

POLYARTHRITE

rhumatoïde



DÉSIR D'ENFANT



Des
réponses
à vos
questions

Avec le soutien
institutionnel d'UCB.



Inspired by patients.
Driven by science.

Inspirés par les patients. Guidés par la science.

 **AFPic**
Association Française des Polyarthritiques
& des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Il est urgent d'agir pour vaincre la polyarthrite rhumatoïde

Accélérons les découvertes qui changeront la vie des polyarthritiques !
Léquez pour l'avenir !

Soutenir la recherche est l'une des missions statutaires de l'Association Française des Polyarthritiques (AFP^{ric}). L'AFP^{ric} met tout en œuvre pour faire progresser encore plus vite la recherche sur la polyarthrite rhumatoïde. Mais rien ne serait possible sans vous !

Comment pouvez-vous soutenir l'AFP^{ric} et la recherche ?

En adhérant à l'association, en faisant un don ou une donation. Vous pouvez également nommer l'AFP^{ric} dans votre testament, ou nommer l'AFP^{ric} comme bénéficiaire d'une assurance-vie. En effet, l'AFP^{ric} a la capacité à recevoir des legs et assurances-vie avec exonération totale des frais de mutation. Ainsi, vous êtes certain que votre legs sera intégralement versé pour les actions de l'AFP^{ric}, dont la recherche, et que vos souhaits seront respectés.

Décider d'un legs aujourd'hui, c'est anticiper la guérison tant attendue de la polyarthrite rhumatoïde.

Pour tout renseignement, n'hésitez pas à contacter le Secrétariat National (tél. : 01 400 30 200) et à en parler avec votre notaire.



www.polyarthrite.org ou 01 400 30 200

AFP^{ric} - 9 Rue de Nemours - 75011 Paris
Association Reconnue d'utilité publique

POLYARTHRITE RHUMATOÏDE DÉSIR D'ENFANT

Ouvrage collectif de
l'Association Française des Polyarthritiques
et des rhumatismes inflammatoires chroniques,
avec la participation du Dr Valérie
Devauchelle-Pensec et du Pr Elisabeth Solau-Gervais.
Nous les remercions pour leur relecture attentive.

Avec le soutien institutionnel d'UCB.



Inspirés par les patients. Guidés par la science.



Tous droits réservés, pour tous les pays © 2015
N°ISBN : 978-2-919050-09-3 Dépot légal : octobre 2015
AFPric – 9, rue de Nemours – 75011 Paris
Tél. : 01 400 30 200
afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org
Impression : Centr'Imprim 36100 Issoudun
Conception graphique et réalisation : hervemanrique@gmail.com

ÉDITO

Envisager la venue d'un enfant est, pour tous les parents, une aventure.

Ce projet suscite de nombreuses questions : sur soi-même, le déroulement de la grossesse, les changements possibles dans la vie du couple, l'accouchement, l'enfant, l'avenir... Et pour un futur parent polyarthritique, s'ajoutent encore d'autres interrogations : sur la maladie, son évolution, la gestion des traitements, les conséquences de la fatigue et de la douleur, la santé du bébé...

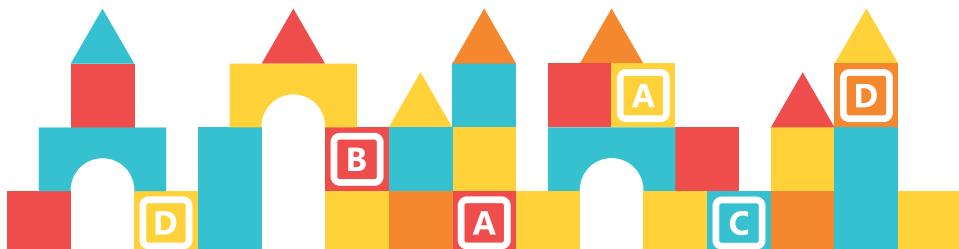
Alors pour vivre sereinement cette période intense, dont on se souviendra toute sa vie, mieux vaut ne pas improviser ! Car si avoir un enfant, avec une polyarthrite, est tout à fait possible, certaines contraintes médicales seront nécessaires pour préserver votre santé et celle de l'enfant.

Ce guide a été réalisé suite à une enquête menée par l'AFP^{ric} en 2014⁽¹⁾ auprès de personnes atteintes de polyarthrite rhumatoïde (PR), pour répondre au plus près à vos questions et parfois à vos craintes.

Comité d'édition de l'AFP^{ric}



69 % des patients envisageant d'avoir un enfant déclarent ne pas disposer de suffisamment d'informations pour se préparer à leur futur projet dans les meilleures conditions⁽¹⁾





SOMMAIRE

Polyarthrite rhumatoïde **DÉSIR D'ENFANT**

AVOIR UN OU PLUSIEURS ENFANTS

4

SAVOIR PRÉPARER SA GROSSESSE

6

LA CRAINTE DE TRANSMETTRE
LA MALADIE

8

L'ACTIVITÉ DE LA MALADIE PENDANT
LA GROSSESSE ET L'ALLAITEMENT

10

LES MÉDICAMENTS

12

LE NOUVEAU-NÉ

13

ACCUEILLIR BÉBÉ

14

LES AIDES POSSIBLES

18

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

20

QUESTIONS/RÉPONSES

25



AVOIR UN OU PLUSIEURS ENFANTS



36 % DES PATIENTS ATTEINTS D'UN RHUMATISME INFLAMMATOIRE CHRONIQUE ET QUI N'ONT PAS D'ENFANT DÉCLARENT QUE C'EST LIÉ À LEUR MALADIE⁽¹⁾



19 % des patients qui n'envisagent pas d'avoir d'enfant disent que c'est lié à leur maladie⁽¹⁾

Pour tout futur parent atteint de polyarthrite, la question de l'impact de la maladie sur la possibilité d'avoir un ou plusieurs enfants est une question majeure. Les médecins ont, de leur côté, cherché à vous apporter des réponses en réalisant depuis longtemps des études sur le sujet.

Les résultats des premières études sur la fertilité (c'est-à-dire le nombre d'enfants par femme) ont dû être affinés, notamment du fait du faible nombre de femmes incluses, afin de pouvoir différencier les femmes dont la maladie a débuté avant l'âge de conception de celles dont la maladie est survenue une fois la famille constituée. Finalement, une fois ces critères corrigés et isolés, il est apparu, plus récemment, qu'il n'y a pas de différence entre le nombre d'enfants des femmes dont la polyarthrite est survenue entre 19 et 44 ans et celles pour lesquelles elle est survenue après 45 ans⁽²⁾.

Les femmes dont la maladie est apparue dans l'enfance ont moins d'enfants mais cette diminution résulte d'un choix personnel, celui de réduire la taille de la famille. De même, le nombre de femmes atteintes de PR dans l'enfance qui font le choix de ne pas avoir d'enfant est plus élevé que dans la population générale⁽²⁾.

