



Grossesse et parentalité

Un guide pour les patients écrit par des patients

Vous envisagez devenir parent et êtes atteint d'arthrite inflammatoire? Commencez par lire ce guide informatif écrit par des patients pour des patients atteints d'arthrite. Nous avons appris par nos essais et erreurs personnels et voulons passer donner au prochain. Ce guide a également été révisé par une rhumatologue et chercheuse en problème de santé reproductive et maladies arthritiques, [Dr Evelyne Vinet](#). Le guide est divisé par sujets – cliquez sur un des titres ci-dessous et faites ainsi le premier pas pour vous renseigner!

[Fécondité et planification familiale](#)

De quelle façon l'arthrite inflammatoire influence-t-elle la fécondité? Que devrais-je prendre en considération avant d'essayer d'avoir un enfant? Apprenez-en plus ici...

[Parler de parentalité avec votre partenaire](#)

De quoi devrais-je discuter avec mon partenaire avant d'essayer d'avoir un bébé? Est-ce que leur rôle de parent sera différent à cause de mon arthrite? Apprenez-en plus sur les sujets dont vous souhaiteriez peut-être discuter avec votre partenaire, en cliquant ici...

[La médicament lors de la grossesse et l'allaitement](#)

Plusieurs personnes peut-être compté sur des médicaments prescrits pour rester en santé et prendre en charge ou ralentir la progression de la maladie. Découvrir les ressources disponibles pour voir l'impact de ces médicaments sur le fœtus / bébé ou lait maternelle en cliquant ici...

[La prise en charge de l'arthrite pendant la grossesse](#)

Quels sont les effets de la grossesse sur l'arthrite? À quoi devrais-je m'attendre après la naissance de mon bébé? Cliquer ici pour plus d'information...



[Le travail et l'accouchement](#)

Est-ce que l'arthrite affectera le travail et l'accouchement? Que dois-je prendre en considération pour le travail et l'accouchement? Apprenez-en plus ici...

[Ressources sur la grossesse](#)

Cette page contient une liste de sites internet dignes de confiance qui sont cités dans la section sur la grossesse de ce guide informatif. Afin de vous connecter avec d'autres personnes atteintes de maladies chroniques, demandez de joindre le groupe [Mamas Facing Forward group](#) sur Facebook. C'est un groupe visant à aider les parents ou ceux qui envisagent une grossesse et sont atteints de maladie chronique.

Fécondité et planification familiale

Vous envisagez devenir parent? Félicitation! Vous avez peut-être quelques questions sur ce que cela signifie pour vous si êtes atteint d'arthrite inflammatoire. Par exemple, comment cela affectera-t-il mon arthrite? Serai-je en mesure d'accomplir toutes les tâches parentales même si j'ai des limites fonctionnelles.

Dans un premier temps, il est important de parler avec votre rhumatologue et omnipraticien le plus tôt possible par rapport à votre projet de devenir parent. Votre omnipraticien recommandera peut-être certaines choses pour vous préparer à une éventuelle grossesse, comme par exemple ; s'assurer que vos immunisations sont à jour et prendre une vitamine prénatale avec acide folique.

Vous devrez également parler à votre rhumatologue afin de vérifier si votre médication prescrite est sécuritaire à prendre lors d'une grossesse. Ceci s'applique également pour les hommes qui devront peut-être arrêter de prendre certains médicaments tératogènes (molécules ayant un effet connu sur le développement du fœtus/bébé) avant de concevoir. Il est aussi recommandé d'attendre que votre arthrite soit contrôlé avant d'essayer de tomber enceinte.

Fécondité

Vous vous demandez peut-être si votre arthrite affectera votre fécondité ou votre capacité d'avoir des enfants. Certaines études ([Jawaheer, Zhu, Nohr & Olsen](#)) ont démontré que le temps pris à tomber enceinte est légèrement plus long chez les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde. Cette étude a démontré que les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde

Ça valait la peine! Je le répète 10 millions de fois, ça valait la peine!
Prendre la décision d'avoir un enfant est déjà difficile mais quand vous êtes atteint d'une maladie nécessitant la prise de médicaments afin de fonctionner normalement, c'est encore plus difficile. Selon les conseils des meilleurs experts de la santé que j'ai trouvés, j'ai arrêté certains médicaments (plusieurs mois avant d'essayer de tomber enceinte) et ai continué de prendre certains autres. Cette approche m'a permise de contrôler mon arthrite pendant la grossesse, ce qui réduisait les risques de pré-éclampsie et de travail prématuré. J'ai eu une magnifique petite fille en santé qui vaut bien plus que toutes les peurs et l'anxiété que j'ai pu avoir.

