



SAVOIR &
COMPRENDRE

REPÈRES



DEVENIR PARENTS avec une maladie neuromusculaire

Avoir un enfant lorsque l'on a une maladie neuromusculaire, est-ce possible ? L'expérience montre que oui, même si cela dépend avant tout de chaque situation. Les risques pour la santé du bébé et de la maman vont dépendre de l'état général de cette dernière, notamment de l'état respiratoire et cardiaque.

La consultation préconceptionnelle permet de rencontrer le gynécologue-obstétricien et de faire le point, examens médicaux à l'appui, sur la faisabilité d'un tel projet. D'autres sujets y sont abordés : transmission de la maladie et intérêt du conseil génétique, organisation du retour à la maison et vie pratique avec le bébé. La nature et l'importance du suivi et de l'accompagnement, avant, pendant et après la grossesse dépendent des besoins. Le dialogue avec l'équipe médicale de la maternité, choisie pour sa capacité à prendre en compte les spécificités de la situation, contribue à bien vivre la grossesse et l'accouchement.

Devenir parents est un parcours qui débute bien avant la grossesse, se poursuit pendant celle-ci et tout au long de la vie de l'enfant. Des structures d'aides à la parentalité permettent aux futurs parents en situation de handicap de se projeter concrètement dans ce rôle pour l'assumer pleinement.

AVOIR UN ENFANT, ça se prépare

Pour tout couple, décider d'avoir un enfant entraîne toujours une foule de questions. Lorsque la future maman ou le futur papa est atteint d'une maladie neuromusculaire, s'y ajoutent d'autres interrogations liées à la maladie, à l'organisation à mettre en place...

Un projet qui se murit

L'expérience montre qu'avoir un enfant alors que l'on est atteint d'une maladie neuromusculaire est souvent possible. Néanmoins, cela dépend fortement de chaque situation. Des questions médicales, organisationnelles, psychologiques, se posent. Se projeter concrètement en tant que futur(e) mère ou père nécessite du temps. Il faut savoir à quoi s'attendre : grossesse, accouchement, développement du bébé, soins dès qu'il est né, fonction parentale, organisation... Tous ces aspects devront se confronter avec la maladie neuromusculaire. Avec une question : que peut-on envisager dans ma situation personnelle et dans notre situation de couple ?

S'informer, partager l'expérience de parents concernés et en parler avec les médecins aident à faire la part des choses. La littérature, les livres grand-public, les sites internet portant sur les questions liées à

la maternité, ainsi que les sites sur l'handiparentalité, pourront vous aider à y voir plus clair.

En savoir plus :

- www.handiparentalite.org/
- www.handirect.fr/parents-en-situation-de-handicap-entraide/
- www.guidegrossesse.com/
- www.enfant.com/grossesse-le-guide-de-la-grossesse/

Des questions médicales...

- **Pour les femmes atteintes** d'une maladie neuromusculaire, la grossesse doit être anticipée, préparée

et accompagnée sur le plan médical par une équipe pluridisciplinaire. Chaque grossesse est unique ; toutes les situations n'auront pas besoin d'un suivi médical plus soutenu, mais certaines oui.

La possibilité qu'une grossesse puisse se faire doit être évaluée par une équipe médicale, en fonction des symptômes de la maladie (respiratoires, cardiaques, moteurs...). Des adaptations de la prise en charge et un suivi étroit de cette grossesse peuvent être nécessaires et doivent s'anticiper. D'où l'importance d'interroger en amont l'équipe pluridisciplinaire neuromusculaire qui vous suit et votre gynécologue (obstétricien) sur la faisabilité d'un tel projet, sur les risques pour vous et pour l'enfant, sur le risque de transmission de la maladie, sur le déroulement et le suivi de la grossesse si celle-ci se concrétise, sur l'accouchement...

- **Lorsque c'est l'homme** qui est atteint de la maladie neuromusculaire, d'autres questions médicales peuvent se poser. Il est recommandé également de faire le point avec son médecin à la consultation neuromusculaire adulte.

... organisationnelles

Comment s'organiser humainement et matériellement pour compenser les difficultés motrices du parent atteint par la maladie et permettre à chacun des deux parents de répondre aux besoins de leur bébé ?

POUR INFO

Désir d'enfant ? Chacun son rythme

Pourrai-je avoir un enfant un jour ? Être mère ? Être père ?

La maladie neuromusculaire ne rend pas différent : cette question se pose à un moment ou un autre de la vie. Le désir d'enfant émerge de façon singulière pour chacun, dans un temps qui lui est propre. Certain(e)s ne doutent pas que cela soit possible un jour, malgré la maladie et ses contraintes. Pour d'autres, il faudra du temps pour que ce désir affleure ou puisse être entendu : des conditions propices, une maturité, un approuvement de son corps, la rencontre d'un homme ou d'une femme qui rend réelle l'idée de fonder une famille... D'autres enfin pensent qu'avoir un enfant ne sera jamais possible à cause de la maladie, ne s'en sentent pas capables, ne peuvent l'envisager pour le moment, ou n'en ont pas envie. À chacun ses désirs, selon sa propre histoire personnelle.



SOMMAIRE

Avoir un enfant, ça se prépare	2
Avant la grossesse	5
À vos côtés...	8
Le suivi de la grossesse	11
L'accouchement	15
Le retour à la maison	17



© AFM-Téléthon / Christophe Hargoues

Une ceinture ventrale permet de porter son enfant en toute sécurité.

Quels seront les besoins en aides humaines pour seconder les parents ? De quel matériel de puériculture faudra-t-il s'équiper pour que chacun puisse assumer les soins de son bébé, en particulier le parent dépendant d'un aidant ? Voix, gestes, regards, présence..., le rôle de parent se construit dans l'interaction avec son enfant, à la manière de chacun et dans le concret du quotidien. Quelles façons de faire adopter pour se sentir à l'aise dans cette organisation et trouver sa place à part entière auprès de son bébé ?... Toutes ces questions seront aussi à se poser : groupes de pairs, Services d'aide à la parentalité en situation de handicap, assistante sociale..., vous aident à y réfléchir et à trouver des solutions adaptées à votre situation.

... psychologiques et humaines

- **Sur le plan personnel.** Quel que soit le contexte, un projet d'enfant génère des questions intimes

propres à chacun. Elles sont liées à l'histoire personnelle, à la façon dont on se projette comme père ou

mère, à ce que l'on souhaite pour son enfant ou, le cas échéant, au vécu de la maladie neuromusculaire. C'est un cheminement personnel qui commence bien avant la venue de l'enfant et se poursuit ensuite, à chaque étape de sa vie.

- **Les proches.** Vous et votre couple êtes au centre de ce projet d'enfant. Mais vos proches peuvent être plus ou moins partie prenante, en particulier s'ils restent vos aidants de temps à autre. Votre entourage peut être inquiet par rapport à vous et aux risques pour votre santé, ou encore se poser des questions sur votre capacité à être mère ou père... À vous de voir quand et comment en parler avec eux.

Le psychologue de la consultation neuromusculaire peut vous aider à réfléchir à tout cela. N'hésitez pas à lui demander un rendez-vous.

TEMOIGNAGE

"Nous nous sentions capables d'avoir un enfant"

Ma maladie neuromusculaire - une alpha-sarcoglycanopathie - n'a pas empêché les rencontres amoureuses : j'avais envie d'aller vers les autres, de les connaître. J'ai vécu mes 20 ans comme tout le monde. Avec la chance immense d'avoir une organisation en aides humaines assez souple pour vivre à mon rythme. J'ai rencontré mon compagnon durant mes études. J'étais déjà en fauteuil. Nous nous sommes installés ensemble à la fin de celles-ci. Le désir d'enfant est venu très naturellement au fil de la relation, quelques années plus tard. Je voyais mon compagnon en tant que père et moi-même en tant que mère. Des questions concrètes se posaient aussi face à l'inconnu, le fait d'être parents. Lui se demandait comment j'allais gérer la grossesse, il y avait un peu de peur, mais nous nous sentions capables. Notre fils a aujourd'hui 8 ans.

Je me demandais si mon enfant aurait ma maladie : le généticien de l'hôpital nous a dit que mon conjoint avait peu de chance d'avoir la même mutation que moi, car elle est très rare. Il n'a pas fait de test génétique. Aujourd'hui, avec le recul, j'aurai peut-être insisté.

J'ai anticipé l'organisation pour accueillir notre enfant. Mon Référent parcours de santé (RPS) à l'AFM-Téléthon m'a beaucoup aidé ; nous avons discuté et réfléchi... Par le site internet de l'AFM, j'ai fait la connaissance d'une femme qui avait la même maladie que moi et qui avait déjà été enceinte ; j'ai pu échanger avec elle sur tous les sujets de la maternité. Chaque parcours est différent, mais ces échanges m'ont aidé à cheminer moi-même. Je faisais ça de mon côté, puis je parlais avec mon compagnon de ce que j'avais découvert, pensé... Il me soutenait, mais c'est plutôt moi qui anticipais, aussi pour devancer ses inquiétudes. On s'est équipé de matériel très simple et on a adapté certaines choses, comme la table à langer. J'avais prévu l'accompagnement en aides humaines nécessaire pour pouvoir vivre ma maternité dans la journée. Le papa reprenait le relais à son retour du travail."

Ludivine.

TÉMOIGNAGE

"Être père était une évidence pour moi"

Père d'un garçon de 10 ans, je suis atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne/Becker (j'ai 43 ans). La maladie et le handicap n'ont jamais été un frein pour mener ma vie. Cela fait partie de moi. J'ai grandi avec la maladie et j'ai pris assez tôt mon indépendance... J'ai fait des études à l'université, puis j'ai mené des projets associatifs. Lorsque j'ai vécu avec ma compagne, puis que nous nous sommes mariés, avoir un enfant faisait naturellement partie du projet. Je me sentais capable d'éduquer un enfant. Mes proches ne m'ont pas renvoyé de choses négatives, à part de l'appréhension parfois, sur la façon dont j'allais gérer cela.

Après quelques années de vie commune, ma conjointe a été enceinte. Nous avons décidé d'un accouchement à la maison, pour bien vivre ce moment, ensemble. La sage-femme qui a pratiqué l'accouchement nous connaissait depuis le début de la grossesse ; nous n'avons pas eu à supporter le regard d'autres soignants.