Le délai de conception (la fécondité) est plus long dans la PR. Cependant, aucun lien n'a été retrouvé entre la sévérité de la maladie et la fécondité⁽³⁾.

Par ailleurs, la maladie n'augmente pas le risque de perdre le bébé (avortement spontané)⁽⁴⁾.

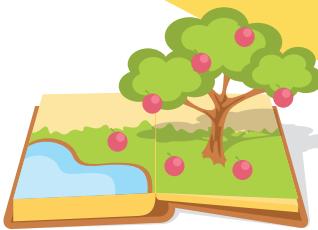
Enfin, concernant l'accouchement, on constate chez les patientes atteintes de polyarthrite rhumatoïde, un nombre un peu plus important d'accouchements par césarienne que dans la population générale et, seulement si la maladie n'est pas bien contrôlée, une augmentation des naissances prématurées⁽⁴⁾.

Toutes ces données sont donc plutôt rassurantes pour les futurs parents et confirment que les craintes, souvent infondées, influencent négativement le désir d'avoir un ou plusieurs enfants et que le suivi médical de la grossesse est essentiel pour préserver la santé de la mère et de l'enfant. ■

SAVOIR PRÉPARER SA GROSSESSE⁽⁵⁾



33 % DES FEMMES ONT OU ONT EU DES
CRAINTES CONCERNANT LES RÉPERCUSSIONS
DE LA MALADIE SUR LEUR GROSSESSE⁽¹⁾



D'abord projet à moyen terme, l'idée d'avoir un enfant se précise. Vous y pensez, en parlez plus souvent, envisagez les changements de vie nécessaires... Il est temps de vous organiser !

La polyarthrite qui s'est invitée dans votre vie a pour première conséquence de vous imposer de préparer votre grossesse. Première étape, informez votre médecin traitant, votre rhumatologue et votre gynécologue, de votre désir d'enfant. Les médecins qui vont vous accompagner pourront, chacun dans leur domaine et en concertation, vous aider à réunir les conditions les plus favorables à la conception.

Avec votre rhumatologue, trois points seront abordés avant le début de la grossesse :

- 1 L'évaluation de l'activité de la polyarthrite rhumatoïde : quand c'est possible, il vaut mieux ne pas concevoir un enfant pendant une période de poussée. Il est préférable d'attendre que la PR soit bien contrôlée ou qu'il y ait une accalmie.
- 2 L'identification parmi vos traitements de ceux qui sont compatibles ou non avec une future grossesse. Certains d'entre eux devront être adaptés, diminués ou arrêtés. Les données concernant la toxicité éventuelle des médicaments sur la grossesse évoluent, il est donc important d'en reparler à votre rhumatologue lorsque le projet se précise.
- 3 Le dépistage par une prise de sang de la présence de certains anticorps ou de certaines perturbations biologiques, susceptibles d'entraîner des troubles pendant la grossesse, que ce soit pour vous ou pour l'enfant⁽⁵⁾.

Ce n'est qu'une fois ces conditions réunies que l'arrêt de la contraception pourra être planifié⁽⁵⁾.

Vous devrez donc être patiente afin de n'arrêter la contraception qu'au bon moment. Puis être patiente encore en attendant la conception, car s'il est vrai que les couples dont l'un est polyarthritique ont statistiquement autant d'enfants que les autres, le temps pour être enceinte est plus long pour les femmes polyarthritiques. Et ce temps est d'autant plus long que la maladie n'est pas bien contrôlée⁽⁵⁾.

Dans cette période délicate où la grossesse se fait attendre, des poussées peuvent survenir et être difficiles à supporter. Pour contrôler la maladie, certains traitements de la PR peuvent être poursuivis jusqu'à la conception, d'autres sont compatibles avec la grossesse pendant toute sa durée. Votre rhumatologue pourra vous aider à gérer au mieux les traitements compatibles, en fonction de l'activité de votre polyarthrite⁽⁵⁾. ■

LA CRAINTE DE TRANSMETTRE LA MALADIE



45 % DES PERSONNES
INTERROGÉES DÉCLARENT
AVOIR OU AVOIR EU DES
CRAINTES DE TRANSMETTRE
LA MALADIE À LEUR ENFANT⁽¹⁾



Le risque de survenue d'une polyarthrite chez des enfants d'une mère ou d'un père atteint de PR est faible, voire très faible, s'il n'y a pas de cas de PR dans la famille de l'autre parent⁽⁶⁾.

Il existe bien une composante génétique dans la PR et certains gènes favorisant la PR sont partagés avec d'autres maladies auto-immunes. Ceci explique pourquoi, dans certaines familles de polyarthritiques, on retrouve un excès d'autres maladies auto-immunes. En fait, seulement environ 10 % des PR ont un caractère familial (3 à 15 % selon les études) et il s'agit, le plus souvent, de la présence dans la même fratrie de deux enfants touchés par une PR. Il est encore plus rare qu'un enfant ayant un parent polyarthritique développe une PR, si l'autre parent (ou sa proche famille) n'en a pas⁽⁶⁾.

De nombreux gènes favorisent la survenue d'une PR, mais chacun ne joue qu'un rôle mineur. Il faut en cumuler plusieurs pour que le risque augmente vraiment. Comme les gènes sont transmis au hasard aux enfants, ceux-ci ne reçoivent du parent atteint que la moitié, en moyenne, des gènes qui avaient favorisé la survenue de la PR chez lui. De ce fait, certains enfants peuvent n'hériter d'aucun gène favorisant la PR du parent atteint et seul un petit nombre en reçoivent assez pour risquer de développer une polyarthrite s'ils rencontrent des facteurs d'environnement favorisants. C'est pourquoi le risque est faible. Et ce risque se dilue encore dans les générations suivantes, si les petits-enfants n'ont pas pour conjoints des personnes issues de familles atteintes de PR.

Enfin, ces polyarthrites à caractère familial ne sont pas plus sévères que les autres et la maladie ne s'aggrave pas au fil des générations⁽⁶⁾.

LE RÔLE DE LA GÉNÉTIQUE

Il y aurait plus d'un million de variants génétiques. Chaque personne représente une combinaison unique de ces variants. Si la plupart semblent sans effet, certains variants augmentent le risque de développer une maladie dans un environnement donné : ce sont les variants génétiques de la maladie. Le risque apporté par un seul facteur est faible, très loin de la quasi fatalité des mutations dans les maladies héréditaires. C'est la réunion de multiples variants qui apporte le risque génétique. Des facteurs d'environnement déclenchent la maladie, si bien que les variants génétiques ne sont ni bons, ni mauvais en eux-mêmes : tout dépend de l'environnement⁽⁷⁾.