- *Femme atteinte d'arthrite partage ses expériences de grossesse*

prenaient généralement plus que 12 mois à tomber enceinte. Il y a certains troubles spécifiques liés au rhumatisme qui peuvent avoir un effet sur la capacité de mener une grossesse à terme comme [le syndrome des antiphospholipides](#). Ce syndrome amène le système immunitaire à attaquer des protéines du sang causant des caillots dans les veines et artères. Cette maladie peut causer de l'hypertension artérielle, des fausses-couches et des mortinatalités (mort-nés). Parlez-en à votre médecin afin de voir si vous êtes à risque pour ce syndrome ou d'autres et si vous devriez passer des tests de dépistage.

Si votre arthrite inflammatoire est plus sévère et que vous avez d'autres facteurs de risque, vous pourriez peut-être choisir d'autres options plutôt que la grossesse comme l'adoption ou une mère porteuse.

Certaines études ont démontré ([Katz](#) et [Provost, Eaton & Clowse](#)) que les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde ont moins d'enfants que la moyenne des femmes. C'est peut-être à cause des limitations physiques, de la libido réduite par la douleur et le rôle possible de la médication comme les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) sur la fécondité (impacts possibles sur l'ovulation). Voici quelques points à considérer pour décider la grandeur de votre famille :

- Vous avez peut-être des limitations physiques, quelles modifications devriez-vous faire afin de prendre soin d'un nouveau-né? D'un enfant d'âge préscolaire? D'un enfant d'âge scolaire? (N'oubliez pas de lire la multitude d'information dans le guide d'informations parentales)
- Est-ce que votre partenaire est aidant et acceptera de prendre plus de responsabilités parentales (comme se lever plus la nuit) pour vous laisser gérer votre arthrite?
- Quels sont vos attentes et celles de votre partenaire par rapport à la parentalité? Quels pourraient être les impacts de l'arthrite inflammatoire sur la vie au quotidien incluant la gestion des poussées d'arthrite?

J'ai eu trois enfants malgré l'arthrite rhumatoïde. J'étais en très bonne santé pendant les grossesses et j'avais des poussées d'arthrite ensuite. Grâce aux bons soins médicaux, l'aide de la famille et mon état proactif ce fut de magnifiques moments dans ma vie! Je suis maintenant grand-mère! J'ai pour mon dire que « si on veut, on peut ».

- *Femme atteinte d'arthrite partage ses expériences de grossesse*

Vie sexuelle

Tout dépendant de votre décision par rapport à la médication et votre état de santé actuel, il est possible que les relations sexuelles pour concevoir un bébé soient douloureuses. Sachez que vous n'êtes pas seul(e) et parlez avec votre partenaire afin de contrôler la douleur, peut-être en modifiant les positions. N'oubliez pas de visiter le site web [Chronic Sex](#) pour plus d'information.

Un an après le début de mon arthrite, nous avons décidé qu'il était temps d'avoir un bébé. Évidemment, cela signifiait aussi avoir à arrêter de prendre (nom du médicament) et attendre 3 mois avant d'essayer de tomber enceinte. Après 3 mois sans la médication, les symptômes de l'arthrite étaient revenus avec vengeance, ce qui rendait ma vie sexuelle très douloureuse. Nous avions aussi une contrainte de temps, car mon rhumatologue croyait que si je ne reprenais pas ma médication, je risquais l'érosion et la déformation d'articulations. En tout, nous n'avions que 7 mois pour essayer de tomber enceinte. Je dois dire que ce fut les mois les plus stressants, épuisants émotionnellement et douloureux de toute ma vie.

