d'eux ne voulait pas téter... Je m'étais mise pas mal de pression à ce propos car je savais que l'allaitement était important dans le maintien du taux d'hormone et donc pouvait aider



la cortisone... Allaiter et travailler, ça a été trop dur pour moi. Je n'ai donc allaité que 4 mois pour le premier, 3 mois 1/2 pour la deuxième.

Julie: Et 3 mois après, le diagnostic! Je ne pouvais plus marcher et après visite chez le médecin, neurologue et les IRM, le nom a été posé. Je n'ai pas eu de corticoïdes ni d'hospitalisation à ce moment-là. Malgré tout, cela ne m'a pas empêché de m'occuper de mes enfants...

dans la protection d'une éventuelle poussée. La troisième n'a pas voulu téter malgré mes efforts, et la suite a été plus compliqué pour moi vis-à-vis de la SEP...

Mon mari m'a toujours soutenu et a été très présent. Pour nos deux premiers enfants, j'ai eu des conseils à la PMI et des sages-femmes. Et pour Anaïs, un médecin à la retraite passionné (par connaissance) est même venu m'aider pour l'allaitement, mais sans succès!



Vanessa: Je ne me suis pas vraiment fait aider à allaiter à proprement parler, mais mon mari a pris le relais sur beaucoup d'autres tâches à la maison, car quand on allaite, les soins du bébé sont quasiment permanents, jour et nuit. Quand bébé est réveillé on s'en occupe, on le change, on le berce, on le nourrit, on le recharge, etc... Et quand bébé dort: on dort aussi! Et comme le papa travaillait, je dormais dans la même pièce que le nourrisson (pour le premier comme pour la deuxième) afin qu'il puisse dormir la nuit. Heureusement, mes enfants ont fait leurs nuits assez rapidement, vers 3-4 mois. Pendant l'allaitement, je n'ai eu aucun souci avec ma SEP.



C'est le bien-être de la maman qui fait le bien être du bébé. Et ça vaut aussi pour le papa!

Par contre, j'ai beaucoup lu (le site de La Leche League est très bien fait). Les sages-femmes m'ont aidé aussi un peu... Mais pas longtemps. Le plus gros soutien, c'est le papa qui le fournit, par sa patience, ses encouragements, sa présence.

Julie: Je n'ai pas allaité, mais cela n'avait rien à voir avec la SEP. Comme je ne l'avais pas fait pour ma fille, je ne voulais pas faire de différence entre mes deux enfants tout simplement.

J'ai eu une aide par l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) parce que j'avais des troubles séquellaires. Mais je n'ai utilisé le droit qui m'était accordé que l'espace d'un mois, car cela ne correspondait pas réellement à mes besoins. J'ai heureusement

pu compter sur mon mari (ex-mari aujourd'hui) quand il était à la maison et sur ma fille qui avait 10 ans.

Avez-vous des astuces à partager pour les premiers mois ?

Magali: Les premières semaines, dormir avec mon fils m'a beaucoup aidé. Et il faut vraiment essayer de se reposer dès que possible et se faire aider si besoin. En terme de matériel de puériculture, le coussin l'allaitement, le porte bébé et le bib expresso pour la rapidité me servent vraiment bien.

tout). Ne culpabilisez pas. Soyez sûre que vous ferez des erreurs. Personne n'est parfait. Mais au fil de ces petites erreurs, vous apprendrez à connaître votre enfant comme personne (même pas le pédiatre). Et aussi: prenez soin de vous. Ne culpabilisez pas de le faire garder, dans des moments non indispensables, mais très importants: juste pour souffler. Pour des choses futiles: aller boire un verre, aller chez le coiffeur, vous détendre, aller à la piscine. C'est le bien-être de la maman qui fait le bien être du bébé. Et ça vaut aussi pour le papa!

Je n'ai pas utilisé de matériel de puériculture en particulier. Je n'ai jamais été à l'aise avec le coussin d'allaitement.

Au début, je tenais le bébé dans mes bras et j'empilais des coussins autour de moi. Puis, j'ai pris l'habitude d'allaiter allongée sur le côté pour ne pas avoir à porter bébé.

Julie: Tout d'abord, mon fils a dormi avec nous dès le retour de maternité dans notre lit ce qui me permettait de pouvoir le nourrir bien plus facilement. Ensuite, ma maison de l'époque était à étages, donc nous avons fait en sorte que tout soit à disposition au rez-de-chaussée. Je faisais le bain dans l'évier et ma table à langer était tout simplement soit sur ma table de salle à manger, soit sur le canapé et tout était à disposition pour que je puisse m'en occuper de manière confortable.

Ensuite, un peu plus grand par exemple, nous avons beaucoup utilisé le parc pour l'évolution motrice de mon fils. Lors de nos balades, je le mettais dans une poussette plutôt lourde qui du coup m'a également servi de déambulateur.

Et lorsque mon ex-mari était avec nous, je prenais mon fils sur mes genoux dans mon fauteuil.

Comment s'est passé (ou se passe) la vie avec bébé ?

Magali: Au début, ça allait car mon conjoint était présent. Mais le plus dur a été quand il a repris le travail.

J'ai eu ma poussée peu de temps après... Mais être maman permet de soulever des montagnes!

Cécile : De grands moments de joies et d'émotions extrêmes, mais aussi de fatigue et d'angoisse. Les enfants, c'est un réel bonheur mais avec une SEP c'est un réel défi... Je souffre de ne pas être une maman sans douleur et sans fatigue. Ce qui est magique par contre, c'est qu'ils nous poussent vers le haut.

Vanessa : La vie avec un bébé n'est jamais de tout repos! D'autant plus quand ce n'est pas le premier (mon aîné avait 3 ans à l'arrivée de sa petite sœur). Il y a des hauts et des bas, beaucoup de bonheurs, des journées bien remplies, certaines plus dures que d'autres. Des journées où tout roule, d'autres où on se sent nulle. Il faut être patient. Ils grandissent vite!

Julie : Il était effectivement très compliqué de gérer un nourrisson et ma poussée, cependant, ma fille aînée (10 ans) et mon mari ont été très présents, donc les choses se sont plutôt bien passées. La vie avec une fille de 10 ans et un nourrisson vous comble de bonheur, même si cela apporte aussi des contraintes. Mon fils a grandi en sachant très bien que sa maman était diminuée physiquement. Mais rien n'aurait pu m'empêcher de m'occuper moi-même de mes enfants, même si je pouvais seulement marcher 10 mètres au moment de la naissance de mon fils (heureusement ça s'est amélioré un peu par la suite). Aujourd'hui, ma fille aînée vit avec son fiancé et je vis seule avec mon fils de 10 ans que j'ai en garde alternée. Je n'ai aucune aide extérieure qu'elle soit familiale ou autre.

Et la SEP dans tout ça ?

Magali : Suite à ma poussée, j'ai une IRM prévue fin 2018. Affaire à suivre.