L'ACTIVITÉ DE LA MALADIE PENDANT LA GROSSESSE ET L'ALLAITEMENT





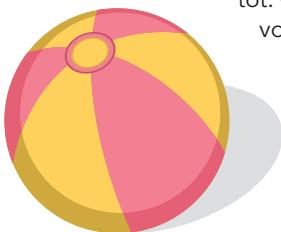
34 % DES PERSONNES INTERROGÉES ONT OU ONT EU DES CRAINTES DU FAIT DE DEVOIR ARRÊTER LEUR TRAITEMENT POUR LA CONCEPTION, LA GROSSESSE ET L'ALLAITEMENT⁽¹⁾

L'amélioration de la PR au cours de la grossesse est bien connue et a été décrite il y a plus de 50 ans. Cette amélioration concerne de 50 à 75 % des grossesses, en fonction des études⁽²⁾.

L'activité de la polyarthrite est moindre durant la grossesse, en particulier lors des second et troisième trimestres, mais la maladie connaît un rebond, souvent rapide, après l'accouchement⁽⁶⁾. La maladie redevient active entre 1 à 6 mois après l'accouchement avec un pic entre 6 et 12 semaines⁽²⁾.

Peu d'études en revanche traitent de l'influence de l'allaitement sur la rechute de la PR ou sa sévérité. S'il a été montré que l'allaitement protégerait contre l'apparition de la PR, seulement deux études suggèrent que l'allaitement serait un facteur de risque de sévérité dans l'évolution de la polyarthrite⁽²⁾.

Le choix d'allaiter ou non dépend bien sûr en premier lieu de votre souhait, mais aussi de votre état de santé car certains traitements, comme pour la grossesse, ne sont pas compatibles avec l'allaitement. Si la polyarthrite était bien contrôlée avant la conception, si après la naissance le rebond d'activité de la maladie n'est pas immédiat, vous pourrez envisager avec votre rhumatologue les conditions pour pouvoir allaiter. Si au contraire, la polyarthrite était très active avant la grossesse et que vos articulations ont déjà souffert, il sera plus prudent d'y renoncer pour pouvoir reprendre un traitement au plus tôt. C'est en évoquant avec votre rhumatologue votre cas particulier que vous pourrez faire votre choix. Protéger vos articulations est aussi important pour votre enfant que l'allaitement. Avoir un enfant quand on a une polyarthrite est possible mais il faut accepter de négocier avec ce qui doit l'être. ■



LES MÉDICAMENTS



Certains traitements de fond doivent impérativement être arrêtés avant la conception et ne peuvent être repris qu'après la naissance, et éventuellement après l'allaitement, car ils présentent des risques pour l'enfant. D'autres sont déconseillés, même s'ils ne semblent pas présenter les mêmes risques, au nom du principe de précaution. Ils font l'objet d'études sérieuses pour adapter les recommandations médicales de prise en charge. Ces recommandations évoluent donc dans le temps et c'est ainsi qu'aujourd'hui, certains biomédicaments peuvent être conservés jusqu'à la conception, ce qui n'était pas le cas jusqu'à tout récemment.

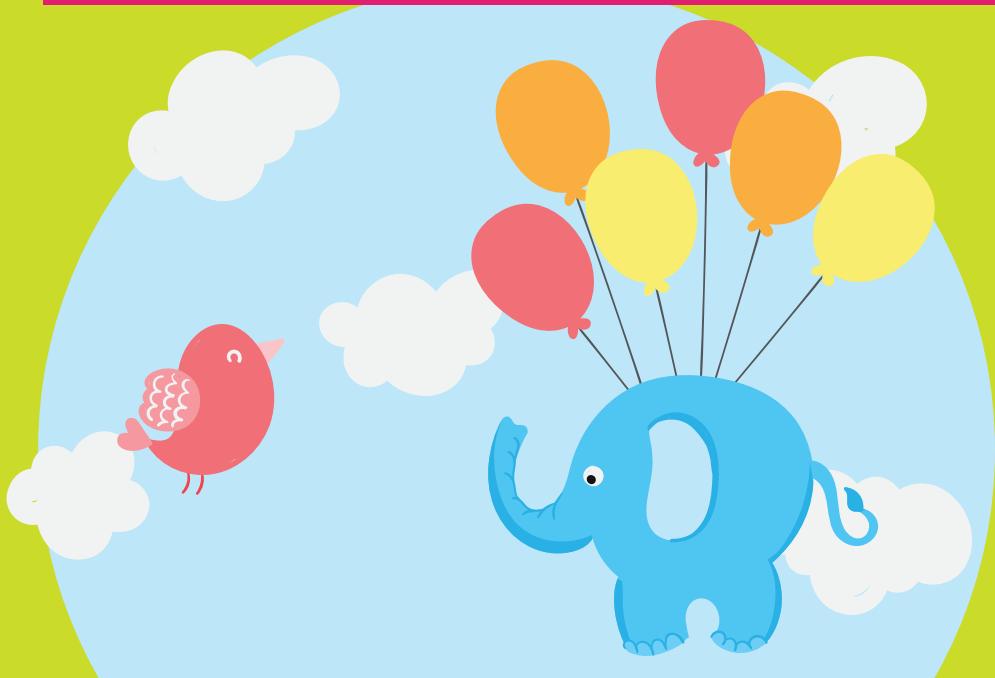
De la même façon, les traitements symptomatiques, anti-inflammatoires et anti-douleur, doivent être adaptés, certains pouvant inhiber un peu la fertilité ou être plus ou moins conseillés en fonction du trimestre de la grossesse, quand d'autres ne présentent aucun danger. Votre rhumatologue est très au fait des conséquences des traitements. Non seulement il vous prescrira les traitements adaptés à votre situation, mais il pourra répondre à toutes vos questions et anticiper, avec vous, la conduite à tenir face à des situations imprévues. Si malgré tout, vous vous posez des questions sur un médicament qui vous a été prescrit par un autre médecin, en cas d'infection par exemple, vous pouvez trouver des informations sur tous les médicaments compatibles ou non avec votre grossesse sur le site du Crat (Centre de référence des agents tératogènes) : <http://www.lecrat.org/medicament.php3> . Il suffit d'entrer le nom du médicament pour que vous ayez des informations détaillées, y compris en fonction du trimestre de votre grossesse.

Vos médecins d'une part, et les informations accessibles à tous d'autre part, assurent la sécurité d'emploi de vos médicaments. Si, en vous renseignant par vous-même, vous pensez avoir eu des informations contradictoires, vérifiez-les auprès de votre rhumatologue. Les traitements que l'on vous prescrit sont utiles et ne doivent pas être une source d'inquiétude infondée.

Par ailleurs, si vous n'avez pas pu planifier votre grossesse et que vous découvrez que vous êtes enceinte alors que vous prenez vos traitements habituels, consultez rapidement votre rhumatologue qui évaluera avec vous la nature des risques pour l'enfant. Ce n'est évidemment pas la situation idéale, mais ne paniquez pas, votre rhumatologue saura comment agir.