Les premiers mois après la naissance de notre fils, c'est surtout sa maman qui s'en est occupé. Au bout de 6 mois, elle a repris son travail et j'ai pris le relais dans la journée. J'avais un accompagnement en aide humaine 24h/24. Plusieurs auxiliaires de vie intervenaient en alternance, mais toujours une seule à la fois. Je n'ai pas demandé d'accompagnement à la parentalité alors que j'aurais pu le faire à Rennes. Je n'imaginai pas avoir une autre personne pour mon fils en même temps que mes propres aidants. On s'organisait en fonction de ses besoins à lui. Si nécessaire, je différais la réponse à mes besoins pour que l'auxiliaire de vie puisse s'occuper de lui. J'ai gardé un très bon souvenir de cette période."

Cédric.

habituels pour le suivi de votre maladie. Ils peuvent donc émettre des réserves, ou parfois être très critiques et vous déconseiller une grossesse dans votre situation, car ils ne sont pas habitués à ces prises en charge. Évoquer le sujet assez en amont avec eux leur permet aussi de se renseigner, de se rapprocher des spécialistes et de faire évoluer favorablement leur point de vue, le cas échéant.

- Une consultation de conseil génétique avec un généticien est également nécessaire si votre maladie ou celle de votre conjoint est d'origine génétique. Elle vous permettra de répondre aux questions liées au risque de transmission de la maladie et à ses conséquences pour votre enfant.

Rencontrer en amont les professionnels de santé


- Si vous êtes suivie par un gynécologue, c'est le moment de prendre rendez-vous pour une **consultation préconceptionnelle** : elle sert à faire le point sur votre état de santé et les enjeux d'une grossesse. Si vous n'avez plus ou pas encore de suivi gynécologique, c'est l'occasion de contacter un gynécologue. Pour savoir qui contacter, renseignez-vous auprès de votre consultation pluridisciplinaire adulte ou encore de votre Service régional AFM-Téléthon www.afm-telethon.fr
- Parlez assez tôt avec votre médecin référent à la consultation neuromusculaire pluridisciplinaire de votre désir d'enfant, même si vous savez que ce n'est pas encore à l'ordre du jour. La gynécologie et l'obstétrique ne sont pas les spécialités de vos interlocuteurs médicaux

EN PRATIQUE

La consultation préconceptionnelle : faire le point avant toute grossesse

Pour les femmes atteintes d'une maladie neuromusculaire, la consultation préconceptionnelle permet de faire le point sur leur santé, d'évaluer la faisabilité d'un projet d'enfant avant d'être enceinte. La consultation concerne les deux futurs parents : chacun peut y soulever les questions qui le préoccupent.

- Lorsque la grossesse peut présenter des particularités, la consultation se déroule avec le gynécologue-obstétricien à l'hôpital, intégré autant que possible dans une équipe experte.
- C'est d'abord un temps d'information et d'échange. Il permet d'aborder dans votre cas, les questions de la fertilité de la conception, le déroulé de la grossesse, de l'accouchement, les répercussions de la maladie sur la grossesse et inversement, la santé de l'enfant à naître, la transmission de la maladie et l'intérêt du conseil génétique, les lieux où être suivie et par qui...
- C'est aussi le moment de faire un bilan de votre santé pour savoir si une grossesse est envisageable et de prévoir le suivi nécessaire : le gynécologue effectue un examen gynécologique et prescrit des examens complémentaires pour évaluer votre état général et celui des différentes fonctions clés de la grossesse comme la fonction respiratoire ou cardiaque...
- Dans de nombreux cas, une grossesse avec une maladie neuromusculaire nécessite un suivi médical pluridisciplinaire (gynécologue obstétricien, pneumologue, cardiologue, médecin de médecine physique et de réadaptation, anesthésiste...). Si c'est votre cas, le gynécologue préconisera un lieu de suivi et une prise en charge adaptés aux spécificités de votre maladie.
- Cette consultation est aussi l'occasion de parler de l'après-naissance, des solutions et ressources pour s'occuper de son bébé et de l'accompagnement humain et matériel à prévoir pour l'arrivée du bébé, en fonction des capacités motrices du parent atteint...

 **En savoir plus sur la consultation préconceptionnelle :**

www.cngof.fr/grossesse/197-la-consultation-preconceptionnelle-2

AVANT la grossesse

Bien avant d'être enceinte, le conseil génétique permet de faire le point avec le couple sur la transmission de la maladie neuromusculaire. Des bilans et examens médicaux sont nécessaires pour évaluer l'état de santé de la future maman et adapter le suivi médical à ses besoins. Gynécologue-obstétricien, sage-femme, pneumologue, cardiologue, anesthésiste... préparent avec vous la grossesse.

Une grossesse avec une maladie neuromusculaire

Lors de la grossesse, l'organisme de la femme s'adapte par des changements physiologiques (hormonaux, morphologiques...). Selon les symptômes de la maladie neuromusculaire, l'organisme de la future maman pourra plus ou moins bien y faire face. Une atteinte respiratoire ou cardiaque préexistante sera un facteur de risque supplémentaire et pourra parfois mettre en danger la maman.

Les douleurs, le risque accru de chutes (perte d'équilibre), les déformations pourront, elles aussi, rendre la grossesse pénible voire aggraver un état orthopédique déjà précaire.

Lorsque l'atteinte neuromusculaire est importante, une grossesse pourra représenter trop de risques vitaux, remettant en cause ce projet.

Dans d'autres cas plus favorables, les risques pourront être contrôlés par une prise en charge adaptée et rendre une grossesse possible ; parfois enfin, les risques seront similaires à ceux d'une grossesse habituelle.

Évaluer l'état général maternel

Pour décider si une grossesse est possible d'emblée ou nécessite certaines précautions, un bilan gynécologique et clinique ainsi que des examens complémentaires sont nécessaires.

POUR INFO

Les fonctions vitales maternelles sont fortement sollicitées pendant la grossesse

- Au cours de la grossesse, la demande cardiaque et respiratoire augmente peu à peu. Elle s'accroît au 3^e trimestre de grossesse et pour l'accouchement. Le cœur bat plus vite et la pression artérielle augmente. Le rythme de la respiration s'accélère pour bien oxygéner le sang. Chez toute femme enceinte, des difficultés à respirer et un essoufflement sont fréquents. Ils sont dus à la fatigue, à la prise de poids, aux modifications hormonales et à la place que prend le bébé dans le ventre, repoussant le diaphragme [muscle respiratoire principal] vers le haut et limitant la capacité respiratoire.
- Les articulations et les muscles supportent le poids du bébé qui grossit. La posture et l'équilibre se modifient, car le bébé déporte le corps vers l'avant. Des douleurs (dos, jambes...) peuvent survenir.
- D'autres symptômes apparaissent, touchant plus ou moins les femmes : fatigue au 1^{er} puis au 3^e trimestre avec un sommeil souvent moins bon, constipation, troubles urinaires (envies fréquentes), troubles digestifs (reflux gastro-œsophagien...)... troubles circulatoires (jambes lourdes, œdème...).
- Au cours de l'accouchement, la demande respiratoire et cardiaque est très importante, tout comme l'effort musculaire à fournir, même si les contractions naturelles de l'utérus (un muscle lisse non atteint dans les myopathies) pourraient permettre au bébé de naître pratiquement sans effort musculaire.

👁️ En savoir plus sur les effets de la grossesse sur l'organisme :

• naitreetgrandir.com

• www.enfant.com/videos/grossesse-les-videos/grossesse-comment-le-corps-reagit/



• **L'atteinte respiratoire** est évaluée grâce à la mesure de la capacité vitale, du taux de CO₂ et d'O₂ dans le sang, ainsi que la capacité à la toux. **L'atteinte cardiaque** est évaluée via la mesure de la fraction d'éjection systolique ventriculaire, une échocardiographie..., et d'éventuels autres examens au cas par cas.

• **Un bilan musculaire et orthopédique** évalue l'état musculaire et articulaire. Un examen du bassin peut aussi être prescrit (scanner/pelvimétrie) pour évaluer la morphologie de la future maman.

• **Des examens biologiques** sont prescrits à toutes les femmes en préconceptionnel. Certains

nécessitent une prise de sang (dépistage de la rubéole, de la toxoplasmose, de l'hépatite B, VIH...) tandis que d'autres se font à partir des urines (albumine pour le fonctionnement des reins, sucre...).

Anticiper vos besoins médicaux lors de la grossesse

Le suivi de votre grossesse dépend de votre état initial.

Lors d'une consultation, votre gynécologue-obstétricien vous communique les résultats de vos examens et leurs conséquences possibles sur votre organisme si vous étiez enceinte. Les résultats de vos examens vont l'aider à évaluer vos

TÉMOIGNAGE

“Il faut être prêt(e) soi-même et être suivie par une équipe médicale qui l’est aussi

Je suis maman d’une petite fille de 6 ans bientôt et je suis atteinte de SMA de type 2 (j’ai 30 ans). Lorsque mon mari et moi avons décidé d’avoir un enfant, nous avons rencontré le généticien. Mon mari a subi un test génétique qui s’est avéré négatif : nous pouvions nous lancer, entre soutien et réserves des médecins... Mon pneumologue était très réfractaire à ce projet d’enfant au début : nous avons dû beaucoup dialoguer pour lever ses craintes (j’ai été aidée par ma RPS à l’AFM et par ma neurologue). Il a ensuite très vite été d’un grand soutien, très disponible pour moi dès que j’avais des questions. Je lui faisais entièrement confiance et ça c’est essentiel pour vivre sa grossesse sereinement. Je pense également qu’il était très fier de ce que j’ai accompli. Ma gynécologue m’a expliquée les risques et la prise en charge, le suivi rigoureux pour moi et le bébé : elle m’a encouragée. Tout comme ma neurologue de l’époque qui m’a toujours soutenue ! J’ai été enceinte et effectué mon suivi médical au CHU d’Angers.

Sur le plan respiratoire, j’étais déjà trachéotomisée et ventilée la nuit. À partir du 3^e mois de grossesse, je consultais régulièrement le pneumologue et j’ai eu un suivi respiratoire à domicile : le prestataire de ventilation venait mesurer la saturation du sang en CO₂ et envoyait les résultats au pneumologue. Le suivi de grossesse a été classique avec, en plus, une échographie mensuelle dès le 6^e mois.

Ma fille est née par césarienne à 37 semaines ; elle est allée 24 heures en service de néonatalité. Tout allait bien. Nous sommes restées 1 semaine à la maternité. Dès la naissance, ma fille a été placée dans mes bras ! Je l’ai nourrie au biberon, car je n’avais pas décidé de l’allaiter (ce que regrette un peu...). Je pouvais la tenir dans mes bras : je la maintenais sur moi grâce à une écharpe ; je me baladais avec elle en fauteuil. Et j’ai eu beaucoup de soutien !