Cécile : On vit avec de toute façon, on n'a pas le choix! Mais avoir des enfants complique la donne, car on a moins de temps pour soi, on accumule de la fatigue... Les bons conseils que l'on nous donne pour « mieux vivre avec une SEP » sont difficilement applicables avec mes trois petits loups... Et puis, j'ai parfois de la culpabilité de ne pas arriver à leur donner ce que je pourrais leur donner sans SEP, mais ils



Quelle que soit la difficulté que l'on rencontre dans la vie, que ce soit une maladie ou autre, les enfants sont une des plus fortes raisons de nous dépasser.

sont aussi des boosters quand on n'est pas bien et ils nous tirent vers le haut!

Vanessa : Quelle que soit la difficulté que l'on rencontre dans la vie, que ce soit une maladie ou autre, les enfants sont une des plus fortes raisons de nous dépasser. On met de côté un certain nombre de soucis, la fatigue ou la douleur pour eux. Mais avec ma SEP, j'ai toujours eu la sensation que le temps était compté, plus que pour quelqu'un en bonne santé. Je ne sais pas si demain, je serai encore capable de faire ce que je peux faire aujourd'hui. Des choses toutes simples, comme courir avec mon enfant, faire du vélo ou de la trottinette, voyager, prendre le train... Et au final, ce n'est pas un aspect négatif de la maladie, que d'avoir conscience de la valeur de l'instant présent.

Julie : Comme je l'ai dit précédemment, j'ai été diagnostiquée rapidement après la naissance de mon fils suite à une poussée dont malheureusement j'ai gardé d'importantes séquelles... Cependant, l'annonce du diagnostic, malgré le moment, a été plutôt un soulagement pour moi car je sentais bien qu'il y avait

quelque chose qui n'allait pas et qui me pénalisait. J'étais enfin reconnue. Ma maladie a par contre évolué de manière anarchique pendant 10 ans car non diagnostiquée... Je ne travaille plus car je ne peux plus exercer mon métier dans l'immobilier, mais cela m'a permis de me consacrer pleinement à mes 2 enfants. Je souhaite rester le plus autonome possible quoi qu'il m'en coûte, et pour l'instant j'y arrive donc je ne me pose pas de questions.

Qu'avez-vous envie de dire pour aider les futures mamans et futurs papas ?

Magali : Il ne faut pas avoir peur de l'inconnu. Avoir un enfant est un cadeau merveilleux. Et on puise une force que l'on n'aurait pas imaginé. Si c'était à refaire, je le ferai sans hésiter, car un enfant, c'est ce qui manquait à ma vie. Nous avons le droit au bonheur malgré la maladie!

Cécile : Être indulgent avec soi-même, chaque parent fait de son mieux et c'est bien là le principal. Et ne pas hésiter à se faire aider!

Vanessa : Faites-vous confiance.

Julie : Je pense qu'il faut écouter son instinct maternel (le mien est puissant, je suis une louve!!!). Il était hors de question pour moi que quiconque se substitue à mon rôle de mère. Il faut donc être astucieux pour faire grandir ses enfants en compensant notre handicap.



Interviews croisées au masculin

Brad, Stéphane, Fabien, et Julien ont tous les quatre concrétisé leur projet de famille et se confient sur leur rôle de papa atteint de sclérose en plaques. Ils partagent leur parcours et leurs joies.



Aujourd'hui je vis un rêve, j'ai trois magnifiques demoiselles de 12, 9 et 8 ans avec moi. Tous les jours, lorsque je me réveille, cela suffit à me motiver.

Aviez-vous les mêmes doutes que nos futurs papas ? Qu'est ce qui a motivé le choix de se lancer ?

Brad (SEP depuis 18 ans – Papa de 3 filles de 12, 9 et 8 ans) : Ma toute première interrogation a été : si j'ai des enfants, vais-je leur transmettre la sclérose en plaques ? J'ai abordé ce sujet avec le professeur en neurologie qui me suit et il m'a expliqué qu'il n'y avait pas de transmission génétique directe dans la SEP, et que donc il n'y a pas de problème à avoir des enfants. Le suivi médical est un peu plus important pour les enfants de personnes atteintes de SEP, mais ils ne naîtront pas avec une SEP. Ensuite, j'ai posé le pour et le contre de mon côté et on s'est lancé !

Stéphane (conjoint – Papa d'un garçon de 11 ans) : Je ne me souviens pas avoir eu de grandes interrogations à ce sujet. La maladie est entrée dans notre vie à un moment où nous essayions d'avoir un enfant, et nous étions déjà déterminés sur cette question. Bien évidemment, nous nous sommes interrogés sur la compatibilité entre SEP et grossesse, et les éventuelles précautions à prendre. Mais la question d'élever un enfant avec une conjointe atteinte de SEP ne s'est pas réellement posée. Avec le recul (11 ans maintenant), je pense qu'elle ne doit surtout pas être posée comme telle, car les problèmes de la SEP au quotidien ne sont rien comparés au bonheur d'avoir un enfant.

Fabien (SEP depuis 9 ans – Papa d'une petite fille de 9 mois) : Ma plus grande peur était de transmettre la maladie à mon enfant, bien que ma SEP ne soit pas héréditaire. J'ai quand même voulu poser la question à mon neurologue avant de me lancer dans ce projet. Il m'a bien sûr rassuré en me confirmant qu'il n'y avait pas de risque de transmission.

J'avais aussi des inquiétudes sur la fatigue : avoir un enfant est déjà fatiguant quand on n'a pas de maladie, alors avec une maladie comme la SEP, combinée avec le travail, les transports en commun etc.... Gérer tout cela me faisait peur.



Julien (conjoint - Papa de 2 enfants de 3 et 6 ans) : Bien sûr que j'étais conscient que ce ne serait pas tous les jours faciles car la maladie de ma femme est capable de la clouer au lit par la fatigue et aussi de l'empêcher de travailler. Mais comme la forme de sa SEP n'est pas trop agressive (pour

le moment), j'étais confiant sur notre capacité à gérer les enfants. Ce qui m'a motivé est que nous avons une situation professionnelle stable et son état de santé n'était pas catastrophique. A mon sens, c'était à ce moment-là ou pas du tout. Et ce qui m'a motivé c'est bien entendu qu'avec ma compagne, on en avait envie, et je me suis dit "des milliards de gens ont des enfants, certains malades, d'autres non... alors pourquoi pas moi ?

Et aujourd'hui, comment vivez-vous votre rôle de papa avec la SEP ou de conjoint ?

Brad : Une fois que le projet bébé était lancé (et pas qu'un peu car nous avons eu 3 filles!), quel bonheur pour mon mental et mon moral que d'avoir des petits bouts de chou à la maison. L'envie de me battre et de rester debout n'en a été que décuplée ! Aujourd'hui je vis un rêve, j'ai trois magnifiques demoiselles de 12, 9 et 8 ans avec moi. Tous les jours, lorsque je me réveille, cela suffit à me motiver. Le fait de les avoir et d'entendre leurs rires m'encourageant à me battre contre la pathologie et m'apporte beaucoup de force. J'essaie de leur montrer que leur papa est comme les autres.