Enfin, si c'est le papa qui est polyarthritique, certains traitements de fond doivent être également stoppés trois mois avant la conception et comme pour les futures mamans, il faut informer le rhumatologue du projet de paternité. Passée la conception et en cas de reprise du traitement de fond, il faudra également vous protéger lors des rapports sexuels en utilisant des préservatifs pour préserver la maman et le bébé de l'effet de vos médicaments⁽⁸⁾.

LE NOUVEAU-NÉ



Parmi les interrogations des futurs parents, figure celle des possibles répercussions de la polyarthrite rhumatoïde sur le nouveau-né. Là encore, la réponse est rassurante. Une récente étude a montré qu'il n'y a aucune différence concernant la croissance des nouveau-nés, même si un plus petit poids à la naissance peut être constaté, en relation avec l'activité de la maladie pendant la grossesse⁽⁹⁾.

Le suivi, par votre rhumatologue, pendant votre grossesse est donc très important, tant pour contrôler l'évolution de votre polyarthrite, pour vous, que pour réunir les meilleures conditions de développement pour l'enfant.

La prise en charge des poussées inflammatoires qui peuvent survenir du fait de l'arrêt de certains de vos traitements est essentielle, votre rhumatologue y veillera.

Autre donnée rassurante, il n'y a pas plus de risque de malformation lié à la maladie par rapport à une femme n'ayant pas de PR.



ACCUEILLIR BÉBÉ



48 % DES PERSONNES INTERROGÉES
ONT OU ONT EU DES CRAINTES QUANT À LA
CAPACITÉ DE POUVOIR S'OCCUPER DE LEUR
ENFANT À CAUSE DE LA MALADIE⁽¹⁾

Le retour à la maison avec votre bébé va, comme pour tous les parents, être plus ou moins fatigant. Devoir le nourrir à un rythme soutenu, toutes les 3 heures au début, peut même s'avérer éprouvant. Mais vous pourrez aussi être confrontés à des difficultés plus spécifiques liées à la maladie et il est judicieux de les anticiper afin de trouver des solutions qui préservent votre confort tout en vous permettant de vous occuper de votre enfant.

Les témoignages de parents atteints de polyarthrite montrent que, dans la majorité des cas, ils n'ont pas eu de problèmes particuliers, mais que la survenue d'une poussée, des mains ou des poignets douloureux, la station debout prolongée et un surcroît de fatigue peuvent les inquiéter. Ne surestimez pas les difficultés mais sachez qu'au cas où il en surviendrait, il existe des solutions pour vous faciliter la vie et vous permettre de profiter de votre enfant.

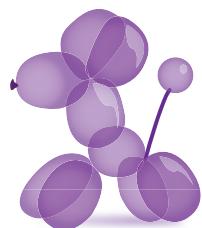
LA FATIGUE

Ces recommandations qui sont valables pour toutes les mamans d'un enfant en bas âge, le sont davantage encore pour celles qui ont un état de santé particulier.

- Essayez de vous reposer en même temps que votre enfant.
- N'hésitez pas à accepter l'aide que vos proches vous proposent.
- Accordez-vous, quand c'est possible, des petits moments pour vous détendre et vous faire plaisir.
- Choisissez bien le mobilier et l'équipement dont vous aurez besoin.

LE MATÉRIEL

Certaines articulations douloureuses et la fatigue peuvent vous gêner pour vous occuper de votre enfant, notamment pour le porter ou rester longtemps debout, mais des solutions existent pour faciliter la vie au quotidien.



Le lit

Il existe des lits d'enfant à hauteur variable dont le sommier fixé sur des vérins permet d'adapter la hauteur du matelas. Il faudra faire quelques recherches car la plupart des lits standards n'ont en général que deux positions et ne permettent pas d'ajuster la hauteur à tous vos besoins. Le cadre des lits à hauteur variable permet aussi de vous asseoir sur une chaise et de mettre vos jambes sous le sommier pour vous occuper de votre enfant sans le sortir de son lit et de façon confortable. →



Le berceau co-dodo : il s'agit d'un petit lit qui se fixe au lit parental et qui permet, grâce à la proximité du bébé, de faciliter les soins. Le matelas de votre lit et celui du berceau peuvent être à la même hauteur.

Vous pouvez aussi louer un berceau à roulettes, comme ceux de la maternité, qui vous permettra de le déplacer dans toutes les pièces de la maison en le poussant.

Quel que soit le modèle que vous choisisrez, les critères importants sont la hauteur plus ou moins variable du sommier et le système d'ouverture des côtés du lit. Dans un lit standard, les barrières coulissent de haut en bas, ce qui ne permet pas de vous asseoir perpendiculairement au lit quand la barrière est descendue. Mais il existe des modèles à ouverture latérale (comme une porte) qui le permettent.

Pour retrouver des informations sur les lits non standards, vous pouvez consulter le guide édité par la Cramif sur les articles de puériculture adaptés aux personnes en situation de handicap :

<https://www.cramif.fr/pdf/handicap/livret-thematique-guide-parentalite-et-handicap-moteur-escavie-cramif.pdf>

Pour le change et le bain

Il y a bien sûr le simple matelas à langer que vous pouvez installer partout, sur une commode, une table ou un bureau. Il vous permettra de changer votre bébé à une hauteur qui vous convient mais nécessitera de transporter tout ce dont vous aurez besoin à proximité. Les tables à langer sont rarement réglables en hauteur mais permettent d'avoir tout sous la main. Les tables à langer murales ont des rangements et peuvent en plus se fixer à une hauteur confortable pour vous ; l'espace en-dessous étant dégagé, il permet que vous puissiez changer votre enfant en position assise.

Pour le bain, une baignoire de bébé peut s'installer dans la baignoire familiale, sur une table ou sur un support. Là aussi, si vous souhaitez pouvoir donner le bain en position assise, veillez à ce qu'il n'y ait pas de barres transversales au support ou aux pieds, pour pouvoir passer vos jambes sous la baignoire.

La garde-robe de bébé

Certaines mamans ont des difficultés avec les petits boutons et les petites pressions. En fonction de vos difficultés, privilégiiez des vêtements plus simples, à scratch ou élastiqués.



Le coussin de positionnement ou d'allaitement

Il en existe aujourd'hui beaucoup et à tous les prix car cet objet est apprécié tant pendant la grossesse que pour s'installer confortablement pour nourrir bébé ou pour l'installer près de vous dans n'importe quelle pièce de la maison. Préférez un modèle déhoussable ou lavable.

La chaise haute, le porte-bébé, la poussette, le siège auto

Il y a de très nombreux modèles sur le marché : la chaise peut être fixe, à roulettes, évolutive, réglable à plusieurs hauteurs. Le choix du porte-bébé et de la poussette devra être adapté en fonction de votre taille, de vos gênes articulaires et de l'agilité ou non de vos mains. A vous de choisir ce que vous souhaitez privilégier en fonction de vos besoins, de la place que vous avez et de votre mode de vie. Le plus important est que vous les essayiez pour identifier ce qui sera pratique pour vous ou ce qui pourrait vous mettre en difficulté.