N’ayons pas peur de défendre notre désir ! Il faut s’informer, se renseigner, en parler avec les médecins assez tôt, et parfois y revenir, quand les choses sont plus mûres pour eux aussi.”

Hajar.

besoins et à anticiper les contours de votre prise en charge durant la grossesse. Il s’appuie sur son expertise obstétrique et sur celle des autres spécialistes (pneumologue, cardiologue...) de l’équipe pluridisciplinaire.

Tous ces éléments vous aident, vous et votre conjoint, à y voir clair avant de décider ou non de planifier une grossesse.

Quand planifier la grossesse ?

Lorsque sont réunies les conditions médicales (vous êtes en forme, la maladie est stable...) et humaines (vous et votre conjoint avez bien réfléchi, vous commencez à préparer l’organisation...), mieux vaut ne pas trop différer le projet de bébé.

Votre fécondité peut évoluer, votre santé aussi, et quelques mois sont souvent nécessaires avant d’être enceinte. D’ailleurs, si ce délai s’éternise (> 1 an), parlez-en au gynécologue.

- Dans la majorité des maladies neuromusculaires, la fertilité n’est pas affectée. Elle peut être diminuée dans la maladie de Steinert (homme et femme), ainsi que dans la maladie de Kennedy ; mais dans les deux cas, elle reste suffisante, normalement, pour permettre la conception.

- Dans certaines situations, le recours à la procréation médicalement assistée (PMA) peut s’avérer nécessaire (difficultés procréatives, besoin de diagnostiquer la maladie avant de commencer la grossesse...).

Précautions dans certaines maladies

- Pour les maladies d’origine immunitaire, comme les myosites, il est conseillé d’envisager la grossesse lorsque la maladie est inactive. Elle doit être planifiée compte tenu des différents traitements de fond : certains d’entre eux, qu’ils soient pris par l’homme ou la femme, entraînent un risque de malformation foetale (méthotrexate, cyclophosphamide).

Certains immunosuppresseurs pris à haute dose peuvent aussi entraîner une ménopause précoce ; d’où l’importance de parler à son médecin de son désir de grossesse avant de démarrer un traitement immunosuppresseur.

- D’une manière générale, si vous prenez des traitements réguliers pour votre maladie neuromusculaire ou qu’un traitement est envisagé, parlez de votre désir d’enfant à votre médecin (votre gynécologue ou votre médecin référent). Il vous dira quelles précautions prendre et comment adapter ce traitement.

- Dans la myasthénie, au cours de la grossesse, il y a un risque d’aggravation des symptômes de la maladie dans 30 à 40 % des cas, surtout dans les trois premiers mois et dans les jours et premières semaines qui suivent l’accouchement.

- La grossesse peut entraîner une diminution de la force musculaire ; elle pourra souvent être récupérée après. La récupération de la fatigue occasionnée par la grossesse peut, en général, prendre plusieurs mois.

Et pour le bébé ?

Avec une prise en charge adaptée et anticipée, les risques pour le

développement du bébé lors de la grossesse ne diffèrent pas d'une grossesse classique.

Le risque de prématurité est un peu plus important ; l'accouchement avant le terme de la grossesse peut être nécessaire pour garantir la bonne santé de la maman et du bébé.

Risque de transmission de la maladie

- Pour les maladies neuromusculaires d'origine génétique, le conseil génétique permet de l'évaluer. Pour certaines maladies (maladie de Steinert, myopathies mitochondriales...) une aggravation des symptômes de la maladie d'une génération à l'autre est possible ; mais il est difficile de prévoir l'atteinte de l'enfant à naître. Le généticien et le conseiller en génétique pourront vous éclairer sur cette question.
- Dans la myasthénie auto-immune, maladie neuromusculaire non génétique, la maladie ne se



© AFM-Téléthon / François-Xavier Driant

POUR INFO

Le conseil génétique

Lorsque la maladie neuromusculaire est d'origine génétique, un bilan génétique dans le cadre d'une consultation de conseil génétique est fortement recommandé en amont de toute grossesse. Cette démarche a pour but de connaître le risque de transmission de la maladie, les conséquences de ce risque pour les enfants à naître et d'être informé sur les tests génétiques possibles pour dépister l'anomalie génétique dans différentes circonstances. Elle s'effectue avec un médecin généticien et/ou un conseiller en génétique ainsi qu'un psychologue, dans un cadre hospitalier.

- Lors de la consultation, le généticien et le conseiller en génétique répondent à vos questions et rassemblent les éléments pour évaluer le risque de transmission de la maladie (votre situation avec la maladie, la maladie dans la famille, les informations diagnostiques...). En fonction de ce risque, vous pourrez être amenés à prendre des décisions : effectuer un test génétique pour le(la) partenaire, recourir à un test prénatal au cours de la grossesse pour connaître le statut génétique de l'enfant à naître, recourir au diagnostic préimplantatoire (DPI) dans le cadre d'une fécondation *in vitro* (procréation médicalement assistée - PMA)...
- Les tests diagnostiques sont prescrits au cas par cas, par le généticien. L'anomalie génétique en cause dans la maladie doit être connue.
- Le généticien et le conseiller en génétique vous expliquent les démarches à suivre pour effectuer un test de dépistage, le cadre légal, les enjeux humains..., et vous aide à prendre les décisions que vous jugez les plus justes pour vous.




transmet pas au bébé, mais celui-ci peut - dans 10 à 25 % des cas - développer une myasthénie néonatale transitoire, avec notamment des troubles de la succion, de la déglutition... Les symptômes sont dus à la transmission au bébé d'auto-anticorps d'origine maternelle ; ils disparaissent en général au bout de 2 à 3 semaines. En présence de ces symptômes, l'enfant est pris en charge dans un service de néonatalogie ; un traitement pharmacologique lui est administré.

Tests diagnostiques et grossesse

- **Le diagnostic prénatal (DPN)** consiste à rechercher l'anomalie génétique chez le fœtus au cours du 1^{er} trimestre de la grossesse, à condition qu'elle soit connue, ("diagnostic précis"). Le DPN se fait entre la 11^e et la 14^e semaine d'aménorrhée à partir de cellules du placenta, ou bien à 14-15

semaines d'aménorrhée à partir du liquide amniotique. Le DPN est un examen prescrit au cas par cas ; il pose la question de la poursuite de la grossesse si le fœtus est porteur de l'anomalie génétique.

- **Le diagnostic préimplantatoire (DPI)** consiste à vérifier, dans le cadre d'une procédure de fécondation *in vitro* (FIV), qu'un embryon n'est pas porteur de l'anomalie génétique avant de le réimplanter dans l'utérus de la maman. Le DPI est un processus personnalisé à chaque couple, qui s'intègre dans une démarche de procréation médicalement assistée (PMA). Ces possibilités doivent être discutées avec le généticien et le conseiller en génétique, ainsi que le psychologue pour bien en comprendre les enjeux.

 **En savoir plus** sur les sites de l'Agence de Biomédecine :

- www.genetique-medicale.fr/
- www.procreation-medicale.fr/

A VOS CÔTÉS...

Des médecins spécialistes pluridisciplinaires surveillent votre santé et celle du bébé durant la grossesse, dans une maternité adaptée à vos besoins. D'autres professionnels médicaux, médico-sociaux ou sociaux ainsi que des interlocuteurs associatifs peuvent vous aider avant et pendant votre grossesse. Ils vous accompagnent dans votre parcours vers la parentalité et, pour certains, après la naissance de l'enfant.

Une équipe médicale pluridisciplinaire

- **Gynécologue-obstétricien.** C'est le médecin spécialiste qui suit la grossesse jusqu'à l'accouchement, plus particulièrement si la grossesse est à risque. Il s'occupe à la fois de votre santé et de celle de votre bébé à naître. Il réalise les examens gynécologiques de grossesse, effectue les échographies de contrôle. Il est conseillé d'identifier un gynécologue-obstétricien qui appartient à une équipe hospitalière ou une maternité dédiée aux grossesses dites "à risque".
- **Sage-femme.** Elle assure, en libéral, à la maternité, en PMI..., le suivi des grossesses sans risque particulier (surveillance de l'état général, examens gynécologiques, prescription de médicaments liés à la grossesse). Elle effectue les accouchements. Pour les grossesses à risque, elle agit aux côtés du gynécologue-obstétricien. Elle prépare à l'accouchement et conseille la future maman et le couple sur d'autres questions comme l'allaitement, la période post-natale, la contraception... La sage-femme peut aussi prescrire et effectuer le suivi post-natal gynécologique au retour à domicile.
- **Médecins spécialistes.** Si cela est nécessaire, le pneumologue, le cardiologue, le neurologue, ou encore le médecin de médecine physique et de réadaptation

(MPR)... surveillent le déroulement de votre grossesse, dans leur spécialité, aux côtés du gynécologue obstétricien. Ils préconisent les examens et les adaptations de la prise en charge nécessaires au cours de celle-ci. Il peut s'agir des médecins de la consultation pluridisciplinaire neuromusculaire où vous êtes suivie habituellement.

- **Médecin anesthésiste-réanimateur.** Il intervient au moment de l'accouchement, pour mettre en place l'anesthésie (anesthésie péridurale ou anesthésie générale). L'anesthésiste est attentif aux contre-indications et précautions anesthésiques liées à votre maladie.
- **Généticien et conseiller en génétique.** Lors du conseil génétique, vous parlez avec eux du risque de transmission de votre maladie neuromusculaire et de ses conséquences pour vos futurs enfants.
- **Psychologue.** Il vous propose, si vous le souhaitez, un accompagnement tout au long de votre préparation à la grossesse, durant celle-ci et par la suite. Il fait partie de l'équipe de conseil génétique et peut aussi vous aider durant ce processus.

Une maternité adaptée aux besoins du parent atteint

- Selon vos besoins médicaux et votre autonomie motrice, il faudra vous tourner vers une maternité classique ou vers une maternité

accueillant des mamans en situation de handicap et/ou des grossesses à risque.

Attention, même lorsqu'elles peuvent suivre des grossesses à risque, les maternités ne sont pas forcément équipées pour recevoir des futures mamans en situation de handicap et/ou avec des maladies comme les maladies neuromusculaires.