Être un papa avec une SEP, c'est être un papa comme les autres, avec certes des difficultés physiques parfois, mais cela ne m'empêche pas de partager de bons moments en famille, de rire beaucoup avec elles, d'échanger et parler ouvertement avec mes filles de ma maladie (en adaptant mon explication selon leurs âges).

Stéphane : Maintenant, notre fils est entré au collège. Il a atteint un âge où il peut mieux comprendre les problèmes de santé de sa maman. Mon rôle dans tout ça, est à la fois de faire le lien entre sa maman et lui, de l'aider à comprendre ce qu'il se passe, de gérer les crises de fatigue par exemple. Et d'autre part, je dois être attentif à le préserver, à faire en sorte que les problèmes de ses parents ne soient pas les siens, et qu'il vive une enfance épanouie.

Fabien : Pour être honnête ce n'est pas tous les jours évident, ma fille a bientôt 9 mois, elle est en train de faire ses dents, donc les nuits sont hachées, etc... Mais, malgré tout cela, c'est un vrai bonheur de la voir sourire, évoluer au quotidien. Souvent, quand je vais la chercher chez la nounou, après une journée fatigante, énerve... Il suffit que je la voie et comme par magie, tout disparaît!



Julien : Depuis la naissance de nos enfants, ma femme a bénéficié d'un traitement qui fonctionne plutôt bien, ce qui me permet d'avoir un rôle de père plus ou moins comme tout le monde. Bien sûr certains jours sont plus durs que d'autres, car je dois gérer seul à cause de la maladie. Mais cela reste occasionnel pour le moment et je pense simplement comme certains couples d'aujourd'hui qui se retrouvent à gérer leurs enfants seuls, car le conjoint est en déplacement professionnel ou de loisirs.

Avez-vous un conseil à donner pour les futurs papas ?

Brad : Si j'ai un conseil à donner à un futur papa dans le même cas de figure, c'est en premier lieu de parler de leur projet d'avoir des enfants avec leur neurologue pour être rassuré sur tout le côté médical. Ensuite, d'échanger avec leur compagne et d'aller en consultation avec elle pour



Avec ma compagne, je nous considère un peu comme une équipe, on veille l'un sur l'autre, on gère quand l'autre à besoin de se poser...

parler de ses inquiétudes et/ou questionnements avec le neurologue et d'avoir des réponses précises afin de la rassurer quant à l'impact du futur projet du couple sur sa vie, sur celle des futurs enfants...

Stéphane : Je leur dirai qu'il ne faut pas trop intellectualiser cette question. La vie avec un enfant dans ces conditions ne sera peut-être pas toujours comme ils l'auraient idéalisée, mais c'est le lot de tous, y compris des parents sans pathologie. Les médecins sauront leur apporter de précieux conseils et le soutien nécessaire dans ce cheminement.

Fabien : Si j'ai un conseil à donner aux futurs papas (et aussi aux futures mamans) c'est: DORMEZ!!! tant que vous le pouvez encore. Emmagazinez de l'énergie qui vous sera utile lors des premiers mois de la venue de bébé.

Et avant de vous lancer dans un si beau projet, essayez d'être stable au

niveau de la maladie, faites le point avec votre neurologue ou médecin traitant qui saura vous conseiller.

Et surtout, un bébé ça se fait à deux, donc il ne faut pas hésiter à passer le relais à maman si ça ne va pas et inversement. Avec ma compagne, je nous considère un peu comme une équipe, on veille l'un sur l'autre, on gère quand l'autre à besoin de se poser...

Mais si vous en avez envie, lancez-vous!!

Julien : Le conseil à donner est difficile car chaque personne atteinte de la SEP est différente et la gestion de la maladie aussi, mais ce que je pourrais dire est qu'il faut avoir de la patience et peut-être prévoir la possibilité de gérer les enfants seul lorsque c'est nécessaire. En fonction de la maladie, l'emplacement de l'école par rapport au travail ou les horaires de travail par rapport à l'école ou la crèche etc... Par exemple peuvent avoir leur importance si on doit gérer seul.



Professeure Sandra Vukusic : « Le dialogue est de mise »



L'ACCOUCHEMENT peut être un moment anxiogène dans la vie d'une femme, qu'en est-il pour une femme atteinte de sclérose en plaques ? Donner le meilleur à son enfant est le grand souhait des parents. La Professeure Vukusic nous explique comment concilier au mieux le métier de parents et la sclérose en plaques.

Courrier : L'accouchement est-il différent pour les femmes atteintes de SEP ?

Pr Sandra Vukusic

Dans la majorité des cas, le neurologue n'intervient pas du tout dans la décision de la voie d'accouchement. L'obstétricien, la sage-femme décident en fonction du sens dans lequel le bébé est positionné, de la taille de votre bassin...

Il y a par contre plus de césariennes chez les femmes qui ont une SEP que dans la population générale. Ce fait est plutôt de la responsabilité des gynécologues, ce n'est pas parce qu'elles ne peuvent pas accoucher normalement. Par manque de connaissances de la maladie, les gynécologues vont parfois au plus simple pour eux. L'utérus est un muscle à motricité automatique qui n'est pas touché par la maladie, l'action de la poussée utérine est donc identique à une femme non atteinte.

L'utérus est un muscle à motricité automatique qui n'est pas touché par la maladie, l'action de la poussée utérine est donc identique à une femme non atteinte.

En cas de déficit moteur important, de paralysie, les muscles qui aident à pousser, les muscles abdominaux, vont être potentiellement moins toniques. La fatigue potentielle va également entrer en ligne de compte.

Il y a également plus d'extraction avec des aides (forceps), du fait de la fatigue, mais aussi parfois par manque de connaissances de la maladie des gynécologues. Après il y a la situation d'un handicap avec un déficit moteur et de la spasticité. C'est la spasticité qui va poser problème pour l'accouchement, plus que le déficit moteur.

Il est possible d'accoucher dans une autre position, sur le côté par exemple, plutôt que sur le dos. N'étant pas formée en obstétrique, j'ignorais cela jusqu'à une discussion avec l'un de mes patients qui est obstétricien. J'ai appris qu'il est possible d'accoucher sur le côté et que cette position est plus confortable pour les patientes spastiques. L'accouchement est une stimulation qui aggrave la spasticité.

C'est donc possible, même si les équipes proposent une césarienne par facilité. La discussion avec la patiente est encore une fois essentielle.

Et dans le cas d'un long travail, d'un accouchement qui traîne en longueur ?