Tous ces objets ont un coût, parfois élevé, notamment quand ils ne sont pas standards, ce qui peut être un frein à l'acquisition. N'hésitez pas à détourner des objets du quotidien, comme utiliser une chaise de bureau à roulettes pour vous déplacer dans la maison, et à copier les bonnes idées des autres. Handicap international récompense chaque année les bonnes idées des « papas bricoleurs » et on trouve toutes sortes d'idées sur leur site : <http://www.papas-bricoleurs-mamans-astucieuses.fr/consulter-les-inventions/>



LES AIDES POSSIBLES

Si votre état de santé vous fait craindre des difficultés pour le retour à la maison ou si vous êtes simplement inquiète et avez peur d'être dépassée, n'hésitez pas à demander de l'aide. Ne pas préjuger de vos capacités ou de vos forces est raisonnable et montre vos capacités d'adaptation, cela fait déjà de vous un bon parent. Parlez-en à vos proches sereinement et assumez vos décisions ou vos choix. L'arrivée d'un enfant bouleverse la vie et jusqu'à ce qu'il soit grand, nous devons nous adapter pour faire face au quotidien et aux petites ou plus grandes épreuves. Le savoir et s'y préparer n'est pas un signe de faiblesse. Pour vous, atteinte de polyarthrite, vous devez juste anticiper un peu plus.



L'aide de vos proches

De la proximité et de la disponibilité de votre famille dépend bien sûr l'aide que vous pouvez demander ou attendre. Si les grands-parents sont une source d'amour souvent inépuisable pour l'enfant, ils peuvent aussi vous être d'une aide appréciable à condition que vous vous entendiez bien. Si ce n'est pas le cas, inutile de demander leur aide

ou d'accepter leurs propositions et de rajouter des tensions. Pour la plupart des jeunes parents, c'est la plus importante source d'aide ponctuelle ou régulière.

En apprenant l'heureux événement à vos amis, vous pouvez leur demander de vous offrir, à la place d'une peluche ou d'un vêtement, un peu de leur temps pour garder le bébé ou pour qu'ils se chargent de faire vos courses par exemple. Et si, parmi vos amis, certains sont comme vous de jeunes parents, vous pouvez **proposer de partager certaines tâches** (les courses une fois sur deux) ou d'échanger des tours de garde pour libérer un peu de temps ou encore de sortir les bébés ensemble.



L'aide de professionnels

Pendant la grossesse et/ou après la naissance, la fatigue peut se faire lourdement sentir.

N'attendez pas d'être au bout du rouleau pour réagir. Différentes mesures existent pour vous aider. La Caisse d'allocations

familiales (CAF), en fonction des ressources, accorde des aides financières, mais c'est également le cas de certaines mutuelles, notamment pour les personnes atteintes d'une affection de longue durée comme la polyarthrite rhumatoïde. Ces aides vous permettront de financer quelques heures à domicile d'une « technicienne des interventions sociales et familiales » qui, selon vos besoins, pourra assumer les courses, le ménage, la préparation des repas...

Renseignez-vous aussi auprès de votre mairie pour connaître les actions qu'elle propose en faveur des familles. Enfin, prenez contact avec le centre de Protection Maternelle et Infantile (PMI), une puéricultrice pourra venir chez vous pour vous conseiller et vous aider à vous occuper de votre nouveau-né.

Les aides peuvent varier en fonction de votre commune, votre département ou votre région, renseignez-vous sur les possibilités qui sont offertes et gardez ces informations pour agir au bon moment en cas de besoin.

Enfin, il y a aujourd'hui beaucoup de services d'aide à la personne disponibles partout en France. Ces services sont payants mais peuvent ouvrir droit, dans certains cas, à une réduction d'impôts ou à un crédit d'impôts à hauteur de 50 % des sommes

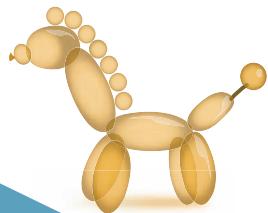




TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

Créer sa place de maman

« La grossesse et l'arrivée de mon premier enfant ont été des périodes difficiles. Je pense qu'à l'époque, je ne savais pas ce qui m'attendait. J'avais des inflammations et je n'étais pas prête à souffrir autant. Il n'y avait pas de communication entre les médecins et je n'étais pas bien préparée. Après la naissance, ma principale difficulté était de ne pas pouvoir porter mon bébé et de ne pas pouvoir me déplacer dans la maison. Je ne l'ai pas accepté. Mon mari s'occupait beaucoup de notre enfant mais du coup, on avait l'impression que c'était lui la maman. J'ai été souvent blessée par le regard des autres et leurs remarques qui me renvoyaient l'image d'une mère peu investie, peu présente. Heureusement, mon mari était très disponible et me rassurait. En revanche, ma seconde grossesse s'est mieux déroulée. J'ai bénéficié d'une meilleure prise en charge médicale ; les médecins restaient en contact, et ensemble nous avons pu discuter des meilleurs traitements. Plus sereine, j'ai expliqué très vite après la naissance les difficultés liées à mon état de santé. Cela n'a pas été facile mais en retour, les gens ont été compréhensifs et m'ont offert leur aide, comme pour sortir le bébé de la voiture quand j'arrivais à la crèche... Verbaliser cette maladie que l'on ne voit pas est très important. » **Karima**