Renseignez-vous sur les possibilités de prise en charge, dans votre situation.

POUR INFO

Trois niveaux de maternités en France

Le classement des maternités dépend de l'offre de soins pour le bébé à naître et du niveau de risque de la grossesse mais pas de l'offre de soin handicap.

- **Les maternités de niveau 1** accueillent les grossesses et les accouchements "simples", quel que soit le mode d'accouchement (naturel ou césarienne).
- **Les maternités de niveau 2** sont dotées d'une unité de néonatalogie et pour certaines d'un secteur de soins intensifs néonataux. Elles suivent des grossesses à risque ou multiples et peuvent prendre en charge des bébés avec un suivi particulier.
- **Les maternités de niveau 3** possèdent en plus d'un service de néonatalogie avec un secteur de soins intensifs néonataux, une unité de réanimation néonatale. Elles suivent particulièrement les grossesses présentant des risques pour la santé de la maman ou de l'enfant, dont celles liées au risque de naissance prématurée.



Lorsque vous aurez identifié la(les) maternité(s) possible(s), rencontrez les équipes médicales et visitez les lieux pour mieux vous rendre compte.

Les locaux, chambres, salles de soins et d'accouchement doivent idéalement être équipées/adaptées pour faciliter le séjour, le suivi médical de la grossesse ainsi que l'accouchement des mamans à mobilité réduite : tables d'examen gynécologique et d'accouchement adaptées, équipements pour effectuer les transferts...

- Si c'est le papa qui est atteint d'une maladie neuromusculaire, et que les locaux doivent être accessibles, visitez-les avant de vous inscrire pour vous en assurer. Ainsi, le futur papa pourra être à vos côtés tout au long de la grossesse et pour l'accouchement.

Qui peut vous renseigner ?

- **Votre gynécologue** et/ou votre sage-femme pourra vous orienter vers une maternité adaptée à vos besoins.

- **Le site de l'Assurance maladie** Ameli répertorie les établissements de soins dont les maternités.

annuaire.sante.ameli.fr/ (il est précisé si ces maternités accueillent des grossesses à risque).

- **Les réseaux Périnatalité de votre département.** Ce sont des professionnels dédiés à la prise en charge périnatale. Chaque réseau dispose d'un portail internet dispensant informations et conseils aux futures ou jeunes mamans, des adresses, des contacts de professionnels comme les sages-femmes. La Fédération Française des réseaux de périnatalité (FFRP) recense tous ces réseaux.

ffrsp.fr/ (carte des réseaux :



© AFM-Téléthon / Thomas Lang

ffrsp.fr/rsp-et-partenaires/carte-rsp-france/)

- **Les personnes concernées** par une maladie neuromusculaire qui ont déjà eu des enfants peuvent vous indiquer des établissements. Contactez-les via les réseaux AFM-Téléthon (Délégations départementales, Groupes d'Intérêt maladies neuromusculaires).

www.afm-telethon.fr/aider/accompagnement-940

- **Votre Référent parcours de santé** du Service régional AFM-Téléthon de votre région peut aussi vous renseigner.

www.afm-telethon.fr

Quelques maternités en France

Dans certaines régions, il existe déjà une offre de soins et d'accompagnement de futurs parents en situation de handicap, dans leur parcours parentalité. Il est possible d'y rencontrer et d'être suivie par des professionnels (sage-femme, gynécologue-obstétricien...) formés aux situations de handicap.

Paris : hôpital Pitié-Salpêtrière. Cette consultation a une expertise maladies neuromusculaires. Elle est en lien avec le Sapph.

gynecologieobstetrique-psl.aphp.fr/naitre-a-lhopital-pitie-salpetriere/

Paris : Institut mutualiste Montsouris Cette consultation propose aussi un accompagnement à la parentalité.

imm.fr/hospitalisation/ladmission/maternite/maternite-handicap

Grenoble : maternite.chu-grenoble.fr/handicap-et-maternite

Lille : Hôpital Saint-Vincent de Paul.

www.maternitesaintvincentdepaul-lille.fr/fichs/13623.pdf

Angers : www.maternite-chu-angers.fr/

Rennes : maternite.chu-rennes.fr/ (Liste non exhaustive).

Les centres de PMI : prévention et suivi

Les centres de PMI (protection maternelle et infantile) sont des services de proximité départementaux du secteur médico-social gratuits, auxquels chaque femme enceinte et chaque enfant a droit.

Le personnel a les mêmes compétences qu'en maternité ou en cabinet médical. Il joue un rôle de prévention dans le domaine médical, psychologique, éducatif et social pour les futures mamans et les enfants.

Dans chaque PMI, vous pouvez être reçue par des puéricultrices, infirmières, psychologues, sages-femmes, gynécologues, pédiatres... Ils peuvent vous aider selon leur spécialité, à différentes étapes : suivi de grossesse, aide à l'organisation de l'accueil de l'enfant... ou faire intervenir d'autres professionnels.

Vous trouverez **la PMI la plus proche de chez vous** sur le site internet de votre ville ou de votre Conseil départemental, ou encore sur le site allopmi.fr/

Être soutenu durant la grossesse et après celle-ci

- **Votre Référent parcours de Santé** du Service régional AFM-Téléthon de votre région. Avant de concrétiser votre projet d'enfant, il peut vous aider à en mesurer les enjeux médicaux, humains, organisationnels, financiers..., à réfléchir aux solutions nécessaires et à les mettre en place. Il peut vous mettre en contact avec d'autres personnes qui pourront partager leur expérience et vous soutenir. Il peut vous aider à construire un dossier de financement MDPH.

www.afm-telethon.fr

- **D'autres parents** passés par là : **- Handiparentalité** et les mamans relais. Ces mamans en situation de handicap peuvent vous écouter et vous soutenir, vous accompagner dans votre réflexion vous aider à trouver des solutions, des professionnels de santé dans la région... Leurs coordonnées sont sur le site de l'association.

www.handiparentalite.org

- L'association/collectif/réseau Être ParHANDs.

Contact : etrepahands@gmail.com ou www.handirect.fr

- APF-France handicap : www.apf-francehandicap.org/accompagner/parents-en-situation-de-handicap-2050

- **Les services de guidance périnatale et parentale** des personnes en situation de handicap comme le **Sapph** de Paris ou de Strasbourg ou encore le **Centre Papillon** à Bordeaux.

Innovants mais encore trop peu nombreux, ils s'adressent aux personnes situées dans leur secteur géographique. Ils sont dotés de professionnels dédiés à la maternité, à la petite enfance et aux questions sociales et psychologiques (sage-femme, puéricultrice, éducatrice, assistante sociale, psychologue...). Ils proposent un accompagnement avant et durant la grossesse ainsi que tout au long du parcours de parentalité et jusqu'aux 7 ans de l'enfant (pour les Sapph).

L'équipe accompagne de manière très concrète ce parcours en proposant aux futurs parents un espace pour expérimenter des façons de faire, trouver des gestes et des

astuces pour porter son bébé, le nourrir, en utilisant du matériel adapté... Elle amène aussi à se penser comme parents "capables de". Elle aide ainsi à s'occuper de son enfant, à la fois matériellement, gestuellement et psychologiquement.

Ces services proposent par ailleurs, des prêts gratuits de matériel de puériculture sous forme d'**handipuériculthèque**. Cela permet d'essayer et de déterminer ce qui convient le mieux à sa situation.

- Sapph de Paris en partenariat avec la maternité de la Pitié-Salpêtrière à Paris :

ussif.fr/blog/etablissement/service-de-guidance-perinatale-et-parentale-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/

- Sapph de Strasbourg : Sapph d'Alsace - en partenariat avec APF-France handicap.

Contact : 0 388 30 00 36

- Centre Papillon à Bordeaux avec l'association Handiparentalité :

www.centre-papillon.fr

www.handiparentalite.org/pue-ricultheque.html

TÉMOIGNAGE

Soutenir d'autres couples et futures mamans dans leur parcours

"Ma fille qui a 6 ans aujourd'hui est née dans de très bonnes conditions, au CHU d'Angers. Tout s'est bien passé pour elle et pour moi qui suis atteinte d'une SMA de type 2, en fauteuil et ventilée la nuit. J'ai pu bénéficier pendant ma grossesse et mon accouchement d'un suivi médical de qualité et d'un grand soutien.

Je suis aujourd'hui l'une des Mamans relais pour l'association Handiparentalité : à mon tour, j'aide des femmes et/ou futures mamans, des futurs parents en questionnement par rapport à la grossesse ou l'après grossesse. Je peux partager mon expérience, les écouter, leur proposer des solutions et/ou les mettre en lien avec d'autres mamans/papas dont l'expérience est plus proche. On constate qu'il y a des disparités d'une région à l'autre pour le suivi médical de la grossesse, lorsque l'on a une maladie à risque comme la mienne. Or, c'est important d'être soutenu par une équipe médicale prête à accueillir un tel projet d'enfant, sans avoir à faire face à des remarques peu engageantes voire décourageantes.

Ces remarques remettent en cause le projet alors qu'il pourrait s'envisager. Il y a une certaine ignorance de ce qui est possible. Il ne faut pas hésiter à revenir vers un médecin réticent car lui aussi peut faire évoluer sa position."

Hajar.

LE SUIVI de la grossesse

Durant la grossesse, la future maman doit se soumettre à un suivi médical régulier. Pour les femmes atteintes de maladies neuromusculaires, ce suivi peut être plus étroit selon les besoins.