Pr Sandra Vukusic

Un accouchement qui dure entraîne le même épuisement chez toutes les femmes. L'équipe essaie de favoriser les contractions et en cas d'échec, ils finissent par faire une césarienne. Cette possibilité est commune à toutes les femmes.

Une femme atteinte de SEP va potentiellement s'épuiser plus rapidement, le corps médical va avoir tendance à anticiper un peu plus.

Partent-ils du principe que ces accouchements sont plus compliqués ?

Pr Sandra Vukusic

Je ne sais pas. Probablement, ce qui expliquerait qu'il y a plus de césariennes et d'utilisation de forceps, de vacuum chez les femmes qui sont

atteintes. Cela a été étudié au Canada et aux Etats-Unis.

Il n'y a pas d'étude en France, chez les gynécologues ou les sages-femmes françaises. Il reste que le nombre de cas difficiles est extrêmement faible. C'est l'exception.

Encore une fois, le message à faire passer doit être que dans la majorité des cas, la grossesse est normale et elle se déroule exactement de la même manière que dans n'importe quelle autre grossesse chez n'importe quelle autre femme qui n'a pas la maladie.

Pour moi, la fatigue n'est pas tant un problème pour l'accouchement qu'après...

Est-il possible d'allaiter ?

Pr Sandra Vukusic

J'ai pu rencontrer des problèmes avec les gynécologues ou les sages-femmes vis-à-vis de l'allaitement. Des sages-femmes « pro allaitement » qui ne tiennent absolument pas compte de la fatigue... Des patientes chez qui la maladie ne se voit absolument pas, la fatigue ne se voit pas non plus, qui ont choisi (après avoir discuté avec leur neurologue) de ne pas allaiter et de recommencer un traitement, peuvent entendre un discours très culpabilisant. J'ai eu le témoignage d'une de mes patientes qui m'a appelé en pleurant parce que la sage-femme lui a mis le bébé dans les bras en lui disant : « vous l'avez voulu, vous l'avez eu, maintenant vous l'allaitez » !



Il est impératif d'éduquer les sages-femmes notamment et nous y travaillons. Nous savons que l'allaitement exclusif pendant 6 mois est recommandé par l'OMS pour les femmes en bonne santé. Dès qu'il s'agit d'une femme atteinte de SEP, il faut aussi tenir compte de l'interaction avec la maladie, de l'interaction avec les symptômes de la maladie et de l'interaction avec les choix thérapeutiques.

Il n'y a pas de démonstration que l'allaitement soit délétère, c'est-à-dire que les femmes qui allaitent n'ont pas plus de risque de poussées, notamment en post-partum (après l'accouchement) que les femmes qui n'allaitent pas.

Si l'allaitement se passe bien, il peut durer... Lorsque la question de l'arrêt de l'allaitement se pose, se pose également la question de la reprise du traitement.

Les études montrent plutôt que les femmes qui ont un allaitement exclusif pendant 6 mois, ont moins de poussées que les femmes qui n'allaitent pas exclusivement pendant 6 mois, alors qu'elles n'ont pas repris leur traitement de fond. Mais ces études sont faussées, parce que la durée d'allaitement est intimement liée à l'activité de la maladie et la survenue de poussées précoces dans le post-partum.

Ce que je retiens de ces études, c'est qu'il n'y a pas d'augmentation du risque, ce qui veut dire que si la jeune maman veut allaiter, c'est possible.

Par conséquent, mon discours est que si pour une femme, le projet de maternité inclut le fait d'allaiter pour se sentir une « vraie mère », alors elle le fait.

Ensuite, les décisions se prennent en fonction de l'évolution de la maladie.

Si l'allaitement se passe bien, il peut durer... Lorsque la question de l'arrêt de l'allaitement se pose, se pose également la question de la reprise du traitement. Par contre, la reprise du traitement se fera après l'arrêt de l'allaitement car les traitements peuvent passer dans le lait maternel.

En cas de poussée pendant l'allaitement, le dialogue est de mise. Certaines de mes patientes font une poussée et décident de continuer d'allaiter. C'est leur choix, c'est leur corps !

C'est toujours pareil, c'est une balance entre les bénéfices et les risques, mais c'est une décision vraiment individuelle. La seule règle, c'est d'aller au bout de ses envies, sans se laisser culpabiliser ni par le neurologue, ni par la sage-femme, ni par le gynécologue, ni par la voisine, ou un membre de la famille.



Quand reprendre le traitement ?

Pr Sandra Vukusic

Cela dépend s'il y a eu des poussées pendant la grossesse ou pendant le post-partum et aussi de l'activité de la maladie avant la grossesse. Est-ce que c'était une forme très active ou très sévère...? Auquel cas, la reprise précoce du traitement devient pertinente... Tout porte à croire qu'elle va finir par repartir rapidement.

Ou au contraire, c'était une maladie plutôt bénigne, qui éventuellement ne justifiait pas de traitement. Elle n'en demandera pas forcément plus après...



Donc le message principal, c'est de dire qu'il n'y a pas plus de risques sur la deuxième que sur la première grossesse.

Là encore, il n'y a pas de règles.

Je sais qu'il y a une équipe en France qui va travailler dans l'année à venir sur la reprise des traitements de fond après la grossesse. Il s'agit d'étudier les pratiques et comment évolue la maladie des femmes en fonction des choix qu'elles ont fait.

Finalement, le choix est juste logique et se fait au cas par cas en fonction de la sévérité de la maladie, en ayant conscience que l'allaitement va empêcher la reprise du traitement. C'est donc une décision commune avec le neurologue.

Y a-t-il plus de risques lors des grossesses suivantes ?

Pr Sandra Vukusic

En fait, personne n'avait répondu à cette question, puisqu'on n'envisageait même pas la première grossesse! N'ayant pas de réponse à apporter aux patients qui me posaient la question, j'ai demandé à mon interne de l'époque,

Par contre ce qu'il faut retenir, c'est que plus le temps avance, plus la patiente avance en âge, moins il y a de poussées et par conséquent la deuxième grossesse semble mieux se passer que la première.

Donc, il y a plutôt moins de poussées pendant la deuxième grossesse ou dans le deuxième post-partum. Cette étude portant sur une centaine de patientes a montré que seulement 7 % des femmes faisaient une poussée dans le post-partum des deux grossesses ce qui est très peu.

Ce sont donc les mêmes conseils à la deuxième grossesse qu'à la première grossesse.

Il faut aussi tenir compte du fait que les thérapeutiques changent avec le temps. Le traitement pris lors de la première grossesse sera peut-être différent lors de la deuxième.

Par exemple, on sait que dans les formes très actives de la maladie, les patientes peuvent reprendre le Tysabri dès le lendemain de l'accouchement ce qui n'était pas le cas il y a quelques années et ainsi empêcher une poussée en post-partum.

Attention, ce n'est pas le traitement de la poussée en post-partum mais le traitement des formes sévères de la maladie.