- *Femme atteinte d'arthrite partage ses expériences pré-grossesse*

Parler avec votre partenaire de parentalité

Vous étiez peut-être déjà atteint d'arthrite lorsque vous avez rencontré votre partenaire ou s'est apparu alors que votre relation était bien établie. Peu importe, votre partenaire est une partie importante de votre vie, de la prise en charge de votre maladie et de toute décision par rapport à la parentalité. Voici certaines choses à considérer :

- À quoi ressemblera ma vie en tant que parent?
- Quelles choses additionnelles devrais-je faire ou prendre en considération à cause de l'arthrite inflammatoire?
- Devrais-je prendre en charge certaines responsabilités si mon ou ma partenaire a des limitations physiques (me lever la nuit pour le bébé à cause de la fatigue de l'autre parent, faire plus de tâches physiques comme soulever et prendre les enfants) ?
- Comment vais-je aider ma partenaire et sa maladie lors de la grossesse et dans son rôle de mère?



Pour voir à quoi pourrait ressembler la vie d'un partenaire aidant, veuillez lire cet [hommage](#) à un partenaire aidant écrit par Mariah Leach.

N'oubliez pas de consulter les ressources importantes sur la sexualité et l'invalidité sur le site [web Chronic Sex](#). Il y a de nombreuses [ressources](#) fiables sur la confiance en soi, les relations et la communication avec son partenaire.



La médication lors de la grossesse et l'allaitement

Lorsque vous pensez à faire le saut et devenir parent, vous êtes peut-être préoccupé à rester en meilleure santé possible pendant la grossesse. Nous ne nous inquiétons pas seulement pour notre santé, mais on s'en fait également pour notre fœtus/bébé. Vivre avec une maladie chronique signifie peut-être compter sur des médicaments prescrits pour rester en santé et prendre en charge ou ralentir la progression de la maladie.

Si vous prenez des médicaments d'ordonnance, vous allez devoir vérifier si la médication affecte le fœtus/bébé et si elle se rend au lait maternel. Il est important de consulter votre médecin (idéalement rhumatologue et/ou obstétricien) le plus tôt possible afin d'avoir des conseils sur la médication à prendre avant et pendant la grossesse et lors de l'allaitement. Ceci s'applique également aux hommes qui devront sûrement arrêter certains médicaments tératogènes (produits qui ont un effet connu sur le développement du fœtus/bébé) avant d'essayer de procréer.

Tous les médicaments prescrits sont évalués par des organismes de régulation du gouvernement, tel Santé Canada, la Food and Drug Administration (FDA) (aux États-Unis) ou l'Agence européenne des médicaments (AEM) avant de pouvoir être vendus à grande échelle et utilisés par les humains. Les médicaments doivent passer différentes phases d'essais cliniques (études qui impliquent des humains essayant la médication) afin de voir s'ils sont efficaces et sécuritaires à utiliser. Pour en apprendre plus sur les essais cliniques, consultez <http://itstartswithme.ca/fr/> (Ca commence avec moi).

Les femmes enceintes et celles en âges de procréer sont souvent exclues des essais cliniques testant des médicaments. Il y a des inquiétudes sur le fait que la médication pourrait causer du tort à la femme enceinte et au fœtus /bébé. Par conséquent, les informations sur l'usage du médicament pour les femmes enceintes sont recueillies **après** que l'usage du médicament soit approuvé. Il y a quelques organismes qui font des recherches sur l'utilisation de médicaments pendant la grossesse et l'allaitement, comme :

- [Centre de référence sur les agents tératogènes \(CRAT\);](#)
- [Mother to Baby;](#)
- [Lact Med;](#)
- [Infant Risk;](#)
- [Medication and Mother's Milk \(une service d'abonnement\),](#) et
- [Reprotox \(livre\).](#)

Vous pouvez également lire les [résultats du groupe d'intervention de la Ligue européenne contre le rhumatisme \(European League Against Rheumatism \(EULAR\) sur l'usage de médication contre le rhumatisme avant et pendant la grossesse puis pendant l'allaitement](#). Ces sites contiennent des informations fiables et fondées sur des données probantes à propos de l'usage d'une multitude de médicaments pendant la grossesse et l'allaitement.



À prendre en considération...

