

Nouveaux diagnostiqués : projet de vie

Grossesse et SEP, l'équation des pos

Conception, grossesse, accouchement, retour à la maison... A chaque situation son lot d'incidences en termes de traitement, de fatigue et de poussées. Ce que l'on peut en dire...

Inquiets, les neurologues l'ont été pendant très longtemps concernant la grossesse en cas de SEP : la reprise de poussées dans les trois mois qui suivent l'accouchement les incitait à déconseiller un tel projet à leurs patientes. Or, dans deux couples sur trois, c'est la femme qui est touchée, atteinte

entre 20 et 35 ans, l'âge où elle envisage d'avoir un enfant. Aujourd'hui, avec le recul, le constat est positif : les femmes qui ont eu des enfants n'ont pas de SEP plus graves que les autres. Le professeur Thibault Moreau, neurologue au CHU de Dijon et vice-président de l'ARSEP, lève toute crainte : *«En l'état actuel de la recherche, on peut répondre favorablement au désir de grossesse des femmes atteintes de SEP.»*

Malgré cet avis de bon augure, le désir de concevoir un enfant est obscurci par des inquiétudes. La plus forte porte sur le traitement : est-il préférable de l'arrêter et quand ?

Avec leur neurologue, Hélène et Jean-Marc ont beaucoup réfléchi à la question. La jeune femme travaille dans le secteur bancaire depuis dix ans, lui tient son propre commerce. Ils venaient à peine d'emménager ensemble lorsque les premiers signes d'engourdissement ont saisi Hélène. Depuis février 2004, elle est sous Bétaféron, au rythme d'une

piqûre tous les deux jours : *«Il a fallu décider si on voulait faire un bébé tout de suite ou après le traitement, car celui-ci doit durer au minimum un an pour être efficace, se souvient-elle. «A l'époque, je n'étais pas prête à avoir un enfant. Mais depuis,*

on en a bien envie. J'arrêterai le traitement en juin, et dès la rentrée, après les trois mois nécessaires pour l'évacuation du produit, on essaie. En espérant que ça marche du premier coup, car je ne serai plus protégée...»

Araison, Hélène est prudente. Certes, en avril dernier, une étude menée sur plus de 3 000 femmes concernées indique que, dans la majorité des cas, les grossesses intervenues alors que la maman était encore sous traitement donnent naissance à des enfants bien portants. Néanmoins, tant qu'un suivi à long terme de ces enfants n'aura pas été réalisé, les résultats incitent à poursuivre une contraception sous traitement et à arrêter celui-ci plusieurs semaines avant tout désir de grossesse.

Une fois l'enfant conçu, risque-t-il de porter la maladie de sa mère ou de son père ? La compagne d'Arnaud, lui-même diagnostiqué atteint de SEP à 22 ans, se posait cette question. Tous deux pragmatiques, comme l'impose leur univers professionnel commun, la publicité, Arnaud et sa compagne ont établi une liste de questions qu'il a posées à son neurologue. Celui-ci l'a rassuré point par point, tant sur l'absence d'incidence du traitement sur les spermatozoïdes