Donc, le message principal, c'est de dire qu'il n'y a pas plus de risques sur la deuxième que sur la première grossesse.

Il a également été admis que le délai entre deux grossesses n'avait pas d'incidence. Après c'est aussi une question de bon sens. Si la grossesse et la gestion

d'un premier enfant sont difficilement gérables et épuisent la patiente, il est judicieux de réfléchir au bien-fondé d'une autre grossesse et de son moment.

Est-ce que la grossesse peut avoir déclenché la SEP ?

Pr Sandra Vukusic

En fait, lorsque la SEP se déclare, elle est là depuis un certain temps sans faire de « bruit » Sans IRM datée de 5,



10 ans, il n'est pas possible de savoir depuis quand la maladie est présente.

Chez des patientes qui ont des anomalies à l'IRM mais sans symptômes, les symptômes finiront par apparaître. Chez ces patientes qui ont un RIS (syndrome radiologiquement isolé), il y a davantage de risque de développer la maladie juste après l'accouchement.

La grossesse n'est pas pour autant quelque chose de dangereux, c'est simplement que cela crée des modifications physiologiques qui vont provoquer une période un peu plus inflammatoire dans les 3 mois qui suivent l'accouchement. Cela augmente simplement un tout petit peu le risque de débiter la maladie à ce moment-là. Sans la grossesse, la maladie se serait déclenchée à un autre moment. C'est simplement lié aux modifications hormonales et la sclérose en plaques n'est pas pour autant plus grave.

Cela peut être un peu culpabilisant pour l'enfant de se dire que sa mère a débuté sa maladie à sa naissance et que c'est un peu de sa faute. Non! La maladie aurait débuté quoi qu'il arrive.

Sans la grossesse, la maladie se serait déclenchée à un autre moment. C'est simplement lié aux modifications hormonales et la sclérose en plaques n'est pas pour autant plus grave.

C'est la même problématique avec les vaccins. Il y a des patients qui débutent leur SEP après s'être fait vacciner, et pensent que c'est la faute de la vaccination. C'est simplement un des facteurs stimulant du système immunitaire, comme une infection, comme la carence en Vitamine D, ou autre chose, mais difficile de dire que c'est son enfant qui a provoqué la SEP comme il est dit pour le vaccin.

D'un point de vue maintenant plutôt pratique, et moins médical, peut-on proposer une aide aux femmes ou aux hommes qui ont la sclérose en plaques dans la prise en charge de leur bébé lorsqu'il y a des difficultés particulières liées au handicap ?

Si oui, à qui s'adresse-t-on ?

Pr Sandra Vukusic

Ça m'arrive peu souvent d'être dans ce contexte. Il est peu fréquent qu'une femme exprime ses difficultés pour s'occuper de son bébé.

Il peut y avoir des difficultés pour porter le bébé ou donner le biberon, pour donner le bain, pour gérer les petites pressions sur les vêtements des bébés par exemple en cas de troubles sensitifs dans les mains. La personne peut alors avoir le sentiment que seul le(a) conjoint(e) et/ou l'aidant(e) sont en capacité de le faire et de la suppléer.

Or, il y a des solutions. Par exemple, pour une de mes patientes, nous avons discuté avec les médecins rééducateurs, puisque j'ai la chance de travailler avec une équipe à l'Hôpital Henri Gabrielle qui s'intéresse beaucoup à la sclérose en plaques.

Dans le cadre d'une hospitalisation de jour, elle a pu travailler avec les ergothérapeutes les aspects liés à la prise en charge du bébé. Comment je me positionne pour allaiter, pour donner le bain ? Quelles sont les choses qu'on peut adapter à mon domicile ?

Mais cela arrive rarement puisque cela ne m'est arrivé que deux fois dans ma carrière et Dieu sait pourtant que je m'intéresse à la grossesse !

Mais il faut savoir que cette ressource peut exister et que les rééducateurs peuvent apporter des solutions.





par Marthe Rodes
Patiente Experte



Audrey Hochard
Patiente Experte



Trucs et astuces pour simplifier la vie avec bébé

Devenir parent, c'est pour nous tous un bond dans l'inconnu, mais être un parent porteur d'une maladie chronique et/ou d'un handicap, représente un défi supplémentaire. Il s'agit de faire preuve d'adaptabilité et d'ingéniosité, notamment pour trouver les solutions techniques et appropriées à ses capacités pour vivre au mieux son rôle de parent.

La maladie impose une autre notion des gestes de la vie quotidienne et du temps avec un bébé. Ce qu'un parent valide fait en 5 minutes, un parent atteint de SEP le fera plus lentement... Et les gestes répétitifs, qui peuvent paraître si anodins, (le change, la toilette, le bain, les biberons ou l'allaitement, l'habillage) demandent, en fait, force, résistance, adresse, dextérité et peuvent parfois être source de douleurs, de fatigue, de frustrations, etc...

Pour cela, l'arrivée d'un enfant passe aussi par une réflexion approfondie autour du choix du matériel de puériculture qui conviendra aussi bien à l'enfant qu'au parent atteint de sclérose en plaques. C'est déjà un vrai casse-tête pour les parents valides, et ça se complique encore par le passage

dans l'univers du matériel de puériculture adapté. C'est une étape indispensable pour se faciliter la vie afin de pouvoir mieux s'occuper d'un enfant, dans des conditions de sécurité et de confort optimum.

De même, la réflexion sur l'agencement des pièces de vie (salle de bains, chambres des parents et du bébé par exemple) et la circulation dans la maison, est aussi un point à prendre en compte pour optimiser les activités de la vie quotidienne.

Le courrier s'est donc mis en quête de quelques pistes/idées de matériel, en gardant bien en tête, que c'est à chacun d'évaluer ses besoins et qu'il s'agit ici bien évidemment d'une liste non exhaustive.



Pour faire dormir bébé

Le choix du lit est important puisque le parent sera amené plusieurs fois par jour à coucher et à lever son bébé. Le lit doit être facile d'accès, à bonne hauteur et avec une ouverture aisée.

Le système d'ouverture et de verrouillage des barrières du lit doit être en accord avec les capacités de préhension du parent et ne nécessiter l'usage que d'une seule main. La hauteur du sommier doit être adaptée afin d'éviter de devoir se pencher trop en avant.

La possibilité d'avoir un espace dégagé pour les jambes en-dessous du couchage si le parent s'assied ou utilise fauteuil roulant est également une adaptation qui peut être mise en œuvre.

Le lit standard à barreaux avec un sommier réglable en hauteur en fonction de l'acquisition des stations assise et debout du bébé. Pour ce type de lit, il est préférable de choisir un modèle avec une ouverture latérale ou une barrière coulissante vers le bas afin d'éviter de porter le bébé au-dessus des barreaux et de pouvoir accéder facilement à l'enfant d'un fauteuil par exemple.