Chaque grossesse est unique

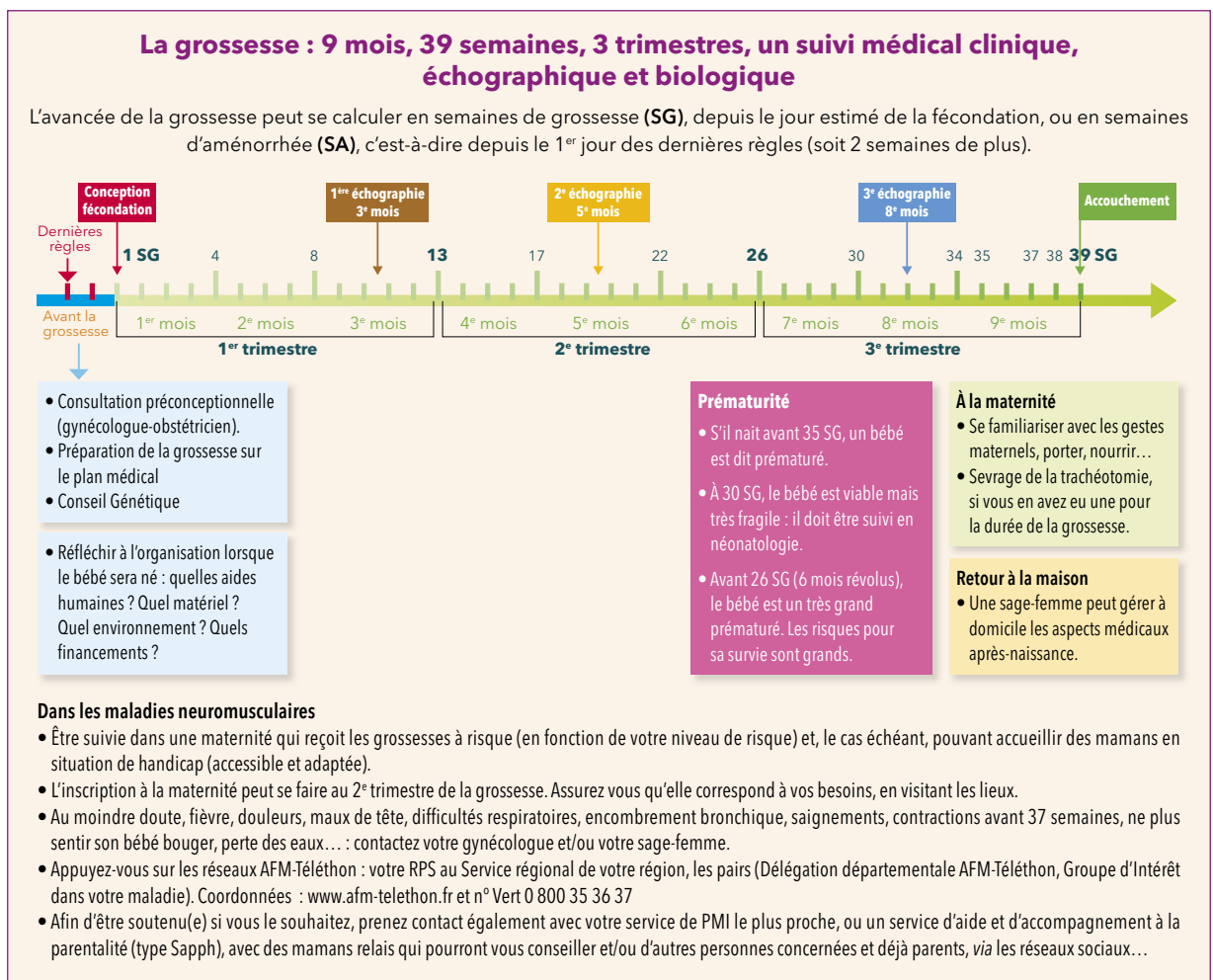
Vous êtes enceinte : le test urinaire de grossesse est positif et un examen sanguin en laboratoire le confirme. Le test de grossesse permet de doser l'hormone chorionique gonadotrophique (hCG). Produite d'abord par l'embryon puis par le placenta, elle permet la survie du fœtus, son maintien dans la paroi de l'utérus et la croissance de ce dernier.

Dès à présent, vous allez sentir votre corps se transformer à mesure que votre bébé se développe.

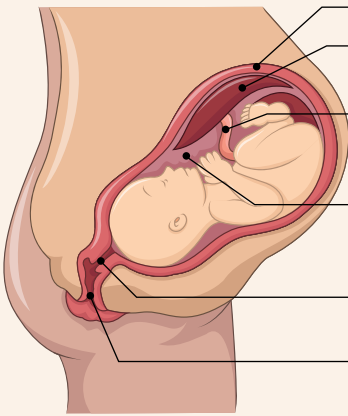
Sur le plan médical, votre suivi de grossesse commence, de façon personnalisée : gynécologue / gynécologue-obstétricien / sage-femme... adossés à une équipe pluridisciplinaire si cela est nécessaire, vont vous accompagner médicalement et humainement jusqu'à la naissance du bébé.

👁 En savoir plus sur les étapes de la grossesse

- www.enfant.com/grossesse/etapes-de-la-grossesse/
- naitreetgrandir.com/fr/grossesse/



Le bébé en fin de grossesse



Utérus : cavité faite de muscle lisse, qui abrite le bébé pendant la grossesse.

Placenta : c'est l'organe qui assure les échanges nutritifs et respiratoires entre la mère et le bébé. Il protège le bébé contre les microbes.

Cordon ombilical : ce lien relie le bébé au placenta. Il abrite une veine et 2 artères qui assurent l'acheminement des nutriments et de l'oxygène et l'évacuation du gaz carbonique et des déchets.

Liquide amniotique : le bébé est enveloppé et contenu dans une membrane qui fait cavité (« la poche des eaux ») et contient le liquide amniotique lequel maintient une température constante et protège des chocs.

Col de l'utérus : c'est l'ouverture de l'utérus. Lors de l'accouchement, le col se raccourcit et s'ouvre progressivement (se dilate), sous la poussée des contractions régulières de l'utérus.

Vagin : tube musculaire par lequel naît le bébé dans un accouchement par les voies naturelles (voie basse).



Infographie sur le développement du bébé : naitreetgrandir.com/fr/grossesse/diaporama/

Un suivi médical et des examens réguliers

C'est d'abord le suivi d'une grossesse classique. Il comprend la surveillance de la croissance et de la bonne évolution du bébé et celle de la santé de la future maman.

- **Sept consultations** sont prévues au cours de la grossesse. Elles sont prises en charge à 100 % par l'assurance maladie. Elles sont réalisées par le gynécologue-obstétricien lorsque la grossesse est à risque ou par la sage-femme lorsqu'elle ne l'est pas (l'organisation dépend en fait, de chaque maternité).

- **La première consultation** médicale a lieu au 1^{er} trimestre de grossesse, avant la fin du 3^e mois. Elle permet **d'établir la déclaration de grossesse** et la prescription d'un bilan prénatal obligatoire. Le médecin gynécologue vous remet le document "premier examen prénatal" qui sert à déclarer votre grossesse, ainsi qu'une brochure contenant les principales adresses utiles durant votre grossesse (Caisse d'assurance maladie, Caisse d'allocations familiales, Service de la PMI, ...). Lisez-le

attentivement et ouvrez les dossiers qui peuvent l'être auprès des services concernés.

- **Chaque consultation** comprend un examen gynécologique et clinique qui permet de vérifier votre santé (poids, tension artérielle, respiration...), de vérifier la position du bébé, son rythme cardiaque...

Des examens biologiques sont prescrits à chaque visite (prise de sang, prélèvements urinaires...). Trois échographies de suivi de l'évolution du bébé sont recommandées au cours de la grossesse.

👁 **En savoir plus sur le suivi médical sur le site de l'assurance maladie Améli :**

- www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/4868/document/preparer-arrivee-enfant_assurance-maladie.pdf

- www.ameli.fr/assure/sante/themes/grossesse/preparation-parentalite

Des mesures spécifiques à votre situation neuromusculaire

D'autres consultations et examens médicaux ponctuels peuvent être

POUR INFO

Les échographies

Trois échographies sont recommandées durant la grossesse et prises en charge par l'assurance maladie. Le gynécologue peut demander d'autres examens si nécessaire.

L'échographie est un examen indolore et sans risque qui permet de visualiser le bébé à l'intérieur du ventre (les images peuvent être en 2D ou en 3D). Le médecin utilise un appareil qui émet des ultrasons basse énergie, et une sonde qu'il passe à la surface du ventre de la maman

- **La première échographie** a lieu au cours du 3^e mois, autour de 10 semaines de grossesse : elle permet de dater cette dernière et de déterminer le nombre d'embryons, de mesurer la taille du bébé
- **La seconde échographie** a lieu au cours du 5^e mois : elle permet essentiellement de vérifier la morphologie et la croissance du bébé, les membres et les différents organes (cœur, foie, reins, estomac, vessie, cerveau, ...) et de détecter les anomalies éventuelles
- **La troisième échographie**, au cours du 8^e mois, permet de vérifier comment se présente le bébé pour l'accouchement et de savoir comment est placé le placenta, ou encore de vérifier la croissance du bébé...



Un suivi de grossesse un peu plus rapproché

“Mon suivi médical de grossesse a été un peu plus régulier, avec une échographie mensuelle dès le 4^e mois pour surveiller la croissance du bébé. Il avait un petit retard de croissance, qui ne semblait pas lié à la maladie neuromusculaire mais plutôt à une artère utérine un peu petite.

Hormis les nausées, je n'ai eu ni douleurs physiques, ni douleurs dorsales. C'est sans doute en partie grâce à l'arthrodèse vertébrale faite quelques années plus tôt : mon médecin de rééducation me l'avait conseillée pour corriger ma scoliose et protéger mon dos, notamment en cas de grossesse. Le bébé était petit et son poids n'a pas pesé. Pendant la grossesse, j'ai pu utiliser toutes les aides techniques, comme le lève-personne verticalisateur.

Jusqu'au 3^e mois, la grossesse a été suivie par ma gynécologue de ville. Au 4^e mois, le gynécologue-obstétricien et son équipe de l'hôpital sud de Rennes ont pris le relais. Ils ont été très bienveillants. Lorsqu'il y avait des questions sur la façon dont j'allais gérer la situation avec le bébé, j'expliquais l'organisation matérielle et humaine mise en place. J'avais fait énormément de démarches et tout était organisé. Je suis restée un mois à l'hôpital avant d'accoucher par césarienne. Mon bébé né un mois avant le terme pesait 1kg750. Je suis restée 15 jours avec lui à la maternité et il y est resté 15 jours de plus le temps qu'il reprenne du poids. J'allais le voir tous les jours.

Quand mon fils est né, j'ai voulu l'allaiter. Mais ça a été trop compliqué : il était trop petit, pas assez fort, il n'y arrivait pas. J'ai arrêté car j'ai senti que ça nuisait à la mise en place d'une belle relation. On est passé au biberon, il a repris du poids et nos liens se sont formés. Pour le lui donner, je me suis équipée d'un gros boudin en tissu, qui m'entourait. Il me permettait de caler à la fois mon enfant et la position de mes bras. Son père et moi pouvions ainsi donner le biberon. Pour le porter lors des balades, j'utilisais une écharpe de portage. Je m'en suis occupée pleinement !