**Risque
faible**



Hélène

Photo Sylvaine Ponroy

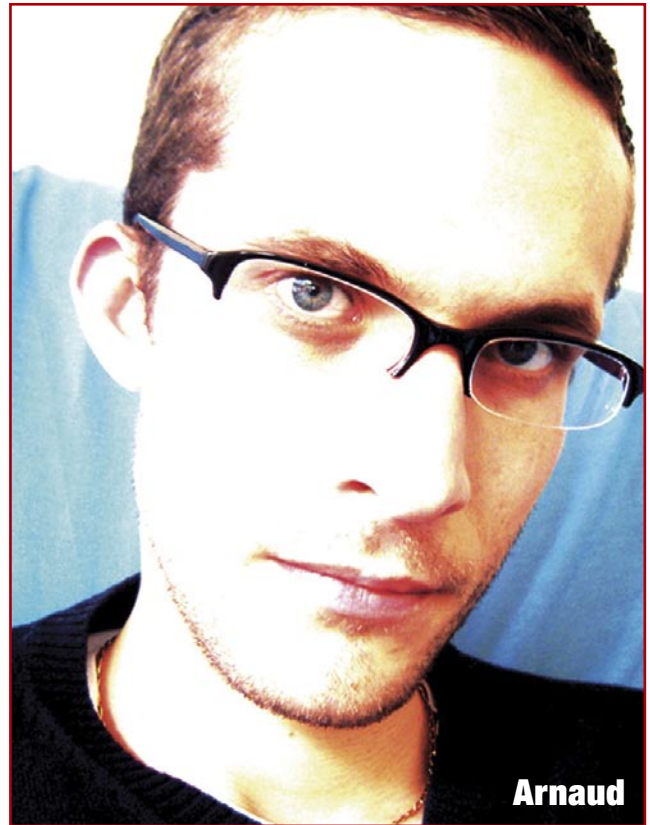
sibles

que sur la transmission de la SEP. «Appartenir à une famille dont un membre est atteint de SEP augmente le risque, mais celui-ci est trop faible -moins de 1%- pour déconseiller la grossesse : il est inférieur à celui de donner naissance à un enfant porteur d'une malformation lorsque les deux parents n'ont aucune pathologie», confirme le professeur Thibault Moreau. L'enfant est donc en sécurité, et la maman enceinte aussi, si elle est atteinte de SEP, parce que durant sa grossesse, elle est comme "protégée". En effet, la fréquence des poussées diminue de façon très spectaculaire, jusqu'à 70%, surtout au troisième trimestre ! En revanche, pendant les trois mois qui suivent l'accouchement, une reprise des poussées est fréquemment observée. Au total, pendant "l'année grossesse", à savoir les neuf mois de gestation et les trois mois post-accouchement, le nombre de poussées est identique à celui de l'année précédente. Actuellement, plusieurs stratégies thérapeutiques sont proposées pour éviter les "poussées du premier trimestre" : des traitements immunomodulateurs ou prochainement, des hormones sexuelles.

Lorsque le jour de la naissance arrive, l'accouchement ne nécessite aucun traitement

particulier et la péridurale est autorisée. C'est lorsque la maman et l'enfant reviennent à la maison que les craintes des jeunes parents affluent de nouveau. Hélène confie : «C'est l'après-grossesse qui m'angoisse. Je souhaite allaiter mon bébé et je sais que c'est possible avant la reprise du traitement, mais comment le porter et le nourrir au sein si la poussée et ses séquelles motrices interviennent au niveau des mains ou des bras ? J'ai peur d'être empêchée de m'occuper de mon bébé, de ne pouvoir faire les gestes que font toutes les mamans. Ce qui me rassure, c'est que mon ami est prêt à m'aider et à s'arrêter de travailler. J'aurai aussi droit à une aide humaine et je peux compter sur ma famille. J'ai beaucoup réfléchi à tout ça, car il faut tout prévoir.»

En effet, anticiper sur le retour de la maternité et, plus tard, sur une reprise appropriée du travail sont deux conditions indispensables. Arnaud a déjà tout mis en place : «Dans la pub, on n'a pas



Arnaud

le droit d'être fatigué, on finit tard, c'est contraignant. Un enfant en plus, ce serait usant. Je me suis donc mis en profession libérale. J'ai envie de profiter de mon bébé, de gérer mon temps et ma fatigue.» Une idée à retenir, pour ceux qui le peuvent... ■

Carole Bourgeois

Bibliographie

Sclérose en plaques, Edition Médicales Bash, 2005, 15 euros.

En format poche, ce guide à l'usage des patients et de leur entourage répond de façon très claire à plus d'une centaine de questions.



Traitements médicamenteux et conception d'un enfant

Lorsqu'un couple souhaite concevoir un enfant, alors que l'un des deux suit un traitement pour contrer l'évolution de la SEP, il est vivement recommandé d'en parler à un neurologue. En effet, la femme atteinte de SEP doit arrêter tout traitement au moins trois mois avant la programmation d'une grossesse. Entre temps, le couple utilisera un moyen de contraception. Quand c'est l'homme qui est atteint, il est important de mettre à distance les traitements Endoxan®, Methotrexate, Imurel®, Mitoxantrone (Noventrone®). Il n'y a pas de preuve que l'Interféron et le Copaxone® provoquent des malformations chez l'enfant. Cependant, aucune étude n'a encore été menée à long terme.

Sylvaine Ponroy, APF Ecoute Infos

Photo Arnaud