Le lit ou berceau « co-dodo » intéressant puisqu'il permet d'accoler le lit sans barrière contre le lit parental mettant les matelas à la même hauteur : idéal les premiers mois, en cas de difficulté à se lever ou d'allaitement. Ce berceau est le plus souvent évolutif car il se transforme ensuite en lit, éventuellement sur roulettes, afin d'en faciliter la manipulation.

La nacelle de la poussette peut servir en lit d'appoint jusqu'à ce que bébé commence à se retourner tout seul (0 à 6 mois environ (maxi 9kg)). Il existe aussi des **lits électriques pédiatriques** en location ou à la vente dont la hauteur est variable, de larges portes en plastique transparent permettent d'accéder au bébé.

Pour le change

Un simple matelas à langer peut s'adapter sur un mobilier existant comme une table ou un bureau, avec un dégagement inférieur pour permettre une position assise du parent. Veillez par contre à avoir des tiroirs de bureau ou vides poches pour ranger le matériel de soin à portée de main. La proximité et la facilité d'accès aux rangements est indispensable.

Certaines tables à langer offrent la possibilité d'être à hauteur réglable afin de s'adapter aux deux parents par exemple, mais elles restent chères. La table à langer suspendue est une alternative intéressante puisqu'elle se fixe au mur à la hauteur souhaitée en fonction de la taille et des besoins du parent.

La plupart des tables/commodes avec des tiroirs ou étagères vendues dans les magasins de puériculture ne permettent malheureusement pas le passage sous le plan à langer aux personnes en fauteuil. Il faudra alors être plus imaginatif et plutôt s'orienter sur un bricolage maison, une customisation



d'un meuble existant (comme le bureau cité précédemment) ou sur une réalisation sur mesure, plus abordables.

Privilégiez un matelas à langer avec des rebords bien haut et des sangles pour aider le parent à maintenir l'enfant lors du change.

Pour le bain

Selon que vous donnerez le bain en position debout, assise ou à genoux, il faut que vous soyez à l'aise et au mieux de votre équilibre pour que le bain de votre enfant soit sécurisé. Le matériel doit aussi être adapté à la taille et au poids de l'enfant ainsi qu'à ses capacités de maintien assis.



Une baignoire sur pieds ou un modèle télescopique (qui se replie) à côté de la table à langer permettent de placer l'enfant à la hauteur désirée, ce qui protège le dos du parent debout ou permet un usage en position assise. Il existe aussi des supports à poser sur une baignoire standard pour éviter de se pencher. La hauteur et l'accès doit être bien pris en compte pour une utilisation confortable.

Lorsque l'enfant grandit, le recours à du matériel de maintien comme le **transat de bain** ou l'**anneau de bain** est conseillé. Quand l'enfant a acquis la position assise, le siège fixé par des ventouses au fond de la baignoire permet de le soutenir et de libérer les deux mains du parent.

Pensez également aux accessoires tels que revêtement antidérapant, baignoire préformée ou coussin ou siège de bain pour aider au maintien de l'enfant.

Pour habiller bébé



Les pressions et les fermetures éclair peuvent être difficiles à manipuler lorsqu'on est en situation de handicap. De même, les chaussettes sont souvent difficiles à mettre à un bébé, on privilégiera alors les matières bien élastiques plus aisées.

Certaines marques proposent des vêtements à scratch très simples à enfiler et à enlever quand la dextérité fait défaut. Pensez aussi aux bodys en cache cœur et pyjamas à ouverture sur le devant qui évitent des manipulations supplémentaires pendant le change par exemple.

L'information étant difficile à trouver, n'hésitez pas à en parler, à demander autour de vous. Les blogs sont souvent de bonnes sources de partage d'expériences et les ergothérapeutes peuvent aussi vous aider.





Pour les repas de bébé



❶ Le **coussin d'allaitement ou de positionnement** pour la mise au sein ou la prise du biberon est un indispensable et soulagera le dos et les bras. Également utile pour caler le bébé lors du change sur la table à langer.

Les coussins à microbilles sont conseillés. Ils garantissent une grande flexibilité et épousent la forme du bébé alors bien calé. Ils permettent également une bonne régulation de la température et de l'humidité.

❷ Si vous choisissez de **nourrir votre enfant au biberon**, pensez à lui donner à **température ambiante**, ce qui facilitera les étapes.

❸ La **chaise haute** (à partir du moment où il tient assis seul) est l'élément indispensable pour prendre ses repas. Le confort, la sécurité de l'enfant et du parent sont ainsi assurés. Les chaises à roulettes facilitent les manipulations à condition que les freins soient facilement accessibles pour les parents. Privilégiez des modèles avec une hauteur réglable, bien stables, qui accompagnent la croissance de l'enfant



• Les assiettes avec ventouse permettent d'éviter de petites catastrophes.

Surveillance et activités d'éveil et jeux

L'enfant pourra être positionné dans un **transat relax réglable en hauteur** ou encore dans une **chaise haute** dès qu'il se tiendra assis. Certains modèles sont évolutifs et multifonctions de transat à balancelle puis chaise haute (3 en 1). Le réglage de la hauteur permet au parent d'éviter de se pencher et de pouvoir s'asseoir à la hauteur de son enfant. Des roulettes

(avec frein) peuvent faciliter le déplacement de bébé à l'intérieur de la maison. On tient compte des freins,



du harnais, de l'évolutivité du matériel et des réglages de l'assise.

On pense aussi au parc qui permet de placer l'enfant en sécurité tout en vacant à ses occupations. On conseille de choisir un parc à ouverture avec portillon ou un parc parapluie avec une ouverture à tirette à hauteur du couchage afin de ne pas soulever le bébé au-dessus des barreaux.



Pour porter bébé

LES PORTES BÉBÉ

Plusieurs types existent aujourd'hui : le **sac kangourou**, l'**écharpe de portage**, le **porte-bébé**.

Garder son bébé contre soi est très bénéfique pour l'enfant, et ce même à l'intérieur de la maison. Il présente aussi l'avantage de garder les bras libres pour prendre appui lors de la marche, pour se propulser en chaise roulante ou encore réaliser ses activités quotidiennes ou simplement de soulager les bras. Très simples à enlever, ils permettent aux parents de se déplacer avec leur enfant en toute sécurité.

Il existe des **portes-bébé ventraux, dorsaux, latéraux**. On privilégie là aussi ceux à attaches faciles à scratch ou à clip. Pour une installation facilitée,

orientez-vous vers le porte-bébé détachable, c'est-à-dire que la partie dos se met en place avant « la partie bébé » permet de rester assis avec l'enfant sur les genoux, couché sur la partie des sangles. il convient d'être également attentif à ce que les bretelles soient larges et de préférence croisées dans le dos, ce qui permettent une bonne répartition du poids du bébé (pour éviter les déséquilibres) et protègent le bas du dos du parent.