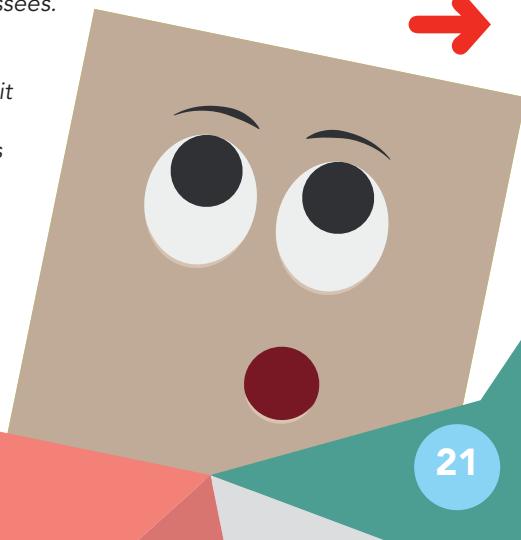
L'espoir

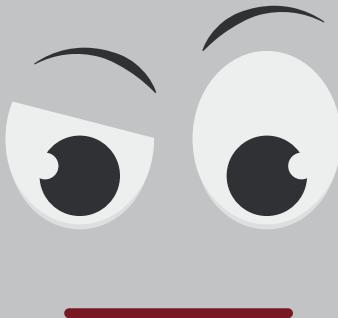
« Quand il y a plus de dix ans, ma PR a été diagnostiquée, j'ai presque été soulagé. Cette souffrance pouvait être contenue et comme me dirent les médecins : « l'avantage avec ces maladies, c'est que nous avons le temps ! ». Si cela peut surprendre, moi, cela m'a aidé à accepter la maladie. Puis étant père de famille, je me suis interrogé sur la transmission : mes enfants sont-ils à risque ? Non, me répondit-on, car ce n'est pas génétique. Mais à mon grand désarroi, ma fille, à 27 ans, a dû partager à son tour sa vie avec la maladie. Elle ne le vit pas trop mal, elle est confiante. Elle s'appuie probablement sur l'exemple de son père, puisque je vis bien avec ma PR. Par contre, en silence, je m'inquiète, son projet de devenir mère m'apparaît plus compliqué. Si j'ai découvert cette « expérience » à plus de 50 ans, à 27 ans, c'est tout autre chose. L'inquiétude me gagne pour ses enfants, mes descendants... Je pensais avoir fait le tour des problèmes dus à cette maladie, aujourd'hui, je suis dans le flou. Mon espoir se tourne vers la médecine et je lis avec impatience le supplément Recherche de la revue de notre association, car sans espoir, il n'y a pas de vie possible. » **Michel**



La PR ne doit pas empêcher d'être maman !

« J'avais 27 ans quand ma PR a été diagnostiquée, je venais de me marier et naturellement, je voulais des enfants. J'ai dû arrêter mon traitement de fond avant la pilule. Mais les poussées sont revenues et il a fallu reprendre une fois mon traitement avant de tomber enceinte. J'ai eu 3 enfants, nés par césariennes, et mes grossesses se sont déroulées sans aucun problème. J'allais même beaucoup mieux et sans prendre de médicaments, je ne faisais pas de poussées. A la fin, beaucoup de femmes ont hâte d'accoucher, moi non. Par contre, après chaque accouchement, la maladie repartait et je n'ai pas pu allaiter car je devais reprendre mon traitement pour la PR. Mes trois enfants ont été de beaux bébés sans aucun problème. Ils sont adultes aujourd'hui et ils vont bien. La PR ne doit pas vous empêcher d'être une mère ! » **Denise**





Une surveillance étroite pendant la grossesse...

« La naissance de mon enfant s'est passée sans problème et avec beaucoup de joie ! Cependant, il faut reconnaître qu'une grossesse, quand on est polyarthritique, est un peu plus compliquée. Il y a d'abord la prise de décision ; en ce qui me concerne, je ne réalisais pas trop ce qui m'attendait, cela a été très simple : j'étais mariée depuis trois ans et tout naturellement, nous voulions un enfant... Puis, il a fallu jongler avec les médicaments : ceux compatibles et ceux déconseillés ou interdits. Surveiller la prise de poids pour éviter trop de surcharge sur les membres inférieurs. Prendre le minimum de corticoïdes afin de limiter les effets secondaires et le sevrage du bébé après la naissance. D'ailleurs, une surveillance très étroite de l'évolution du fœtus est réalisée pendant toute la grossesse. Mais enfin, rien d'insurmontable ! Surtout lorsqu'à la naissance, j'ai regardé ma fille dans ses deux petits yeux noirs : ce n'était que du bonheur. » **Sylvie**

Sans même faire le test, j'ai su que j'étais enceinte !

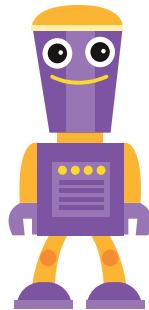
« Quand j'ai voulu un enfant, j'ai interrompu, sur avis médical, mes traitements de fond trois mois avant l'arrêt de ma contraception. Durant les onze mois avant la conception de mon bébé, les trois premiers ont été sans douleur mais ensuite, des crises à répétitions sont réapparues. J'ai eu envie de reprendre mes traitements mais heureusement, mon mari et ma famille m'ont soutenue. Et un jour, comme par magie, le mal a disparu. Sans même faire le test de grossesse, j'ai su que j'étais enceinte ! J'ai vécu une grossesse sans douleur et avec un formidable sentiment d'épanouissement, car polyarthritique depuis mon plus jeune âge, j'ai toujours eu des douleurs. J'ai accouché par voie naturelle d'un bébé en parfaite santé. J'ai choisi d'allaiter mais une semaine après l'accouchement, les crises sont revenues. Mon rhumatologue m'a alors proposé de reprendre mes traitements mais j'ai décidé d'attendre pour pouvoir allaiter deux mois, malgré la douleur et la fatigue (il m'a fait une ponction et une infiltration). Je ne regrette pour rien au monde ma décision. Mon bébé a six mois maintenant et, par choix, je suis enceinte de deux mois... » **Cindy**



Des différences d'une grossesse à l'autre

« Bénéficier d'un bon suivi est très important ; dans mon cas, le rhumatologue et l'équipe d'obstétrique ont été en relation pendant toute ma grossesse. Mes deux accouchements se sont parfaitement déroulés et à ce moment magique de la vie, la PR a su se faire oublier. Mais d'une grossesse à l'autre, cela a été bien différent. Pour ma fille, la PR m'a laissée tranquille durant toute ma grossesse mais après la naissance, les poussées ont été importantes car je n'ai repris que tardivement mes traitements.

Pour mon garçon, à l'inverse, ma PR m'a ennuyée pendant la grossesse mais aussitôt mes traitements repris, tout est allé beaucoup mieux. Il est important que la maladie soit un peu stabilisée avant une grossesse. Heureusement, il y avait des solutions pour pallier les douleurs pendant la grossesse : la cortisone en comprimés et les infiltrations. Après la naissance, il faut profiter des siestes de bébé pour se reposer et bien penser son équipement. Deux choses m'ont été utiles : une baignoire sur pieds et les flacons de produits de soins à pompe, plus pratiques que les bouchons à dévisser. » **Carole**



Une polyarthrite trop sévère

« Ma PR a été diagnostiquée à la suite de mon accouchement. Durant le dernier mois de ma grossesse, j'ai eu des douleurs articulaires insupportables que les médecins attribuaient à mon importante prise de poids. Mais trois mois après l'accouchement, les douleurs étaient toujours là... Le diagnostic a été posé mais je n'y ai pas cru. Et j'ai refusé les traitements car les notices des médicaments m'ont effrayée. J'étais très fatiguée, j'avais du mal à marcher et à pousser le landau. J'ai consulté un autre rhumatologue qui a confirmé le diagnostic et j'ai finalement accepté de me soigner. J'ai eu une PR très sévère d'emblée et j'avais déjà des érosions importantes, notamment aux poignets. Il a fallu essayer plusieurs traitements avant que je puisse constater une amélioration. Heureusement, ma rhumatologue me faisait des infiltrations qui me soulageaient. Mais des douleurs différentes de celles du début sont apparues à la mobilisation des articulations, à cause des séquelles. Malgré tout, j'ai envisagé d'avoir un deuxième enfant. Mais au bout de quatre mois d'arrêt de mon traitement de fond, j'avais à nouveau de très fortes poussées inflammatoires et les radios montraient une progression rapide des érosions. Mon état se dégradait, mon premier enfant était encore petit, mon mari s'inquiétait pour moi et pour l'avenir... nous avons donc décidé de ne pas avoir d'autre enfant. » **Nathalie**



Une polyarthrite trop sévère, mais...