En consultant votre médecin et d'autres ressources, vous remarquerez que l'information à propos de l'usage de la médication pendant la grossesse et l'allaitement est incomplète puisque c'est souvent étudié sur des plus petits groupes de patients ou pas du tout. Dans certains cas le médicament peut avoir été testé sur les animaux, mais pas sur les humains. C'est idéal de faire cette recherche avant la grossesse ou l'allaitement afin de limiter les prises de décisions alors que vous pourriez être stressé(e) ou souffrant(e).

Voici quelques questions à poser à votre médecin pour vous aider à prendre une décision :

- Quels sont les risques de NE PAS prendre votre médicaments (ceux contre la douleur ou l'inflammation par exemple) avant la grossesse? Pendant la grossesse? Pendant l'allaitement?
- Quels sont les avantages de prendre votre médication ou de contrôler votre maladie pendant la grossesse?
- Quels sont les risques pour le fœtus/bébé si vous prenez la médication, incluant les effets à long terme sur leur santé?
- Quels autres médicaments sécuritaires pourriez-vous prendre?

- Si un médicament n'est pas sécuritaire pendant la grossesse, combien de temps avant d'essayer de tomber enceinte devriez-vous arrêter de l'utiliser? Vous voudrez peut-être de l'information sur la demi-vie du médicament, qui est le temps nécessaire au corps pour éliminer la moitié du médicament.
- Quels autres médicaments sont disponibles pour prendre en charge l'arthrite pendant la grossesse et après l'accouchement?
- Quelles précautions pourraient être à prendre après la naissance du bébé si vous prenez des médicaments pendant la grossesse (par exemple retarder l'immunisation avec des vaccins vivants)?
- Avez-vous des complications de l'arthrite pouvant être mortelles (comme par exemple, les implications du cœur ou des poumons, difficultés à respirer, etc)
- Quels sont les avantages à allaiter votre bébé?

Malheureusement, certains des nouveaux médicaments n'offrent pas de réponses claires pour moi afin de savoir combien de temps arrêter avant la grossesse et comment les prendre pendant la grossesse. En bout de compte, je devais prendre une décision avec laquelle j'étais confortable. C'était difficile de ne pas avoir accès à des recherches fiables pour prendre ces décisions.

- Une femme atteinte d'arthrite partage ses expériences de grossesse

Comprendre les données de recherche

Les organismes gouvernementaux de réglementation (comme par exemple FDA, EMA, Santé Canada) qui approuvent l'usage des médicaments sur les humains fournissent généralement de l'information ou des notices de médicaments pour bien utiliser la médication. Ces informations ou notices de médicaments peuvent également fournir de l'information sur l'utilisation du médicament lors de la grossesse ou de l'allaitement. Par exemple, la FDA va introduire une nouvelle façon de présenter l'information sur l'utilisation du médicament pendant la grossesse et l'allaitement. Ils passeront d'un [système d'étiquetage de risque de 5 lettres](#) (A, B, C, D et X) à une façon plus pratique de [montrer l'information sur le médicament](#). Par rapport à l'information que vous lirez sur un médicament, voici quelques questions importantes à poser à votre pharmacien ou médecin :

- Combien de femmes enceintes ou allaitant ont pris part à l'étude?
- S'il n'y avait pas beaucoup de patientes dans l'étude clinique, quelles garanties votre médecin peut-il vous offrir sur les données?
- Ont-ils mesuré les conséquences à court et long-termes sur le bébé? Si oui, combien de temps et quelles furent les conséquences?
- Est-ce que certains de ces médicaments affectent ou pourraient affecter la fertilité?
- Si les anomalies congénitales sont présentes chez 3 bébés sur 100 (ou potentiellement plus) quel est le risque d'une anomalie congénitale si je prends la médication?
- Y avait-il des anomalies congénitales ou des effets négatifs chez le bébé? Quels étaient-ils et quand apparaissaient-ils?

Consulter votre équipe médicale et dites comment vous vous portez de façon honnête. Il n'y a pas de honte à avoir à demander de l'aide ou le soutien des autres pendant la grossesse ou lorsque vous voulez tomber enceinte.