Le **porte bébé latéral (ou ceinture repose bébé)** est recommandé plutôt pour les petits déplacements à domicile que pour les grandes promenades dehors et pour les parents qui préfèrent porter leur enfant sur la hanche et qui ont assez de force et un bon équilibre pour le faire! Il convient pour porter les enfants de 6 à 36 mois environ ou dès que l'enfant a acquis la position assise.



Les **écharpes** peuvent aussi convenir à certains parents mais demandent une bonne préhension pour les mettre en place seul. Il existe aussi différents tissus : certains sont plus souples, élastiques et permettent donc de positionner l'enfant plus facilement.

Il est très important de tester tous ces moyens de portage avant l'arrivée de bébé, en se mettant en situation soit avec un bébé, soit avec un baigneur (poupon/poupée lestée), afin de voir le type de matériel qui vous convient le mieux et avec lequel vous avez le plus d'autonomie et le moins de fatigue à l'installation.

Les sorties avec bébé

LES SIÈGES AUTO

Plusieurs « catégories » de sièges sont conseillées en fonction de l'âge et du poids de l'enfant.

0 + de la naissance à 13 kg

0 +/1 de 6 à 18 kg

1 de 9 à 18 kg

1/2/3 de 9 à 36 kg

2/3 de 15 à 36 kg

Dans les premiers mois de l'enfant, il est recommandé d'utiliser la nacelle ou un siège coque dos à la route.

Mettre l'enfant dans un siège auto n'est jamais très aisé et ceci est d'autant plus vrai pour un parent atteint de SEP ou d'un handicap. Pour faciliter l'installation du bébé dans la voiture, **le siège auto pivotant** est donc une très bonne option. Grâce à lui, on évite les torsions tout en portant bébé et l'accès au siège et aux sangles est

facilité. Notez que certains modèles de sièges auto peuvent être utilisés dès la naissance puisqu'ils offrent plusieurs degrés d'inclinaison et la possibilité d'un coussin réducteur adapté aux nourrissons. L'utilisation du Maxi-Cosi, s'il est très pratique (car permet de ne pas réveiller bébé) et très sûr, est aussi très lourde à transporter pour le parent. Si c'est l'option que vous choisissez, mais que parfois c'est trop lourd ou que vous êtes seul(e), vous pouvez aussi l'utiliser uniquement en siège auto et le laisser installer dans la voiture tout simplement. Il existe aussi un Maxi Cosi prévu pour être fixé à l'aide d'un support sur le fauteuil roulant (le Connect Kid).



La **poussette** sera appréciée surtout en extérieur pour déplacer l'enfant sans le porter. Elle s'avère surtout être



une bonne solution pour le parent qui a besoin d'appui lorsqu'il marche.

Mais le marché offre de multiples marques et modèles de poussettes avec des spécificités diverses et le choix est souvent un vrai casse tête! Difficile de trouver le compromis idéal entre le confort du bébé, du parent et la maniabilité du matériel, mais certains critères peuvent guider votre choix :

- le réglage en hauteur et en inclinaison du guidon et du siège ;
- l'accès au frein et la manipulation de ceux-ci ;
- le poids de la poussette ;
- la stabilité ;
- la manipulation pour la plier et déplier et installer l'enfant.

Il existe aussi un kit de motorisation pour les poussettes afin de faciliter la propulsion ainsi que les freinages pour monter ou descendre une côte, ainsi que des kits de fixation de poussette qui s'adaptent sur certains fauteuil.

La sécurité pour bébé

Lorsque bébé commence à gambader à quatre pattes ou à marcher, la sécurité et la surveillance sont primordiales, d'autant pour plus pour le parent qui pourra réagir moins vite que ce soit pour une question de mobilité, de fatigue... Ou autre.

Donc, pensez d'autant plus aux stop portes, aux barrières de sécurité, cache prises, aux harnais parfois aussi, car bien que cela paraisse un peu



barbare « d'attacher » son enfant, c'est avant tout une astuce vous permettant de garder, votre petit bout désireux d'aller de l'avant, à proximité... Ils sont petits, mais ça court vite !

Pour plus d'infos, n'hésitez pas à vous référer aux liens et sources dans la bibliographie et/ou à interroger votre neurologue, un médecin rééducateur ou un ergothérapeute.

Là encore sur un aspect plus pratique, le maître mot reste l'anticipation afin que vous puissiez être le plus autonome possible, épanoui(e) et serein(e) dans votre rôle de parent.

SOURCES :

• La Clef 140, 3^e trimestre 2018, le journal Périodique trimestriel de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques.

• Le site internet : www.handiparentalite.org

liens : <https://www.handiparentalite.org/articles/86-necessaire-arrivee-de-bebe.html>

<https://www.handiparentalite.org/files/aides-techniques-parentalite-nov2009.pdf>

• Guide pratique pour les parents présentant une incapacité physique : Marie Ladret, Ergothérapeute, Escavie/Cramif

liens : <https://www.handiparentalite.org/files/guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>

<https://fr.calameo.com/read/003588024e455be25980f>

• Le blog de l'APF : http://parentsh.blogs.apf.asso.fr/?_ga=2.190014251.1465835117.1520419829-1980423400.1519211057

et le guide des parents Handi - pas à pas : <https://www.handiparentalite.org/guides/177-guide-pas-a-pas-du-desir-d-enfant-a-son-entree-en-maternelle.html> (au format PDF)

• Le site internet, le blog en ce qui concerne les siège auto : www.securange.fr



par Annabelle Bouammari
Psychologue clinicienne
Hôpital Pierre Wertheimer

La période du **post-partum**



Si une naissance illustre dans les esprits un moment d'intense bonheur dans la vie d'une famille, elle représente aussi un bouleversement notoire pour les parents à plusieurs niveaux. Le sentiment d'euphorie suite à l'accouchement laisse régulièrement place à une tristesse et à des questionnements profonds, des doutes.

Cet état de détresse peut paraître si paradoxal dans un moment supposé être uniquement heureux! Et pourtant cette réaction est tout à fait compréhensible et n'a rien de honteux. Plus d'une femme sur deux vit une période de fluctuation de l'humeur suite à un accouchement et nous parlons de plus en plus du baby blues du jeune père également!

Devenir parent, c'est toute **une nouvelle réalité à appréhender**: un quotidien remanié, des relations de couple à rééquilibrer, des émotions décuplées, et des craintes inévitables. L'arrivée d'un bébé peut être accompagnée d'un sentiment vertigineux de responsabilité, de doutes quant à sa capacité à prendre soin de l'autre, de difficultés de projection dans l'avenir. Et cela, en population générale. Faire des enfants en souffrant d'une maladie chronique, c'est faire possiblement face à cet éventail de réactions psychologiques, auxquelles peuvent s'ajouter les difficultés propres à la sclérose en plaques.

La parentalité est généralement source de croyances multiples sur le rôle que chacun doit tenir, la place à prendre dans la famille, les compétences « qu'il faut avoir »... Hors ces croyances sont forgées par la culture dans laquelle nous évoluons, l'environnement familial dans lequel nous avons grandi, les expériences que nous avons vécues, ou encore les souffrances et maladies

auxquelles nous avons fait face. Ces éléments construisent notre manière de percevoir ce qui nous entoure et de mettre du sens sur ce qui nous arrive. Il est alors tout naturel, lorsque l'on souffre d'une SEP, que la maladie « teinte » le filtre à travers lequel nous envisageons l'avenir.

Ainsi, nombre de mes patient(e)s viennent en consultation psychologique pour évoquer un sentiment de culpabilité à être un parent malade, parler de leur peur d'une poussée en post-partum, de leurs questionnements sur l'allaitement ou la reprise d'un traitement. Ces réflexions sont courantes et les garder pour soi est souvent synonyme d'isolement: il est alors préférable de s'entourer. Les expériences d'autre, l'entourage familial, les patients experts, une information médicale et un soutien psychologique représenteront une aide considérable à ne pas négliger.

Enfin, il est important de se rappeler que le rôle de parent ne se situe pas uniquement dans l'action que l'on peut « faire » mais surtout dans la présence affective et l'attention que l'on porte à l'enfant. En marge des consultations neurologiques, qui sont au premier plan, pour retrouver un sentiment de maîtrise et donc de confiance en soi, je conseille généralement de tester le matériel de puériculture, de rencontrer un médecin rééducateur, le personnel de puériculture,

des sage femmes, ou un ergothérapeute pour adapter l'environnement.

Une patiente m'a récemment confié en consultation avoir décidé d'accepter l'aide physique et matérielle de son entourage familial, pour garder son énergie envers le soin de son bébé: « *C'est une décision au départ inconfortable, qui a, au final, rendu cette période « faisable » et même heureuse. Je n'avais qu'à m'occuper de mon bébé, pas du ménage ni des lessives!* ». Un exemple de stratégie pour s'adapter en cas de fatigue intense du post partum.

Comme tout un chacun, il est rassurant de profiter du temps de grossesse pour **préparer concrètement l'arrivée du bébé et réfléchir à des stratégies d'adaptation**: faire face à la fatigue, à une poussée, adapter le matériel à ses besoins, réévaluer ses aides à domicile, évoquer la question du portage de l'enfant, questionner les soignants sur le matériel existant... L'anticipation permet de diminuer le sentiment d'impuissance au moment de rentrer à la maison.

Devant les limitations de la maladie, ou la peur de leurs survenues, être parent avec une maladie chronique se révèle parfois périlleux, afin que les inquiétudes que cela génère n'empêchent pas de vivre ce beau projet de vie de manière épanouie, n'hésitez pas à consulter vos soignants spécialisés dans la SEP.

Être parent avec un handicap moteur

UN GUIDE À DÉCOUVRIR

Sans prétendre à l'exhaustivité, l'APF France Handicap publie à partir de questionnements autour de la parentalité lorsqu'on est en situation de handicap moteur, un guide d'une grande richesse : **« Parents handis, pas à pas, du désir d'enfant à son entrée en maternelle ».**

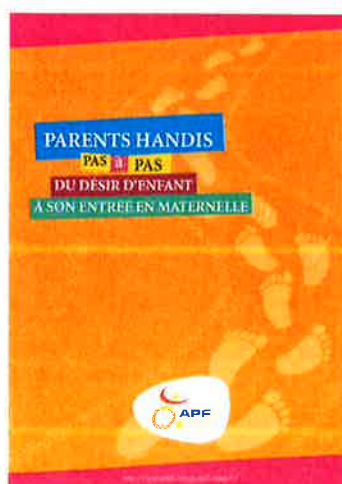
Ce guide propose à travers cinq chapitres chronologiques, du désir d'enfant aux premiers pas à l'école, en passant par la grossesse, l'accouchement, les tout petits, l'entrée en maternelle, des réponses aux personnes souhaitant murir un projet de parentalité, concrétiser un désir d'enfant, préparer à l'accueillir ou se trouver en situation de parents débutants.

Présenté sous une forme moderne, illustré, ludique et très approfondi, sa lecture est agréable.

Chaque chapitre décline une approche psychologique, une analyse des droits sociaux, un condensé d'aides techniques et financières, un récapitulatif des aides humaines et enfin, des trucs et astuces et conseils utiles.

L'objectif est de répondre au mieux aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de renforcer leur compétence. Les auteurs, le groupe « Parents Handis » s'appuient sur leur expertise et sur le vécu des parents ou futurs parents. De petits témoignages touchants émaillent leur propos.

Quels qu'ils soient, les parents handicapés ne sont pas seuls aujourd'hui, même si tous les besoins sont loin d'être pris en compte.



La Clef – Le journal n° 140

Dossier : Désir d'enfant

Le numéro Désir d'enfant du magazine de la Ligue belge de la Sclérose en Plaques traite de la même thématique que nos 2 derniers numéros. S'ils ont accepté de nous apporter leur aide en étant une source de bibliographie sur certains articles que vous avez pu découvrir, ils offrent une vision complète et complémentaire du projet de devenir parents lorsqu'on a une SEP. Questions médicales, témoignages, pratico-pratique... Tout y est et avec une réalisation de grande qualité! A lire!



Dis papa, dis maman, c'est quoi la SEP?



Cet ouvrage réalisé par Sanofi en collaboration avec la Ligue et l'aide de 8 des patients experts pose les bases pour expliquer la SEP aux enfants. Au travers de 12 fiches ludiques, Dis Papa, dis Maman, c'est quoi la SEP? tente de répondre aux questions que peuvent se poser les enfants et d'ouvrir la discussion avec eux. S'adresse plutôt aux enfants en âge de lire.

Sam et Pat

Sam et Pat est un ouvrage adapté aux enfants réalisé par Biogen en collaboration avec les associations. Il se présente sous la forme d'une bande dessinée qui raconte l'histoire de Sam et sa sœur Pat qui découvrent que leur mère est atteinte d'une maladie: la sclérose en plaques. Elle leur explique alors les conséquences de celle-ci.

La deuxième partie du livre se compose de petits jeux et devinettes en rapport avec la SEP permettant de continuer à sensibiliser de façon simple et ludique, ainsi que de verbaliser certaines émotions.



La bataille des Tiregs

Cette bande dessinée réalisée par Merck tente d'expliquer les mécanismes de la SEP aux enfants.

La mère d'Eliot est souvent fatiguée, ce qui exaspère l'adolescent qui ne comprend pas bien les raisons. Son grand-père tente de lui expliquer les raisons de cette fatigue par l'intermédiaire d'un jeu vidéo: la bataille des Tiregs bat son plein pour stopper la SEP! Grâce à son avatar projeté dans la cité de Khorpolis, Eliot va découvrir les combats que doivent mener les cellules du corps dans le cas d'une sclérose en plaques.