« Lorsque ma fille a eu trois ans, nous avons décidé d'avoir un deuxième enfant. Après l'arrêt de mes traitements et malgré des mois et des mois d'attente, je n'étais pas enceinte. Ma polyarthrite, déclarée dans l'enfance, n'était pas stabilisée et j'avais des poussées inflammatoires importantes. Nous n'envisagions pas d'avoir un enfant unique et notre fille, âgée alors de six ans, réclamait un frère ou une sœur. Nous avons pensé à ces enfants seuls et malheureux alors que nous avions tant d'affection à donner. Pour préserver ma santé, nous avons donc discuté la possibilité d'adopter un enfant. L'adoption présentait aussi un avantage : jusqu'aux deux ans de ma fille, j'avais eu beaucoup de mal à la porter à cause des douleurs aux mains et aux poignets, il serait bien plus facile pour moi d'avoir un enfant de deux ou trois ans. Nous nous sommes donc lancés. Bien sûr ce fut un parcours administratif difficile et j'ai dû en plus apporter la preuve de ma capacité à élever un enfant, du fait de ma polyarthrite, et que l'enfant n'en souffrirait pas. Mais quelques mois plus tard, nous avons eu notre agrément et nous étions comblés. Nous sommes entrés en contact avec un avocat, spécialisé dans l'adoption en Bulgarie, et encore quelques mois plus tard, nous allions rendre la première visite à celui qui allait devenir notre fils. Quand son adoption s'est confirmée, j'ai ressenti des émotions intenses, différentes mais tout aussi fortes que pour la naissance de ma fille. Puis ce fut le retour en France, avec lui, qui s'est accompagné d'un petit « baby blues ». Au lieu d'avoir à passer des nuits difficiles avec un biberon toutes les 3 heures, j'étais confrontée à un enfant de huit ans qui courait dans toute la maison de 6h à 22h, et ne parlait que le bulgare ! L'adoption est un parcours difficile, avant mais aussi après, mais si on se sent prêt à affronter les difficultés, tout est possible. J'y suis arrivée et je ne regrette rien. Je suis aujourd'hui un peu fatiguée peut-être, mais l'heureuse maman de deux enfants de 17 et 19 ans. » **Sylvie**



Tout peut arriver, même le meilleur

« Pour moi, la grossesse a été une période de rêve, je n'étais plus malade ! La naissance s'est très bien passée et mon petit garçon est arrivé en pleine forme. Les premières semaines, je redoutais le retour des douleurs mais... elles ne sont jamais revenues ! Je suis consciente que j'ai beaucoup de chance d'être en rémission depuis 3 ans mais je veux témoigner pour dire que tout est possible et qu'il ne faut pas hésiter à prendre le pari de la vie. J'envisage maintenant sereinement d'avoir un autre enfant et si la polyarthrite revient, tant pis ! Elle redisparaîtra peut-être, qui sait ? » **Irène**

Un grand merci à tous les patients qui ont accepté de témoigner pour partager leur expérience.

QUESTIONS/RÉPONSES





J'ai peur que le fait d'avoir un enfant augmente encore ma fatigue...

L'arrêt des traitements qui contrôlent la maladie, le retour des douleurs et l'arrivée d'un petit enfant peuvent augmenter votre fatigue, toutefois ce n'est pas une fatalité. Avec les conseils qui vous sont donnés dans ce guide, vous pouvez limiter et contrôler la fatigue, mais ce qui est incontournable est que vous acceptiez d'aménager votre temps et votre environnement. Avoir du matériel adapté, vous faire aider (par vos proches ou des professionnels) et vous ménager suffisamment de temps de repos vous permettront de gérer au mieux le quotidien. Lisez les témoignages des autres mamans, ils vous rassureront, car en bref il n'y a « rien d'insurmontable » disent-elles !

Je m'inquiète de ne pas être une mère à la hauteur à cause de ma maladie...

Il est très important que vous assumiez votre différence de santé dès le début. Il n'y a pas de recette pour être une « bonne » maman. Rappelez-vous que la seule maman dont votre enfant aura besoin, c'est vous et qu'il n'y a pas qu'une façon d'être une maman attentive. Alors, pour revenir à votre préoccupation, tout dépend de ce qu'est pour vous une mère à la hauteur. Si c'est être disponible 24h/24 pour votre enfant et se précipiter à ses côtés au moindre de ses mouvements, sans doute n'y arriverez-vous pas. Mais serait-ce une bonne chose ? L'essentiel pour votre enfant, qui saura s'adapter à vos possibilités, est qu'il sente votre amour et le plaisir que vous ressentez à le soigner et aux moments partagés. La maladie n'influencera pas négativement votre capacité à être mère.

Avec une polyarthrite, peut-on avoir une péridurale pour accoucher ?

Sauf cas particulier, il n'y a aucune contre-indication à avoir une péridurale quand on a une polyarthrite⁽⁴⁾.

Est-ce raisonnable d'avoir un enfant quand on a une polyarthrite ?

Il est tout à fait légitime pour un homme ou une femme de désirer un enfant. Polyarthrite ou pas. Du point de vue de la raison, ce qui serait déraisonnable, ce serait de se lancer dans l'aventure sans préparation, ni réflexion. La polyarthrite aura des conséquences qui devront être gérées tant pendant la grossesse qu'après la naissance. Chaque situation est différente mais il existe de nombreuses solutions pour surmonter les difficultés. Comme dit une maman qui témoigne « Si vous vous sentez prête, tout est possible. »

Je me pose beaucoup de questions et j'ai beaucoup d'appréhension...

Il est normal que vous vous posez beaucoup de questions, tous les parents s'en posent et pour vous, l'impact de la maladie en rajoute. Toutefois, la plupart de ces craintes sont infondées. Devenir parent avec une polyarthrite est possible tout en préservant la santé des parents et de l'enfant. Toutes les données présentées dans ce guide montrent que vous pouvez être rassurée : il n'y a pas de risque de malformation pour votre enfant, il n'y a pas d'impact de la maladie sur sa croissance, le risque de lui transmettre la maladie est très faible et l'expérience des autres parents dans votre cas est très rassurante. Ne niez pas les difficultés, il faut vous y préparer mais ne les exagérez pas non plus.