- Une femme atteinte d'arthrite partage ses expériences de grossesse

Parlez à votre rhumatologue ou votre obstétricien avant de prendre toute décision sur la prise de médicaments pendant la grossesse et l'allaitement. Il est important d'être le plus informé possible avant le rendez-vous afin d'avoir une discussion significative avec votre médecin. Veuillez lire le guide de CAPA [Discussion Guide](#) afin de vous préparer à votre prochain rendez-vous.

Il est possible que votre médecin ait une opinion différente sur la médication appropriée à prendre lors de la grossesse et de l'allaitement. C'est pourquoi il est très important de communiquer vos buts personnels le plus clairement possible (Je veux vraiment allaiter mon bébé. Contrôler la douleur est très important pour moi, je dois pouvoir fonctionner, etc.).

Dans certains cas vous voudrez peut-être faire plus de lecture et de recherche et discuter de ce que vous avez appris avec votre médecin.

Participer à des registres de grossesses

Certains des organismes qui offrent de l'information sur l'utilisation de médicaments pendant la grossesse et l'allaitement dirigent, créent ou maintiennent ce qu'on appelle des registres de grossesses. Ces registres suivent ce qui se passe chez les mères et les bébés qui sont exposés aux médicaments pendant la grossesse ou l'allaitement.

Si vous optez pour prendre un médicament pendant la grossesse ou l'allaitement, vous pourriez participer à un de ces registres. Chaque personne participant à un de ces registres peut nous aider à mieux comprendre comment la médication nous affecte nous et nos bébés. Vous pouvez avoir accès à une liste de registres de grossesses sur les sites web du [FDA](#) et de [Mother to baby](#) – contactez-les pour vous impliquer!

Ne mettez pas une croix sur la grossesse- c'est peut-être la meilleure chose que vous ne puissiez faire. Mes symptômes d'arthrite ont disparus et pendant plusieurs mois je n'avais aucune douleur et ne prenais aucune médication.

- Une femme atteinte d'arthrite partage ses expériences de grossesse

Prendre en charge l'arthrite pendant la grossesse

Maintenant que vous êtes enceinte, vous vous demandez peut-être si votre arthrite va s'améliorer ou se détériorer. Tout le monde est différent, mais il y a quelques études qui expliquent un peu à quoi s'attendre. Il semblerait que ça dépend du type d'arthrite inflammatoire dont vous êtes atteints :

- Si vous êtes atteint d'arthrite rhumatoïde, plusieurs études ([De Man et al](#) & [Barrett et al](#)) ont conclu que l'activité de la maladie ralentit pendant la grossesse mais probablement pas autant qu'on l'a cru initialement.
- Contrairement à l'expérience de femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde, certaines études ([Ostensen](#)) ont démontré que chez les femmes atteintes de spondylarthrite ankylosante, leur maladie en général reste inchangée ou se détériore pendant la grossesse.
- Si vous êtes atteint de rhumatisme psoriasique, certaines études ([Ostensen](#)) ont démontré que la maladie s'est améliorée ou est entrée en rémission dans 80% des grossesses.

Malgré le fait qu'on a espoir que votre maladie s'améliore pendant la grossesse, il est important de planifier dans l'éventualité où votre maladie ne s'améliorerait pas. Vous devriez peut-être penser aux médicaments qui pourraient être une option, quels ajustements vous pourriez faire à votre mode de vie et quel aide supplémentaire vous auriez besoin de la part de votre partenaire, votre famille et vos amis.

Pendant ma première grossesse, mon arthrite est entrée en rémission. Je croyais que c'était presque certain qu'il en serait de même lors de ma deuxième grossesse mais ce fut complètement l'inverse. J'aurais aimé être mieux préparée mentalement au fait que mon arthrite n'allait peut-être pas disparaître comme lors de ma première grossesse.

- *Une femme atteinte d'arthrite partage ses expériences de grossesse*



Si vous avez des atteintes à la colonne vertébrale, il est possible que vous ressentiez plus de pression ou de douleur à la colonne pendant la grossesse. Cela pourrait devenir un problème dans les stades avancés de la grossesse quand le bébé/fœtus crée une pression additionnelle sur la colonne.

Il est important de discuter des risques de complications de grossesse avec votre médecin. Il y a certaines complications de grossesse chez les femmes atteintes de lupus ou d'arthrite rhumatoïde où certains anti-corps comme les anti-Ro et/ou anti-La traversent le placenta et peuvent, dans certains cas rares, causer des complications au fœtus/bébé. Parlez-en à votre médecin afin de savoir si vous êtes à risque et si un test de dépistage serait approprié dans votre cas.

Travail et accouchement

Vous avez réussi, vous y êtes presque et votre bébé arrivera bientôt! Vous vous demandez sûrement comment vous allez faire pour gérer le travail et l'accouchement. Il y a des articulations qui peuvent causer des problèmes pendant le travail et l'accouchement, telles la colonne vertébrale, les articulations sacro-iliaques (situées sur les parties inférieures droite et gauche du pelvis) et les hanches. Si ces articulations sont touchées par l'arthrite, il est possible qu'elles causent des douleurs additionnelles ou des contraintes lors du travail ou de l'accouchement.

Voici quelques choses auxquelles penser afin de vous préparer au travail et à l'accouchement :

- Travailler avec votre obstétricien, sage-femme et/ou doula (une personne éduquée à assister une femme pendant l'accouchement) avant la naissance afin d'identifier les façons de gérer la douleur dans les régions problématiques.
- Discuter des médicaments disponibles pour contrôler la douleur pendant le travail et l'accouchement.
- Lire sur les différentes façons de gérer la douleur pendant le travail et l'accouchement, telles que faire le travail sur un ballon d'exercice, prendre un bain et méditer. Vous souhaitez peut-être limiter la pression sur la colonne et les articulations sacro-iliaques (situées dans les parties inférieures droite et gauche du pelvis) pendant le travail alors évitez de vous coucher ou de vous asseoir pendant le travail.

Dans certains cas, votre médecin ou votre obstétricien peut recommander une césarienne pour la naissance. Veuillez consulter les ressources ci-dessous pour plus d'informations sur cette chirurgie et sur les jours suivants l'accouchement.

- [Kids Health](#)
- [BabyCenter](#)
- [Mayo Clinic](#)



Après la naissance

Souvent les femmes vont subir une poussée inflammatoire d'arthrite rhumatoïde dans les trois mois suivant la naissance du bébé. Certaines études ont démontré que les poussées post-partum se présentent dans 90% des grossesses avec spondylarthrite ankylosante, 70% des grossesses avec rhumatisme psoriasique et 50% des grossesses avec arthrite juvénile idiopathique. Il est impossible de prédire cette incidence alors il vaut mieux vous y préparer mentalement et physiquement, par précaution.

Pour vous préparer à cette éventualité, voici quelques pistes de réflexions:

- Avez-vous l'intention d'allaiter votre bébé?
- Allez-vous reprendre votre médication (si vous aviez arrêté de les prendre pendant la grossesse) après la naissance?
- Est-ce que ces médicaments passent dans le lait maternel? Si oui, quels en sont les effets sur le bébé?
- Combien de temps planifiez-vous allaiter votre bébé?
- Quelle aide additionnelle aurez-vous de besoin de la part de votre partenaire, votre famille, vos amis et votre équipe de santé immédiatement après la naissance et dans les mois qui suivent?





Ressources sur la grossesse

- [Centre de référence sur les agents tératogènes \(CRAT\)](#)
- [Arthritis Ireland: Parenting with Arthritis](#)
- [Mother to Baby](#)
- [Lact Med](#)
- [Infant Risk](#)
- [Résultats du groupe d'intervention de la ligue européenne contre le rhumatisme sur l'utilisation de médicaments anti-rhumatismaux](#)
- [Medication and Mother's Milk](#)
- [Reprotox \(livre\)](#)
- [From This Point Forward](#)
- [Site web Chronic Sex](#)
- [Rheumatoid Arthritis.net \(partie sur la grossesse et la parentalité\)](#)
- [Groupe Facebook Mamas Facing Forward](#)

AVERTISSEMENT – Cette ressource est conforme aux politiques légales et de confidentialité de l'ACA retrouvées sur le site web de l'ACA.