Ludivine.

nécessaires : examens respiratoires, examens cardiaques, orthopédiques ou articulaires... Le suivi clinique et la prise en charge de votre maladie et de la grossesse par le gynécologue et l'équipe pluridisciplinaire s'adaptent à votre situation.

- **Sur le plan respiratoire**, une surveillance régulière à l'hôpital permet de détecter d'éventuelles difficultés respiratoires. Parallèlement, des mesures des gaz du sang peuvent être faites à domicile. Une ventilation assistée peut être requise pour vous aider à mieux respirer, notamment au cours du 3^e trimestre de grossesse. Une trachéotomie peut vous être proposée si besoin, afin que vous soyez bien ventilée au moment de l'accouchement : cela évite une intubation durant l'anesthésie générale nécessaire

à l'accouchement par césarienne (souvent le cas dans les maladies neuromusculaires). **La trachéotomie est transitoire** et pourra être retirée après l'accouchement (au bout de quelques jours ou plus tard) si la respiration est de bonne qualité. L'orifice se refermera alors. Pour le temps de cette prise en charge, pensez à anticiper l'accompagnement par des aides humaines formées aux aspirations endotrachéales. Parlez-en avec votre pneumologue et votre RPS AFM-Téléthon.

- **Sur le plan orthopédique**, des séances de kinésithérapie permettent de lutter contre les douleurs, d'entretenir la mobilité et de se sentir mieux. Si la maman est encore marchante au moment de la grossesse, les déséquilibres et risques de chutes peuvent augmenter. L'utilisation transitoire d'un

fauteuil roulant peut être préconisée pour soulager la fatigue et prévenir les chutes.

Surveillez particulièrement vos points d'appui pour éviter tout risque d'es-carre : veillez à changer régulièrement de positions (assis, couché) et à réajuster, le cas échéant, votre positionnement durant la grossesse (ajout de coussins de positionnement au fauteuil ou au lit...).


Une bonne hygiène de vie, une alimentation équilibrée, pas d'automédication

Plus que jamais, la grossesse est le moment de prendre soin de soi, de bien se nourrir, de dormir suffisamment. En cas de sommeil difficile, dû notamment à l'inconfort positionnel, utilisez des coussins de positionnement : demandez conseil à votre kinésithérapeute.

- Votre alimentation doit être variée et équilibrée pour répondre aux besoins de votre bébé. Il faut manger de tout (viande, poisson, légumes verts, légumineuses, fromage, lait, beurre...) et veiller à consommer une alimentation suffisamment riche en certains nutriments essentiels comme l'acide folique ou vitamine B9, une vitamine clé de la grossesse qui permet au fœtus de bien se développer et dont l'apport doit être doublé pendant la grossesse.

- Par ailleurs, bannir alcool et tabac est indispensable. Demandez conseil à la sage-femme ou au gynécologue.

- Enfin, ne prenez pas de traitements sans avoir demandé l'avis à votre gynécologue.

 **En savoir plus sur la nutrition pendant la grossesse :** inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1059.pdf



L'échographie permet de suivre le bon développement du bébé.

Les symptômes d'alerte

Fièvre, douleurs, contractions douloureuses bien avant le terme, saignements, perte de liquide amniotique ("perte des eaux")..., au moindre doute, contactez votre médecin ou la sage-femme.

- **Par rapport à la maladie neuromusculaire**, vous connaissez bien vos points de vigilance et vos points faibles. Faites-vous confiance : si un symptôme vous inquiète, n'attendez pas pour consulter votre gynécologue ou vous rendre à la maternité. Difficultés à respirer, encombrement bronchique, toux, vertiges, maux de tête récurrents au réveil... doivent vous alerter.

- **Les contractions**. Il arrive de ressentir des contractions durant la grossesse. Elles sont de différents types.

- Le ventre se contracte et semble se resserrer sur lui-même, sans douleur, puis il se détend ; ces contractions surviennent de manière inopinée, en cas d'effort ou de mouvement. Ce ne sont pas celles de l'accouchement. Si elles se multiplient (plusieurs fois par

jour) ou vous inquiètent, il faut le signaler au médecin.

- Les contractions qui annoncent le travail de l'accouchement sont plus intenses. Elles font mal dans le bas du ventre, la sensation de douleur est profonde, pouvant irradier dans les cuisses ou dans le bas du dos et peut évoquer celle des règles. Si ces contractions surviennent, notamment très en amont du terme de la grossesse, il faut se rendre à la maternité ou aux urgences.

La préparation à la naissance et à la parentalité

Pour se préparer à la naissance et à son futur rôle de parents, 8 séances de préparation à la naissance et à la parentalité sont prévues dans le suivi d'une grossesse et prises en charge par l'assurance maladie. Ces séances s'adressent à tous.

- Lorsque l'on est concerné par une maladie neuromusculaire et en situation de handicap, un accompagnement plus spécifique peut être souhaité, en plus ou à la place. Des structures médico-sociales d'accompagnement à la grossesse

et à la parentalité ont été mises en place dans certaines régions. Des professionnels de la maternité et de la petite enfance (sage-femme, puéricultrice, éducateur/trice...) vous y accompagnent durant la grossesse et vous aident concrètement à vous familiariser avec votre futur rôle de parents. Ces lieux vous proposent des solutions d'aménagement et du matériel de puériculture à essayer sur place pour mieux appréhender comment vous occuper de votre bébé, le tenir, lui donner le biberon, le changer...


POUR INFO


Des techniques pour se sentir bien pendant la grossesse et l'accouchement

Bien respirer, se détendre, gérer l'inconfort, la douleur, l'inquiétude... aide à se sentir bien tout au long de la grossesse. De nombreuses approches de médecine douce peuvent vous aider.

Des techniques de relaxation, la sophrologie, le yoga... aident à se relier à soi, à se détendre, à mieux gérer son stress. De nombreuses maternités proposent des approches de ce type pour aider les femmes à mieux vivre leur grossesse. Parlez-en avec votre sage-femme et/ou votre gynécologue et renseignez-vous auprès de la maternité.

Une autre approche, l'haptonomie, aide la future maman et le couple à aller à la rencontre de leur enfant et à tisser des liens avec lui durant la grossesse afin qu'ils perdurent par la suite. C'est une préparation à l'accouchement, à la naissance et à l'accueil de l'enfant.

 **En savoir plus sur l'haptonomie :** www.haptonomie.org/fr/espace-public/haptonomie-prenatale.html

 **En savoir plus sur les médecines douces en prénatal** et trouver des praticiens : www.medoucine.com/



L'ACCOUCHEMENT

Le mode d'accouchement et la prise en charge dont vous aurez besoin sont envisagés par l'équipe médicale en amont du jour J et discutés avec vous. Le médecin anesthésiste que vous rencontrerez quelques mois avant, connaît les précautions à prendre dans votre maladie neuromusculaire.

L'accouchement avec une maladie neuromusculaire

L'équipe médicale réunit tous les éléments médicaux (respiratoires, musculaires, articulaires, façon dont se présente le bébé...) pour proposer le mode d'accouchement le mieux adapté à votre situation. Vous en parlerez ensemble pour en décider. Si nécessaire, l'accouchement sera programmé. L'organisation pour le jour de l'accouchement dépend des services de maternités ; votre gynécologue ou la sage-femme vous expliquera comment cela se passe pour vous.

• L'accouchement par voie basse.

Il peut être envisagé même en l'absence de force musculaire abdominale. S'il est possible compte tenu de l'état général de la future maman et du bébé, il sera privilégié. L'utérus est un muscle lisse ; sauf exception, il n'est pas atteint dans les maladies neuromusculaires : il se contracte de façon autonome. Grâce aux contractions, le bébé progresse de lui-même quasiment sans effort musculaire même si cela entraîne de la fatigue. Pour extraire le bébé du ventre, l'équipe médicale pourra recourir à une extraction instrumentale (forceps, ventouse), sans danger pour lui.

• L'accouchement par césarienne.

Dans les maladies neuromusculaires à risque respiratoire ou cardiaque, c'est le mode le plus fréquent. Il permet que la naissance se déroule dans de bonnes

POUR INFO

Deux modes d'accouchement

• **L'accouchement par les voies naturelles** (ou voie basse) est le mode le plus courant. Il peut se faire sous anesthésie/analgésie péridurale. Les contractions régulières de l'utérus provoquent peu à peu l'ouverture du col de l'utérus (sa dilatation) et permettent la progression du bébé vers l'ouverture de l'utérus. Lorsque la dilatation du col est suffisante, le bébé peut sortir du ventre de la maman. La sage-femme ou le gynécologue obstétricien l'aide en accompagnant les mouvements. Une fois que le bébé est né, le cordon ombilical est coupé. Peu de temps après, le placenta est expulsé lui aussi. Le bébé est ensuite pris en charge par l'équipe de la maternité pour les premiers soins.

• **L'accouchement par césarienne** est une intervention chirurgicale pratiquée sous anesthésie générale ou sous anesthésie péridurale. Le bébé naît par une incision faite dans le bas du ventre et l'utérus de la maman. La césarienne peut être programmée à l'avance, par exemple si le bébé se présente de manière particulière, en cas de grossesse à risque ou encore si le bassin de la maman est trop étroit et/ou le bébé trop gros. Elle peut aussi être réalisée en urgence lorsque l'accouchement par voie basse se révèle difficile ou impossible ou encore en cas de souffrance fœtale.

👁 En savoir plus sur l'accouchement :

- par les voies naturelles : www.dailymotion.com/video/x5kpcd5

- par césarienne : www.e-sante.fr/accouchement-par-cesarienne-explique-en-video/video/640



conditions pour la maman et pour le bébé, en organisant à l'avance les moyens médicaux et techniques pour le jour J. L'accouchement est programmé en fonction de l'état général, respiratoire, cardiovasculaire... de la maman, du développement du bébé et au plus proche du terme de la grossesse. Les suites de l'accouchement peuvent être un peu plus douloureuses à cause de l'incision. Demandez à votre gynécologue comment cela se passe habituellement (est-ce que ça fait mal, en combien de temps la cicatrisation se fait-elle... ?).

L'anesthésie pour l'accouchement

Une consultation d'anesthésie avec le médecin anesthésiste-réanimateur est prévue au 3^e trimestre de grossesse (ou plus tôt si

nécessaire). Pour ce rendez-vous, pensez à apporter tous les éléments médicaux qui pourraient être utiles au médecin (comptes-rendus d'anesthésies passées, traitements en cours...). Le médecin fera le point sur votre état de santé, les contre-indications dans votre maladie neuromusculaire, la présence de déformations du dos, de matériel chirurgical rachidien... Ces éléments l'aident à proposer le mode anesthésique le plus approprié.