J'ai lu que pour avoir un enfant, j'allais devoir arrêter mon traitement de fond ; que se passera-t-il si la grossesse tarde à venir ?

Une grossesse, lorsqu'on est atteinte d'une polyarthrite, doit d'une part se planifier et, d'autre part, se préparer avec votre rhumatologue, votre gynécologue et votre médecin traitant. Ils réuniront avec vous toutes les conditions pour que la conception se réalise au mieux. Parfois effectivement, la grossesse se fait attendre. Les solutions qui vous seront proposées dépendront de votre état de santé ; le gynécologue traitera éventuellement le problème de fertilité et le rhumatologue évaluera si votre état articulaire ne s'aggrave pas et si les éventuelles poussées sont suffisamment contrôlées. Il est possible, si votre état se dégrade, que votre médecin vous conseille de différer votre projet de grossesse pour reprendre un traitement de fond afin de stabiliser une polyarthrite trop active. Ce n'est pas le cas le plus fréquent.

Enfin, si vous êtes enceinte, il faut savoir qu'il existe des traitements qui peuvent être pris pendant la grossesse, en fonction de l'activité de votre polyarthrite.

Après la naissance, les poussées risquent-elles d'être plus violentes ?

Il semble qu'il y ait une sorte de suspension de la maladie pendant la grossesse et que l'activité reprenne après la naissance comme avant la conception. C'est la raison pour laquelle il est aujourd'hui recommandé d'essayer d'obtenir le meilleur contrôle possible de la maladie avant l'arrêt des traitements afin de mieux la contrôler aussi après la naissance. Et c'est pourquoi une grossesse doit être planifiée.

Ma famille s'inquiète beaucoup de ma santé, je n'ose pas leur dire que je suis enceinte, j'ai peur de leurs réactions...

Il est normal que votre famille s'inquiète mais n'oubliez pas qu'ils seront aussi probablement très heureux de la venue de l'enfant. Leur inquiétude est par ailleurs probablement liée au manque d'information et aux idées reçues. Vous les connaissez bien et vous vous doutez de ce qu'ils vont vous dire. Informez-vous et préparez vos réponses. Si vous êtes « incollable » et sûre de vous, vous les rassurerez et tout se passera au mieux. N'hésitez pas à leur remettre les documents d'information que vous aurez (comme ce guide) et de prendre appui sur les témoignages positifs des autres mamans. Rappelez-leur que si vous devez vous adapter à la maladie, celle-ci ne doit pas diriger votre vie.

Est-ce que la prise de poids occasionnée par la grossesse peut aggraver les problèmes articulaires ?

Comme pour les autres femmes, il n'est pas conseillé de prendre trop de poids pendant la grossesse. Mais tout dépend des atteintes déjà présentes avant la grossesse et si vous avez ou pas des poussées inflammatoires. C'est pourquoi votre rhumatologue exercera une surveillance étroite au cours de votre grossesse pour préserver au mieux votre état articulaire.





Comment parler plus tard de ma maladie à mon enfant ?

Le plus simplement possible et sans trop vouloir en dire en une fois. Attendez ses questions pour aborder les points les plus sensibles. Il aura grandi à vos côtés et il aura appréhendé la maladie, et surtout ses conséquences, petit à petit. Dites-lui ce que vous pouvez faire ou pas et favorisez son autonomie. La maladie ne doit pas être un tabou mais ne doit pas non plus être omniprésente. Le plus important sûrement est que vous le rassuriez car tous les enfants craignent ce qui pourrait les séparer de leurs parents.

Vais-je pouvoir poursuivre ma vie professionnelle si j'ai un enfant ?

Être atteint d'une maladie chronique comme la polyarthrite rhumatoïde nécessite bien souvent de réaménager ses projets de vie en fonction de ses priorités. Peu de choses sont en réalité impossibles mais tout faire comme si la maladie n'était pas là est illusoire. Vous pourrez bien entendu, comme toutes les autres mamans, poursuivre votre vie professionnelle. Mais tout dépend aussi de l'aide sur laquelle vous pourrez compter : votre conjoint est-il assez disponible pour assurer aussi le quotidien de votre enfant ? Les grands-parents sont-ils disponibles et partants pour prendre le relai si vous êtes trop fatiguée ? Avez-vous des séquelles qui provoquent des douleurs et des gênes fonctionnelles ? Votre polyarthrite est-elle modérément sévère ou très sévère ? En fonction des réponses à toutes ces questions, vous pourrez avoir une idée de la faisabilité de mener parallèlement la poursuite de votre carrière et l'éducation de votre enfant. L'important est que vous vous sentiez bien avec vos choix, les enfants ont de formidables capacités d'adaptation et si vous êtes épanouie, tout ira bien. Et n'oubliez pas que rien n'est tout blanc ou tout noir, vous pouvez opter pour une activité à temps partiel pendant un temps avant de reprendre

Sources :

- (1) Enquête réalisée par l'AFPRIc en 2014 auprès de 501 patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques. Avec le soutien institutionnel du laboratoire UCB.
- (2) Dr Claire Martin, Pr Elisabeth Solau-Gervais, *Influences réciproques de la polyarthrite rhumatoïde et de la grossesse, Réflexions rhumatologiques*, N°134, tome 14, décembre 2010.
- (3) Pr Aleth Perdriger, *Polyarthrite infos* N°79, « La polyarthrite du sujet jeune », décembre 2011.
- (4) Dr Pascal Hilliquin, Blanche Levy, le déroulement de la grossesse, *J'agis : vouloir être parent, le devenir*, juin 2010.
- (5) Pr Aleth Perdriger, *Polyarthrite infos* N°94, « PR et maternité : il faut savoir préparer sa grossesse », mars 2014.
- (6) Dr Jean-Marie Berthelot, *Polyarthrite infos* N°79, « Grossesses et polyarthrites rhumatoïdes », juin 2010.
- (7) Pr François Cornélis, *GenHotel*, « Mon avenir, ma famille », 2003.
- (8) Centre de Référence sur les Agents Tératogènes, www.lecrat.org
- (9) Supplément Recherche de *Polyarthrite infos*, « Les retentissements de la polyarthrite rhumatoïde chez le nouveau né. », 2014.



Polyarthrite Rhumatoïde

& Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

LA POLYARTHRITE,
ENSEMBLE
C'EST PLUS FACILE
À VIVRE.



Pour être informé et soutenu :
01 400 30 200 - www.polyarthrite.org

L'AFP^{ric} est représentée partout en France et est reconnue d'utilité publique



Tous droits réservés, pour tous les pays © 2015
N°ISBN : 978-2-919050-09-3 Dépot légal : octobre 2015
AFP^{ric} – 9, rue de Nemours – 75011 Paris
Tél. : 01 400 30 200
afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org