• **L'anesthésie péridurale** est préconisée pour l'accouchement naturel afin de limiter les douleurs dues aux contractions. Cette technique consiste à injecter régulièrement au bas de la colonne vertébrale (au niveau lombaire), dans l'espace où passent les racines nerveuses, des anesthésiques locaux pour

endormir les nerfs qui contrôlent la sensation de douleur. La dose d'anesthésique peut être légère (analgésie) pour permettre de conserver certaines sensations utiles pendant l'accouchement, ou plus forte (anesthésie). À forte dose, l'anesthésie est suffisante pour pratiquer la césarienne, et maintenir la maman consciente lors de l'accouchement.

- **L'anesthésie générale** est préconisée pour les accouchements par césarienne. La future maman est alors endormie.

👁 **En savoir plus sur l'analgésie/anesthésie au cours de la grossesse** : spiralconnect.univ-lyon1.fr/spiral-files/download?mode=inline&data=7464703

Le temps à la maternité

Pour une grossesse classique, le temps moyen passé à la maternité avant le retour à la maison est de 2 à 3 jours pour un accouchement par voie basse ; pour un accouchement par césarienne, la durée peut être prolongée jusqu'à 5 à 6 jours.

- Avec une maladie neuromusculaire, il sera peut-être nécessaire de prolonger le séjour, jusqu'à que vous ayez suffisamment récupéré sur le plan général, respiratoire... Il est possible alors que vous soyez ponctuellement suivie dans un autre service que celui de la maternité, pour votre prise en charge. Parlez-en avec l'équipe médicale qui vous accompagne.

Le bébé fait l'objet de soins dès sa naissance. La sortie de la maternité est conditionnée aussi par sa santé à lui et sa reprise de poids.

- Le temps à la maternité est un moment privilégié de découverte : faire connaissance avec son bébé, apprendre les premiers gestes, le

nourrir, en prendre soin... Entourés d'une équipe médicale qui peut aider et conseiller, mettez ce temps à profit pour apprivoiser votre bébé et apprendre à vous occuper de lui.

Allaiter son bébé ?

Les traitements en cours dans la maladie neuromusculaire peuvent être une contre-indication à l'allaitement : demandez à votre médecin si c'est le cas. Hormis cette contre-indication, même avec une mobilité limitée, l'allaitement devrait être possible en étant aidée. Votre conjoint ou une tierce-personne peut mettre votre bébé au sein ; des coussins d'allaitement ou de positionnement peuvent aider à caler le bébé dans une position permettant la tétée...

Si vous souhaitez allaiter votre enfant, parlez-en avant l'accouchement avec l'équipe médicale pour s'organiser en conséquence.

Si ce n'est pas votre désir ou que cela n'est pas possible, nourrir son bébé au biberon avec du lait maternelisé conviendra aussi à ses besoins.

👁 **En savoir plus sur l'allaitement maternel** : inpes.santepublique-france.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1265.pdf

Le retour à domicile

Une sage-femme (libérale, PMI...) peut se rendre à votre domicile pour les quelques jours qui suivent l'accouchement et la sortie de la maternité. Elle est habilitée à faire les soins maternels postnataux, peut surveiller votre état de santé, prescrire si nécessaire, et vous conseiller pour les soins à apporter à votre bébé ou à vous-même. Elle peut vous montrer comment porter votre bébé, quel accessoire utiliser



©tznno - stockadobe.com

(écharpe de portage, coussins...), comment réaliser certains gestes... L'assurance maladie a mis en place le dispositif Prado, qui propose un accompagnement personnalisé, pris en charge par l'assurance maladie. Dès que l'équipe médicale fixe la date de sortie, tout est organisé avec son accord pour pouvoir rentrer chez soi dans les meilleures conditions.

👁 **En savoir plus sur le dispositif Prado** : www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/347083/document/prado_mater_supports_depliant_patient_dec2016_bd.pdf

Récupérer après la grossesse

La grossesse est un événement naturel dans la vie d'une femme. Mais il met le corps à l'épreuve et occasionne une certaine fatigue. Quelques mois sont nécessaires pour récupérer de cette fatigue. D'autant que s'occuper de son bébé demande disponibilité et énergie.

- Avec la maladie neuromusculaire, la fatigue peut être accrue. Il est possible aussi que vous ayez perdu de la force musculaire. Un bilan médical complet, à la consultation neuromusculaire peut être judicieux quelques semaines après l'accouchement.

LE RETOUR à la maison

L'organisation s'anticipe bien en amont de la naissance. C'est une nouvelle manière de faire qu'il faut mettre en place et qui s'adapte à mesure que l'enfant grandit. S'il existe des solutions et ressources possibles, il faut souvent faire preuve d'inventivité.

S'occuper de son bébé

Le tout petit nécessite une présence et une intervention humaine presque constante au début et durant au moins la première année. Au fil des mois, ces interventions peuvent s'espacer ; mais elles restent indispensables pour répondre aux besoins du bébé et à son développement : soins, nourriture, attention, communication/éveil, besoins affectifs...

Le couple doit réfléchir en amont, à l'organisation humaine et matérielle nécessaire. Lorsque les difficultés motrices de la maman ou du papa limitent sa capacité à s'occuper physiquement de son enfant, des solutions doivent leur permettre d'exercer pleinement leur parentalité.

Les besoins en aides humaines

L'organisation humaine pour les premiers temps avec le bébé doit être anticipée. Qui s'occupera du bébé si l'un des parents ne le peut que partiellement : l'autre parent ? les grands-parents ? des tierce-personnes ?... Comment la maman et le papa imaginent-ils l'organisation quotidienne auprès de leur bébé ? Quelles représentations ont-ils de leur rôle respectif ?

C'est important d'y réfléchir en amont, car si des personnes extérieures sont sollicitées, il faudra savoir à quel(s) moment(s) et pourquoi elles interviennent, et dans quelles interactions avec les

EN PRATIQUE



Trouver votre façon d'être maman ou papa

La façon d'être présent à son enfant compte tout autant que les gestes. La voix, les mots prononcés, les regards, l'attention à l'enfant, tout ce qui relève de l'échange affectif et accompagne l'enfant dans sa découverte de l'autre et du monde, contribuent à établir peu à peu une relation singulière avec lui, et l'aide à se construire.

Lorsqu'une tierce personne s'occupe du bébé, le change, lui donne à manger..., vous pouvez être près d'elle et lui dire les gestes qu'elle doit faire avec lui, car c'est vous qui portez l'intention de ces gestes. Ce sont vos mains qui agissent à travers elle. Il en est de même quand l'enfant joue.

Parlez avec votre bébé ; quand il pleure, rassurez-le. Portez votre enfant contre vous, calé dans une écharpe de portage ou grâce à un coussin...

Peu à peu, vous apprendrez à être auprès de votre enfant et lui aussi. Vous sentirez que naturellement, un lien singulier se construit, un apprivoisement se fait. Il vous écoute, vous entend, vous reconnaît ; vous l'écoutez, vous l'entendez, le comprenez... Votre enfant est capable de s'adapter à votre situation. Il saura, lui aussi, comment faire. Faites-vous confiance.

parents. Avec ces questions en tête, répertoriez les heures d'aides humaines pour affiner les besoins et l'organisation à prévoir.

Celle-ci pourra varier d'un jour à l'autre, notamment pour préserver votre intimité familiale.

Pensez aussi à articuler toutes les aides humaines entre elles : celles dédiées au bébé et celles dédiées aux actes indispensables de la vie pour le parent atteint de la maladie. Si l'un des parents est l'aidant de son conjoint, beaucoup de tâches

TÉMOIGNAGE



"Être entourée permet de se sécuriser"

Dès le 2^e trimestre de grossesse, j'ai pensé à organiser les prestations d'aides humaines pour m'occuper de mon bébé. Je faisais appel à un service prestataire, puis, à l'arrivée de mon enfant, à de l'emploi direct pour certaines nuits. J'avais expliqué que je voulais que les aidants préservent ma position de mère ; je ne voulais pas être dépossédée de mon rôle. Je le rappelais régulièrement à l'équipe qui venait et ça a été respecté. On a essayé de faire au mieux. Dès son retour à la maison, mon compagnon prenait le relais, s'occupant de notre fils. Il a bien pris sa place de père. De jour comme de nuit, les auxiliaires de vie étaient là. Je me sentais en sécurité. J'ai été très entourée par d'autres mamans expérimentées qui pouvaient me conseiller sans ingérence. Une bonne partie du week-end, en revanche, nous étions seuls en famille.

Pour financer ces aides, dès que j'ai su que j'étais enceinte, j'ai monté un dossier auprès de la MDPH afin de solliciter la Prestation de compensation du handicap relative à l'aide humaine, et particulièrement à l'aide à la parentalité, possible en Ille et Vilaine. Un mois après mon retour à la maison, j'ai obtenu le financement correspondant à mes besoins : 5 heures/jour d'aide à la parentalité, soit le maximum jusqu'aux 3 ans de mon enfant, puis réduite jusqu'à son terme, c'est-à-dire aux 7 ans de l'enfant."

Ludivine.

vont lui incomber s'il doit aussi s'occuper du bébé. Il faut le prendre en compte. N'hésitez pas à partager vos questions avec d'autres parents déjà passés par là. Comment ont-ils fait ? Quelle aide ont-ils demandée ? Quels financements ont-ils obtenu ?

Réajuster au cours du temps

Définissez avec les tierces personnes leur périmètre d'intervention et leur rôle par rapport à votre bébé et vous-même.

Ne craignez pas de réajuster de temps à autre la façon de faire ou de signaler à la tierce personne ce qui ne vous convient pas. Faites-le avec tact : les tierces personnes et vous-même devez apprendre peu à peu à fonctionner ensemble.

Matériel de puériculture et espace

L'adaptation de l'espace du logement et celui du matériel de puériculture doivent faciliter la vie et les

TÉMOIGNAGE

"L'organisation matérielle facilite le quotidien"

Nous avons deux garçons, âgés de 6 et 4 ans. Aujourd'hui, j'ai un fauteuil roulant électrique que j'utilise beaucoup ; atteinte d'une CMT, les grossesses m'ont sans doute fait perdre de la force musculaire. Quand j'ai été enceinte, j'ai tout de suite réfléchi à l'aménagement de la maison : je voulais me débrouiller avec mon enfant, pouvoir circuler en fauteuil dans la chambre, accéder au matériel nécessaire. De bonnes conditions matérielles facilitent vraiment les choses. Mais c'est fastidieux à mettre en place et ça peut rebuter. J'ai demandé conseil à l'APF et je me suis beaucoup renseignée. Je voulais un lit réglable en hauteur pour pouvoir glisser les jambes dessous et prendre mon fils. Le premier modèle que j'ai trouvé était un lit médicalisé : je me suis battue auprès de la MDPH pour le faire financer, mais en vain, puisque mon fils n'était pas malade... J'ai fini par trouver un lit adéquat, pas trop cher, sur un site de vente d'occasion en ligne. J'ai aussi acheté un siège-auto pivotant. Mon mari a adapté et installé les autres meubles dont nous avons besoin.

Grace à la puéricultrice de la PMI de mon secteur, j'ai rencontré une femme proposant du matériel adapté, comme ce porte bébé que j'ai beaucoup utilisé avec mon second fils, pour pouvoir continuer à m'occuper du premier (<https://portersimplement.com/>).

Côté aides humaines, mon mari est mon aidant. Il travaille en journée. Au début, je n'avais droit à aucune heure d'aide humaine. Un travailleur en intervention sociale et familiale (TISF) venait quelques heures par semaine, s'occuper un peu des enfants et du ménage. Aujourd'hui je bénéficie d'une heure d'aide humaine par jour. Trouver des solutions d'aide reste difficile. Mais je ne regrette rien : c'est un bonheur d'élever des enfants."

Maud.



interventions auprès de votre bébé. L'espace doit être ergonomique pour que vous puissiez vous déplacer facilement d'un lieu à l'autre de votre logement, vous installer près du lit du bébé, de la table à langer, de la baignoire, de l'endroit où le

bébé peut jouer...

Si vous êtes en fauteuil, équipez-vous de matériel de puériculture adapté pour vous occuper de votre bébé ou être proche de lui : table à langer sur pieds ou fixée au mur sous laquelle le fauteuil peut s'encastrier, lit évolutif à hauteur variable ou ajustable, permettant de glisser les jambes dessous lorsque l'on est assis sur le fauteuil, lit « cododo » à fixer sur le bord du lit parental pour être à côté et à même hauteur que son bébé...

Pensez aussi aux accessoires, comme les coussins de positionnement pour caler le bébé sur soi, les écharpes de portage...

Bien s'équiper

Anticipez la recherche du matériel adapté plusieurs mois avant la naissance de votre bébé. Familiarisez-vous avec le matériel nécessaire en allant dans les magasins de puériculture classiques (sur place ou par

TÉMOIGNAGE

"Les auxiliaires de vie m'aident dans mes fonctions de papa"

En tant que père, c'était essentiel pour moi d'être présent pendant que les auxiliaires de vie s'occupaient de mon fils. Cela me semblait important d'être près de lui, au moment des interventions quotidiennes comme changer la couche ou donner le biberon. Ma présence est là, à côté, dans le quotidien. Ce que je fais, je veux le faire en conscience.

En grandissant, les besoins de l'enfant ne sont pas les mêmes. Et il doit pouvoir se situer entre le(s) parent(s) et l'auxiliaire de vie. Il doit comprendre que cette dernière n'est pas quelqu'un de la famille mais un professionnel aidant. Il ne faut pas qu'il y ait de confusion pour lui. Concrètement, c'est le parent qui doit porter le projet éducatif. Je repositionne régulièrement ces choses-là avec les auxiliaires de vie et avec mon fils. Les auxiliaires de vie doivent aussi avoir du recul pour ne pas le prendre personnellement. C'est un positionnement subtil.

J'assume en partie l'éducation de mon fils dont j'ai la garde deux semaines sur trois (nous sommes séparés depuis peu avec sa maman). Il est demandeur que l'on fasse des choses ensemble. Je l'accompagne ou non lors de ses activités et il va à l'école seul (il a 10 ans)... Il est aussi très autonome et connaît les limites.

Mon fils me donne aussi des responsabilités vis-à-vis de moi-même et de ma prise en charge. Je dois me soigner pour pouvoir continuer à bien m'occuper de lui. Je vais de l'avant."

Cédric.

internet) ; parcourez les sites présentant les produits adaptés aux situations de handicap. Cela vous aidera à trouver des solutions de puériculture correspondant à vos besoins.

Trop chères ou pas adaptées à vos besoins, les solutions du commerce ne vous conviendront pas forcément. Il faudra parfois faire preuve d'inventivité et d'astuces. Certains parents fabriquent eux-mêmes ce dont ils ont besoin (comme une table à langer sur un bureau à hauteur variable...) pour associer confort, ergonomie et sécurité de l'enfant.

D'autres parents peuvent vous aider à trouver des solutions auxquelles vous n'auriez pas pensé.

 **En savoir plus :**

- **Bases de données de matériel** adapté **Hacavie**

www.hacavie.com/le-monde-du-handicap/articles/les-aides-techniques-autour-de-la-parentalite-et-le-handicap-moteur/comment-page-1/

- **Handipuériculthèques** : des dispositifs de prêt de matériel adapté.

• www.handiparentalite.org/puericultheque.html

• ussif.fr/blog/etablissement/service-de-guidance-perinatale-et-parentale-pour-personnes-en-situation-de-handicap-sapph/

Les financements

• **Auprès de la MDPH.** Pour le moment, la prestation de compensation du handicap (PCH) ne couvre pas les aides à la parentalité (aides humaines, aides techniques...). Parfois, certaines MDPH répondent favorablement à de telles demandes ; un cas par cas qui nécessite d'argumenter son dossier auprès de la MDPH et d'être soutenu (votre RPS à l'AFM-Téléthon,

l'assistante sociale...). Même si ça n'aboutit pas toujours, faire ce type de demande est important, pour faire remonter les besoins aux MDPH et sensibiliser les décideurs sur l'aide à la parentalité.

• **La Caisse d'allocations familiales (CAF)** finance des Techniciens en intervention sociale et familiale (TISF) qui interviennent dans différentes situations (difficultés familiales, naissance d'un enfant...). Dès votre déclaration de grossesse vous pouvez ouvrir votre dossier CAF. Lorsque l'enfant est né ou avant, rapprochez-vous de votre

antenne CAF et demandez les prestations auxquelles vous avez droit, compte tenu de votre situation de handicap. La venue d'un TISF à votre domicile en soutien pourra vous être proposée : le nombre d'heures est fonction du diagnostic de votre situation.  **En savoir plus :** www.monenfant.fr

- **Certaines mutuelles** financent temporairement des prestations d'aides ménagères ou d'autres types d'aides. Même si l'intervention n'est pas centrée sur l'aide à la parentalité, cela peut soulager une partie du quotidien.

TÉMOIGNAGES

"Notre fils nous a fait parents."

De 0 à 7 ans, il se passe tellement de choses ! Au moment de l'affirmation du cadre, il était plus facile pour mon compagnon d'être spontané avec notre fils tandis que mes réponses envers lui nécessitaient un intermédiaire : l'intervenante. Il fallait bien qu'une personne "valide" lui montre "gestuellement" comment faire (par exemple : ranger ses jouets) et l'accompagne avec bienveillance mais fermement vers le comportement approprié. Aujourd'hui notre communication est plus simple et je n'ai plus besoin de l'aide d'un tiers entre lui et moi. Nous mettons du sens lors de chaque situation, qu'elle soit conflictuelle ou non. En grandissant c'est devenu beaucoup plus facile. Nous attendons l'adolescence désormais... On sait qu'à l'école ça se passe bien. Il est à l'écoute, même assez conformiste. Il se lâche chez nous ! Et il vit comme les autres enfants, invite des copains à la maison, va chez ses grands-parents ce qui nous permet de temps en temps de nous retrouver à deux..."

Ludivine.

"Toute petite, je lui ai expliqué ce que je pouvais faire ou pas."

Notre fille écoute très bien. Je lui ai expliqué les choses dès le début ; elle a très bien compris mes limites et s'y est adaptée. Elle sait par exemple qu'elle ne peut pas toucher ma canule de trachéotomie, mais elle peut monter sur mes genoux, ce qu'elle fait souvent !

Je crois avoir une autorité naturelle auprès des enfants : je me suis beaucoup occupée de mes neveux et nièces, je les ai gardés... J'ai pris l'habitude de faire respecter ce que je disais.

Le papa joue aussi bien son rôle. Il s'occupait de notre fille la nuit et c'est moi qui m'en occupais dans la journée, qui lui donnait le biberon. Chacun a trouvé sa place."

Hajar.

"Mes garçons m'ont obligée à sortir avec mon fauteuil !"

Je sortais sans problème avec le fauteuil manuel. Quand j'ai eu le fauteuil électrique, j'avais plus de mal : peur des regards, réticence... Mais j'avais les enfants. Le grand était très demandeur. Et je devais les emmener à l'école. J'avais peur de ne pouvoir réagir assez vite s'il se passait quelque chose : je ne pouvais pas les rattraper s'ils allaient dans les champs ou dans l'eau... C'est l'ergothérapeute qui me suit qui m'a poussée vers l'extérieur. Et puis finalement j'y suis allée. Ils sont raisonnables et savent écouter. Et ça s'est bien passé. L'un des deux monte toujours sur le fauteuil. On fait aujourd'hui beaucoup de choses ensemble. Et je vois qu'ils sont très débrouillards. Je suis fière d'eux."

Maud.

EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

L'audace d'être mère / film AFM-Productions

www.dailymotion.com/video/xuekh9

www.myobase.org

Assurance maladie / Améli

www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/4868/document/preparer-arrivee-enfant_assurance-maladie.pdf

Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF)

www.cngof.fr/patientes/espace-grand-public

Caisse d'allocations familiales

www.mon-enfant.fr

Handiparentalité

www.handiparentalite.org/

www.handirect.fr

Devenir parents

www.anlci.gouv.fr/ANLCI-TV/Adaptation-video-du-Livret-1ere-naissance-elabore-par-le-Ministere-des-Familles-de-l-Enfance-et-des-droits-des-femmes

De la grossesse à l'éducation de l'enfant (site québécois)

naitreetgrandir.com/fr/

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon :

- Diagnostic des maladies neuromusculaires, 2017
- Conseil génétique et maladies neuromusculaires, 2018
- Prévention des maladies neuromusculaires, 2016

Nous remercions très chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce document et apporté leur témoignage.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
 Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr