



La grossesse

Avec un rhumatisme
inflammatoire





L'arthrite, l'arthrose, l'ostéoporose, le mal de dos et les rhumatismes des parties molles sont les affections rhumatismales les plus fréquentes. Il existe en tout près de 200 tableaux cliniques. Le rhumatisme peut affecter le dos, les articulations, les os ou les parties molles.

Contactez-nous pour plus d'informations sur les rhumatismes, les moyens auxiliaires et les offres d'activités physiques dans votre région :

Ligue suisse contre le rhumatisme
Tél. 044 487 40 00 · info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch



**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



2	Avant-propos
4	Trois principes en cas de désir d'enfant
10	Rhumatismes inflammatoires
10	Polyarthrite rhumatoïde
13	Arthrite juvénile idiopathique et maladie de Still
15	Spondylarthrite axiale (maladie de Bechterew / spondylarthrite ankylosante)
18	Arthrite psoriasique
20	Lupus érythémateux disséminé
24	Syndrome des anticorps antiphospholipides
25	Sclérodermie
27	Syndrome de Sjögren
28	Maladie de Takayasu
28	Maladie de Behçet
30	Sexualité
34	Accouchement
38	Post-partum et allaitement
44	Être parent avec une maladie rhumatismale
56	Conclusion
58	Adresses utiles
62	Ligue suisse contre le rhumatisme
67	Nous remercions

Avant-propos

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous souhaitez avoir un enfant et vous souffrez de rhumatisme? L'un n'empêche pas l'autre. Les personnes rhumatisantes peuvent, elles aussi, fonder une famille.

Dans ce contexte, il est important de bien planifier la grossesse et d'accompagner au mieux les personnes souffrant de rhumatismes. Si les conditions sont aujourd'hui réunies, cela n'a pas toujours été le cas. Pendant des décennies, les problèmes entourant la grossesse et les maladies rhumatismales ont été occultés, non seulement lors des débats médicaux, mais aussi lors des consultations de planification familiale. Les traitements médicamenteux étaient tout simplement interrompus au début d'une grossesse, impliquant parfois de graves conséquences. Depuis quelques années, le sujet reçoit toute l'attention qu'il mérite par la

2 mise en place de consultations spécialisées, par les remises

en question des personnes souffrant de rhumatismes et par leur volonté d'être impliquées dans les décisions médicales en vue de la «shared decision».

Ce guide a pour but d'informer et s'adresse plus particulièrement aux femmes souffrant de rhumatismes, mais aussi aux hommes, dans le domaine de la planification familiale. Les chapitres suivants traitent des principales questions dans l'ordre chronologique: du projet de grossesse à la nouvelle famille, en passant par la naissance et l'allaitement. Outre la description systématique des différentes maladies, vous y trouverez aussi les témoignages de femmes rhumatisantes.

Cette brochure publiée par la Ligue contre le rhumatisme souhaite également vous encourager, chère lectrice, cher lecteur, à parler à votre médecin traitant, à votre sage-femme et à votre thérapeute. Pour obtenir des informations plus détaillées ou bénéficier d'un accompagnement professionnel durant votre grossesse, n'hésitez pas à vous adresser à un centre reconnu spécialisé dans la grossesse et les maladies rhumatismales. Nous vous souhaitons le meilleur et espérons que votre désir d'enfant se réalisera bientôt.

Prof. Dr méd. Frauke Förger,
Astrid Zbinden, sage-femme BSc,
Prof. Dr méd. Peter Villiger
Rhumatologie, Inselspital de Berne

Trois principes en cas de désir d'enfant

Frauke Förger

La grossesse se déroule sans problème pour la plupart des maladies rhumatismales. Néanmoins, les femmes souffrant de rhumatismes qui souhaitent avoir un enfant doivent respecter les trois principes suivants :

1. Planifiez la conception – choisissez une phase inactive de la maladie

Dans certains cas (p. ex. spondylarthrite axiale / spondylarthrite ankylosante, lupus érythémateux disséminé, syndrome des anticorps antiphospholipides), une aggravation de la maladie peut être observée. Une activité accrue de la maladie peut avoir une incidence défavorable sur la grossesse. C'est pourquoi il est conseillé de planifier la grossesse durant une phase inactive de la maladie. Parlez de votre

désir d'enfant à votre médecin. Dans le cas des maladies rhumatismales inflammatoires, un traitement de longue durée est généralement nécessaire pour contrôler l'activité de la maladie.

2. Informez-vous sur les médicaments compatibles avec une grossesse

Pour que la maladie puisse être stabilisée pendant la grossesse, parlez avec votre médecin des avantages et des risques de votre traitement antirhumatismal. L'arrêt de tous les médicaments avant ou pendant la grossesse peut avoir de graves conséquences. Une interruption aussi radicale peut provoquer de vives poussées susceptibles de compromettre non seulement la santé de la mère, mais aussi le bon déroulement de la grossesse. Les recommandations internationales relatives aux médicaments antirhumatismaux pendant la grossesse tiennent compte des données disponibles sur la



Choisissez un moyen de contraception sûr dans les cas suivants

La grossesse ne devrait pas se dérouler pendant une phase active de la maladie, pendant une poussée ou durant la prise de médicaments qui ne sont pas compatibles avec une grossesse. Dans ces cas, une contraception efficace est nécessaire. Demandez conseil à votre médecin pour savoir quelle méthode de contraception est adaptée à votre cas.

sécurité des médicaments. Pour plus d'informations, veuillez consulter le tableau à la page 8.

Tout traitement médicamenteux pris pendant une grossesse doit permettre de traiter efficacement la maladie de la mère sans porter atteinte à l'enfant à naître. Certains antirhumatismaux doivent être arrêtés, car les données empiriques concernant leur prise pendant la grossesse sont insuffisantes. **Un lien clair avec des malformations a été prouvé pour les médicaments antirhumatismaux suivants :**

méthotrexate, mycophénolate mofétil, cyclophosphamide.

Ces médicaments doivent impérativement être arrêtés avant toute grossesse. Demandez également à votre médecin comment votre traitement doit être adapté après la conception et au cours de la grossesse.

Pour les hommes atteints de rhumatisme et souhaitant avoir un enfant :

Parlez de votre désir d'enfant avec votre médecin traitant et déterminez le moment idéal pour la conception. Les études montrent que le contrôle de l'activité de la maladie constitue une condition importante de la fécondité. En concertation avec votre médecin, remplacez en temps utile les médicaments qui pourraient nuire à votre fécondité.



3. Créez les bonnes conditions – avec l'acide folique et un mode de vie sain

Chaque maladie évolue différemment selon les individus et chaque maladie rhumatismale peut avoir des conséquences différentes sur une grossesse. Créez les bonnes conditions en prenant de l'acide folique avant la conception. Cette vitamine est importante pour le bon déroulement de la division cellulaire et le développement de l'embryon. Vous devriez également arrêter la cigarette et l'alcool, car tous deux sont néfastes pour la santé de l'enfant à naître.

Médicaments antirhumatismaux autorisés pendant la grossesse^{1,2,3}

Famille de médicaments	Principes actifs	Remarque
Médicaments de base modificateurs de la maladie	Sulfasalazine (+ acide folique), hydroxychloroquine, chloroquine, azathioprine, ciclosporine, tacrolimus, colchicum	Médicaments de base dont la prise doit être poursuivie pendant la grossesse pour contrôler l'activité de la maladie selon les recommandations internationales
Médicaments biologiques*	Certolizumab, étanercept, adalimumab, golimumab, infliximab	Peuvent être utilisés pendant la grossesse pour contrôler l'activité de la maladie
Anti-inflammatoires (AINS = antirhumatismaux non stéroïdiens)	AINS non sélectifs tels que diclofénac et ibuprofène	Prise possible pour traiter les poussées; 1 ^{er} et 2 ^e trimestres uniquement
Glucocorticoïdes (médicaments à base de cortisone)	Prednisone, prednisolone	Prise temporaire possible à doses élevées pour traiter les poussées ou prise à faibles doses pour contrôler l'activité de la maladie

* Parmi les médicaments biologiques, ce sont les inhibiteurs du TNF qui ont été le plus étudiés jusqu'à présent pendant la grossesse. Selon l'activité de la maladie, d'autres médicaments biologiques comme le rituximab ou l'anakinra sont administrés durant la grossesse. Dans les registres, la sécurité des médicaments biologiques pendant la grossesse fait l'objet d'un contrôle continu (voir aussi p.60 «Registre sur la grossesse (RePreg)»).

⚠ Méthotrexate, mycophénolate mofétil, cyclophosphamide : ces médicaments antirhumatismaux peuvent entraîner des malformations et doivent être arrêtés avant une grossesse.

Important : l'arrêt d'un médicament antirhumatismal peut avoir des conséquences négatives sur l'état de santé. C'est pourquoi il est important de ne pas interrompre la prise de médicaments de sa propre initiative. Toute modification d'un traitement médicamenteux doit être discutée au préalable avec le médecin.

Rhumatismes inflammatoires

Frauke Förger

Puis-je tomber enceinte pendant mon traitement contre les rhumatismes? À quoi dois-je veiller? Comment la grossesse et les rhumatismes s'influencent-ils mutuellement? Vous trouverez les réponses à ces questions dans les pages suivantes.

Polyarthrite rhumatoïde

Les femmes atteintes d'une polyarthrite rhumatoïde (PR, anciennement polyarthrite) ont tendance à avoir moins d'enfants que les femmes en bonne santé. Les études ont montré que, par rapport aux femmes en bonne santé, les femmes souffrant d'une PR mettent souvent plus d'un an pour tomber enceintes. Une activité accrue de la maladie ainsi que certains antalgiques et anti-inflammatoires peuvent jouer un rôle dans ce contexte. Mais il existe aussi d'autres causes, par exemple la décision personnelle de ne pas avoir d'enfant

ou des rapports sexuels moins fréquents. Une maladie bien contrôlée constitue une condition importante pour la planification d'une grossesse.

À quoi dois-je faire attention avant une grossesse ?

La grossesse doit être planifiée pendant une phase où la maladie est stable et n'est pas active. Demandez à votre médecin les médicaments que vous devez arrêter et quels médicaments compatibles avec la grossesse peuvent les remplacer. Le méthotrexate peut causer des fausses couches et des malformations. Il doit donc être arrêté avant la grossesse. D'autres médicaments de base tels que la sulfasalazine et l'hydroxychloroquine peuvent être pris avant et pendant la grossesse. De même, les inhibiteurs du TNF peuvent être utilisés pour contrôler l'activité de la maladie pendant la grossesse.

“ Quand j'ai décidé d'avoir un enfant, mon médecin a adapté mon traitement en conséquence. Nous avons utilisé un inhibiteur du TNF en association avec de l'hydroxychloroquine, de la sulfasalazine et de l'acide folique. La maladie était toujours active, mais les douleurs étaient beaucoup moins fortes. Et peu après, la surprise : j'étais enceinte ! ”

Nadine Fischli

Comment la grossesse influe-t-elle sur ma maladie ?

La grossesse exerce souvent une influence positive sur l'activité de la maladie. On observe ainsi une amélioration chez environ 50–80 % des femmes souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde. En règle générale, cette amélioration

n'est pas assez importante pour permettre un arrêt de tous les médicaments. Par précaution, une diminution du traitement est souvent envisagée. Malheureusement, toutes les patientes ne connaissent pas une amélioration de leur maladie pendant la grossesse. Dans ce cas, un traitement compatible avec la grossesse est nécessaire pour contrôler l'activité de la maladie.

Comment ma maladie influe-t-elle sur la grossesse ?

Dans la plupart des cas, la grossesse se déroule sans problème lorsque la PR est bien contrôlée. **Les mères atteintes d'une polyarthrite rhumatoïde mettent généralement au monde un enfant en bonne santé.** Cependant, une activité accrue de la maladie peut avoir une incidence défavorable sur l'issue de la grossesse et entraîner des problèmes comme une naissance prématurée ou un faible poids de naissance. C'est pourquoi une activité accrue de la maladie survenant pendant la grossesse doit être traitée non seulement pour la santé de la mère, mais aussi pour celle de l'enfant.



Polyarthrite rhumatoïde

Brochure (F 341)

www.rheumaliga-shop.ch

Comment la maladie évolue-t-elle après l'accouchement ?

Il est fréquent d'observer une poussée de la maladie dans les trois mois suivant l'accouchement. Aucun lien avec l'allaitement n'a été clairement démontré. Il est important de traiter rapidement la poussée afin que vous puissiez profiter de cette période heureuse, mais aussi exigeante, avec votre bébé. Parlez à votre médecin des médicaments antirhumatismaux qui sont compatibles avec l'allaitement.

Arthrite juvénile idiopathique et maladie de Still

Les études montrent que les femmes atteintes d'une AJI ont moins d'enfants que les femmes en bonne santé. Plusieurs causes peuvent jouer un rôle : une décision personnelle de ne pas avoir d'enfant, des rapports sexuels moins fréquents, mais aussi une activité accrue de la maladie ainsi que la consommation de certains antalgiques et anti-inflammatoires.

À quoi dois-je faire attention avant la grossesse ?

De manière générale, la grossesse doit être planifiée pendant une phase où la maladie est stable et n'est pas active. Demandez à votre médecin les médicaments que vous devez arrêter et par quels médicaments compatibles avec la grossesse les remplacer. Le méthotrexate pouvant causer des fausses couches et des malformations, il doit être arrêté avant la grossesse. D'autres médicaments de base tels que la sulfasalazine et l'hydroxychloroquine peuvent être pris avant et pendant la grossesse. De même, les inhibiteurs du TNF peuvent être utilisés pour contrôler l'activité de la maladie.



L'AJI et la maladie de Still en bref

L'arthrite juvénile idiopathique (AJI) est un groupe de diagnostics apparaissant durant l'enfance, c'est-à-dire avant l'âge de 16 ans, et composé de cinq sous-groupes. L'un d'entre eux concerne la forme systémique, également appelée maladie de Still, qui s'accompagne de fièvre, d'éruptions cutanées et d'inflammations articulaires. La maladie de Still peut également apparaître à l'âge adulte. Les autres sous-groupes de l'AJI se caractérisent principalement par des inflammations articulaires, mais se manifestent également par des inflammations oculaires, des tendinites et un psoriasis.

Comment la grossesse influe-t-elle sur ma maladie ?

Pendant la grossesse, on observe souvent une amélioration de l'activité ou une accalmie de la maladie. Cela concerne surtout les formes d'AJI s'accompagnant principalement d'inflammations articulaires. Chez les femmes souffrant de la maladie de Still (forme systémique de l'AJI ou maladie de Still de l'adulte), des poussées peuvent se produire pendant la grossesse.

Comment ma maladie influe-t-elle sur la grossesse ?

En cas d'AJI, la grossesse se déroule généralement sans complications et les mères concernées mettent au monde des enfants en bonne santé. Il existe toutefois un

risque accru de naissance prématurée et de faible poids de naissance. Il est fréquent qu'une activité accrue de la maladie ait un impact sur ces éléments. Il convient donc de bien contrôler l'activité de la maladie durant la grossesse.

Comment la maladie évolue-t-elle après l'accouchement ?

L'activité de la maladie peut reprendre ou s'intensifier après l'accouchement. Cette poussée s'observe généralement dans les trois à six premiers mois. Il est important de traiter rapidement la poussée afin que vous puissiez profiter de cette période heureuse, mais aussi exigeante, avec votre bébé. Parlez à votre médecin des médicaments antirhumatismaux qui sont compatibles avec l'allaitement.

Spondylarthrite axiale (maladie de Bechterew / spondylarthrite ankylosante)

Les études sur les femmes souffrant de maladies rhumatismales inflammatoires chroniques comme la spondylarthrite axiale (axSpA) montrent que les femmes atteintes d'une axSpA ont moins d'enfants que les femmes en bonne santé. Plusieurs causes peuvent jouer un rôle : une décision personnelle de ne pas avoir d'enfant, des rapports sexuels moins fréquents, mais aussi une activité accrue de la maladie et la consommation de certains antalgiques et anti-inflammatoires.

À quoi dois-je faire attention avant la grossesse ?

Il est conseillé que le début planifié d'une grossesse soit précédé par une phase non active de la maladie et avec un traitement médicamenteux pouvant être poursuivi pendant la grossesse. Demandez à votre médecin les médicaments que vous devez arrêter et par quels médicaments compatibles



avec la grossesse les remplacer. Le méthotrexate pouvant causer des fausses couches et des malformations, il doit être arrêté avant la grossesse. D'autres médicaments de base tels que la sulfasalazine peuvent être pris avant et pendant la grossesse. De même, les inhibiteurs du TNF peuvent être utilisés pour contrôler l'activité de la maladie.

Comment la grossesse influe-t-elle sur ma maladie ?

Il est fréquent que l'activité de la maladie persiste durant la grossesse. C'est notamment le cas des douleurs dorsales dues à la maladie (douleurs dorsales nocturnes et raideur matinale), qui peuvent s'accroître au cours du deuxième trimestre de grossesse. Les douleurs dorsales liées à la maladie

s'apaisent souvent au troisième trimestre. Les inflammations articulaires hors colonne vertébrale s'améliorent généralement pendant la grossesse, y compris en cas de psoriasis concomitant.

Comment ma maladie influe-t-elle sur la grossesse ?

En règle générale, la grossesse avec une axSpA se déroule bien et donne un enfant en bonne santé. Par rapport aux femmes en bonne santé, il existe cependant un risque de naissance prématurée, notamment en cas d'activité accrue de la maladie au cours de la grossesse. En cas d'activité de la maladie, un traitement antirhumatismal sera donc indiqué non seulement pour la santé de la mère, mais aussi pour celle de l'enfant. De plus, le poids de naissance des nouveau-nés est légèrement inférieur chez les femmes souffrant d'une axSpA par rapport aux femmes en bonne santé. **Le diagnostic d'axSpA n'est pas obligatoirement synonyme d'accouchement par césarienne.** Le plus souvent, les femmes souffrant d'une axSpA peuvent accoucher par voie basse. Parlez-en avec votre médecin.

“ Douze semaines après l'accouchement, mes douleurs à l'articulation sacro-iliaque sont revenues. J'ai pris de l'ibuprofène lorsqu'il le fallait. Quelques semaines plus tard, lors de nos premières vacances à quatre, je ne pouvais pratiquement plus marcher. Je ressentais de fortes douleurs dorsales lorsque j'étais allongée et je ne pouvais presque plus me tourner dans le lit. J'ai éprouvé de plus en plus de difficultés à allaiter la nuit. Mes injections d'inhibiteur du TNF ont commencé à me manquer. ”

Tabëa Balderer

Comment la maladie évolue-t-elle après l'accouchement ?

Après l'accouchement, les douleurs liées à la maladie sont fréquentes. Il est important de traiter rapidement la poussée afin que vous puissiez profiter de cette période heureuse, mais aussi exigeante, avec votre bébé. Parlez à votre médecin des médicaments antirhumatismaux qui sont compatibles avec l'allaitement.

Arthrite psoriasique

Les études sur les femmes souffrant de maladies rhumatismales inflammatoires chroniques comme l'arthrite psoriasique (PsA) montrent que les femmes atteintes d'une PsA ont moins d'enfants que les femmes en bonne santé. Plusieurs causes peuvent jouer un rôle : une décision personnelle de ne pas avoir d'enfant, des rapports sexuels moins fréquents, mais aussi une activité accrue de la maladie et la consommation de certains antalgiques et anti-inflammatoires.

“ Avant d'être enceinte, j'avais très peur des douleurs. L'inhibiteur du TNF alpha que je me suis régulièrement injecté m'a permis de vivre deux grossesses tout à fait normales. Et surtout, mes deux enfants sont en excellente santé. ”

Anja Mosdorf

À quoi dois-je faire attention avant la grossesse ?

Il est conseillé que le début planifié d'une grossesse soit précédé par une phase non active de la maladie et un traitement médicamenteux pouvant être poursuivi pendant la grossesse. Demandez à votre médecin les médicaments que vous devez arrêter et par quels médicaments compatibles avec la grossesse les remplacer. Le méthotrexate pouvant causer des fausses couches et des malformations, il doit être arrêté avant la grossesse. D'autres médicaments de base tels que la sulfasalazine peuvent être pris avant et pendant la grossesse. De même, les inhibiteurs du TNF peuvent être utilisés pour contrôler l'activité de la maladie.

Comment la grossesse influe-t-elle sur ma maladie ?

Pendant la grossesse, on observe souvent une amélioration de l'activité de la maladie. C'est notamment le cas du psoriasis, mais aussi des symptômes affectant les petites articulations comme les doigts et les orteils. En règle générale, l'amélioration naturelle observée pendant la grossesse n'est pas assez importante pour permettre un arrêt des antirhumatismes en cas de persistance de l'activité de la maladie. Aussi est-il recommandé de poursuivre un traitement compatible avec la grossesse dans ce cas.

Comment ma maladie influe-t-elle sur la grossesse ?

La grossesse se déroule généralement bien et donne un enfant en bonne santé. Par rapport aux mères en bonne santé, les femmes atteintes d'une PsA présentent un certain risque de naissance prématurée et de faible poids de naissance. Ces risques sont le plus souvent corrélés avec l'accroissement de l'activité de la maladie. C'est pourquoi

il est important de bien contrôler l'activité de la maladie pendant la grossesse.

Comment la maladie évolue-t-elle après l'accouchement ?

Après l'accouchement, une aggravation par poussée des symptômes cutanés et articulaires est fréquente. Il est important de traiter rapidement la poussée afin que vous puissiez profiter de cette période heureuse, mais aussi exigeante, avec votre bébé. Parlez à votre médecin des médicaments antirhumatismaux qui sont compatibles avec l'allaitement.

Lupus érythémateux disséminé

Les femmes souffrant d'un lupus érythémateux disséminé (LED) ont en moyenne moins d'enfants que les femmes en bonne santé. Les symptômes de la maladie tels que les douleurs et la fatigue comptent souvent parmi les raisons de cet état de fait. En particulier, une activité accrue de la maladie s'accompagnant d'une atteinte rénale peut réduire la fécondité. Un LED inactif est donc important pour avoir les meilleures chances de fécondité. Certains médicaments comme le cyclophosphamide peuvent avoir un impact défavorable sur la fécondité, selon la dose thérapeutique totale et l'âge au moment de la prise. C'est la raison pour laquelle le cyclophosphamide est aujourd'hui prescrit à des doses totales faibles et en association avec une hormone destinée à protéger les ovules. **En présence d'un LED inactif sans atteinte organique, la fécondité est généralement normale.**



À quoi dois-je faire attention avant la grossesse ?

Une grossesse avec un LED peut être associée à des risques pour la mère (prééclampsie ou toxémie gravidique) et l'enfant (fausse couche, naissance prématurée, faible poids de naissance). Ces risques dépendent de l'activité de la maladie, des atteintes organiques et de la présence d'auto-anticorps détectables. Toute grossesse planifiée doit donc être précédée d'une phase stable non active de la maladie d'au moins six mois. Votre médecin peut faire des examens pour vérifier si vous avez des autoanticorps (anticorps anti-phospholipides, anticorps anti-SSA et anti-SSB). En cas d'activité accrue de la maladie, notamment en cas d'inflammation rénale, la grossesse doit être reportée à une phase non active de la maladie. La fonction rénale et la tension

artérielle doivent être normales. Lors d'une grossesse planifiée, vous ne devez en aucun cas arrêter tous les médicaments, car cela pourrait déclencher une poussée de la maladie. Demandez à votre médecin les médicaments que vous devez arrêter et par quels médicaments compatibles avec la grossesse les remplacer. Dans le cadre d'une grossesse, il est recommandé de prendre des médicaments antipaludéens (p. ex. hydroxychloroquine), car ils peuvent agir contre les poussées.

Comment la grossesse influe-t-elle sur ma maladie ?

Le LED peut s'aggraver par poussée (généralement au niveau des articulations, de la peau et de la formule sanguine), surtout si une activité de la maladie était déjà mesurable au début de la grossesse. Si le LED était non actif six mois avant et au moment de la conception, l'évolution de la maladie ne pose habituellement aucun problème au cours de la grossesse. En cas de poussées durant la grossesse, celles-ci peuvent être traitées par des médicaments compatibles comme la prednisone/prednisolone. Pendant la gros-



Lupus érythémateux disséminé

Brochure (F 361)

www.rheumaliga-shop.ch

sesse, il est également possible de prendre des médicaments comme l'azathioprine, la ciclosporine et le tacrolimus. Il est nécessaire de consulter régulièrement votre médecin afin de détecter et de traiter précocement les poussées.

“ J’ai consulté régulièrement ma spécialiste et il m’a semblé que nous avons la situation bien en main. Je savais toutefois que les choses pouvaient se compliquer. Cela m’inquiétait, mais j’avais totalement confiance en elle et son équipe. ”

Nadine Fischli

Comment ma maladie influe-t-elle sur la grossesse ?

La plupart des enfants nés de personnes souffrant d'un LED sont en bonne santé. L'activité de la maladie peut avoir un impact défavorable sur la grossesse, avec un risque accru d'accouchement prématuré et de faible poids de naissance. Une activité accrue de la maladie, une inflammation rénale et la présence d'anticorps antiphospholipides peuvent entraîner des complications au cours de la grossesse telles que la prééclampsie (toxémie gravidique s'accompagnant d'une hypertension, d'œdèmes et d'une protéinurie). Le risque de prééclampsie peut être abaissé par un contrôle rigoureux de l'activité de la maladie et la prise d'aspirine. En cas de syndrome des anticorps antiphospholipides (voir p.24), il sera généralement nécessaire de prescrire d'autres anticoagulants pendant la grossesse. D'une manière générale, le LED nécessite une surveillance étroite de la grossesse, notamment en présence d'anticorps anti-SSA, anti-SSB et antiphospholipides détectables. Dans de rares cas, les autoanticorps anti-SSA et anti-SSB détectables peuvent causer des pro-

blèmes cardiaques chez l'enfant durant la grossesse ou une éruption cutanée temporaire dans ses premiers mois de vie. Ces risques rares peuvent être réduits par la prise d'hydroxychloroquine pendant la grossesse. Globalement, l'hydroxychloroquine est également utilisée pour stabiliser le LED, contribuant ainsi au bon déroulement de la grossesse.

Comment la maladie évolue-t-elle après l'accouchement ?

Il peut y avoir une poussée après l'accouchement. Il est important d'identifier et de traiter rapidement la poussée afin que vous puissiez profiter de cette période heureuse, mais aussi exigeante, avec votre bébé.

Syndrome des anticorps antiphospholipides

Les femmes souffrant d'un SAPL peuvent être enceintes. Sans traitement, des problèmes tels qu'une fausse couche, des complications (prééclampsie), un accouchement prématuré ou des thromboses (caillots de sang dans les vaisseaux) peuvent survenir. C'est pourquoi la grossesse doit être planifiée. Parlez de votre désir d'enfant suffisamment tôt avec votre médecin. En cas de SAPL, on prescrit généralement de l'aspirine et de l'héparine pendant la grossesse. Chez les femmes ayant déjà eu une thrombose, l'association aspirine et héparine est remplacée par l'anticoagulant Marcoumar durant la grossesse. Il est important que la grossesse soit suivie étroitement par de fréquents examens de contrôle.

Le syndrome des anticorps antiphospholipides en bref

Le syndrome des anticorps antiphospholipides (SAPL) est une maladie pouvant provoquer des thromboses (caillots de sang dans les vaisseaux) et des complications pendant la grossesse (fausses couches, prééclampsie ou toxémie gravidique). On trouve des anticorps contre les phospholipides dans le sang. Les phospholipides jouent un rôle important dans la structure des membranes cellulaires, y compris les cellules sanguines et les vaisseaux. Un SAPL peut apparaître seul ou en association avec d'autres maladies comme le lupus érythémateux disséminé.

Sclérodermie

Les femmes souffrant d'une sclérodermie peuvent être enceintes. Certaines études montrent que la sclérodermie peut réduire la fécondité, alors que d'autres ne l'ont pas prouvé.

À quoi dois-je faire attention avant la grossesse ?

En cas de sclérodermie, la grossesse doit être planifiée pendant une phase non active et en dehors des premières années de la maladie. Avant la grossesse, des examens doivent être réalisés afin de détecter une atteinte organique et notamment une hypertension artérielle pulmonaire. La grossesse est déconseillée en cas d'hypertension pulmonaire sévère (HTAP). La prise d'acide folique doit être



commencée avant le début de la grossesse. Demandez à votre médecin quels médicaments vous devez cesser de prendre et par quels médicaments compatibles avec la grossesse ils doivent être remplacés.

Comment la grossesse influe-t-elle sur ma maladie ?

Si la grossesse n'est pas menée dans les premières années de la maladie, celle-ci reste généralement stable pendant la grossesse – cela concerne principalement la peau, les articulations, le cœur, les poumons et les reins. Les brûlures d'estomac s'intensifient souvent au cours de la grossesse, alors que le phénomène de Raynaud (troubles circulatoires douloureux dans les doigts et les orteils) connaît une amélioration.

Comment ma maladie influe-t-elle sur la grossesse ?

En cas d'activité stable de la maladie sans atteinte organique, la grossesse se déroule généralement bien malgré la sclérodémie et donne un enfant en bonne santé. Il existe cependant des risques pour l'enfant, par exemple une naissance prématurée ou un faible poids de naissance. Pour la mère, le risque d'hypertension gravidique et de toxémie gravidique (prééclampsie) est accru. Un suivi étroit de la grossesse par la ou le gynécologue est donc nécessaire.

Syndrome de Sjögren

Les femmes souffrant d'un syndrome de Sjögren peuvent être enceintes. Dans la majorité des cas, la grossesse se déroule sans difficulté. Il existe néanmoins un risque d'accouchement prématuré ou de faible poids de naissance. Dans de rares cas, les autoanticorps anti-SSA et anti-SSB détectables peuvent causer des problèmes cardiaques chez l'enfant durant la grossesse ou une éruption cutanée temporaire dans ses premiers mois de vie. Ces risques rares peuvent être réduits par la prise d'hydroxychloroquine pendant la grossesse. Ce médicament est également utilisé pour

traiter la maladie et permet donc de prévenir une aggravation du syndrome de Sjögren pendant la grossesse.

Maladie de Takayasu

Les femmes souffrant de la maladie de Takayasu (TAK) peuvent être enceintes. La TAK peut cependant être associée à certains risques tels que l'hypertension gravidique et la prééclampsie (toxémie gravidique). Une activité accrue de la maladie durant la grossesse et une tension artérielle trop élevée avant la conception jouent un rôle dans ces complications. Pour que la grossesse se déroule bien, il est par conséquent important qu'elle soit planifiée lors d'une phase non active de la maladie et que la tension artérielle soit normale (avec ou sans antihypertenseurs).

La grossesse elle-même n'a généralement pas d'impact négatif sur l'activité de la maladie. Les risques liés à la maladie pouvant s'opposer à une grossesse sont les altérations vasculaires avancées (p. ex. anévrisme aortique = dilatation de l'aorte). Demandez à votre médecin si vous présentez ces facteurs de risque. Si une grossesse est possible, votre médecin adaptera le traitement de votre maladie et de votre hypertension. Après l'accouchement, des poussées peuvent survenir. C'est pourquoi des contrôles médicaux réguliers sont nécessaires non seulement pendant la grossesse, mais aussi dans les premiers mois suivant l'accouchement.

Maladie de Behçet

Les femmes souffrant de la maladie de Behçet peuvent être enceintes. En règle générale, la grossesse se déroule bien. Le plus souvent, les poussées de la maladie sont plus rares pendant la grossesse. Les poussées survenant pendant la grossesse prennent généralement la forme d'aphtes et





de troubles cutanés. Il peut y avoir une poussée affectant les yeux après l'accouchement. La prise de certains médicaments, par exemple la colchicine, peut être poursuivie pendant la grossesse et l'allaitement. Ils permettent de mieux contrôler la maladie. Parlez de votre traitement avec votre médecin avant toute grossesse.

Sexualité

Astrid Zbinden

Une maladie rhumatismale n'a pas seulement des répercussions sur le travail, la vie quotidienne et les loisirs. Elle a également un impact sur la relation de couple et la sexualité.

Une image de son propre corps modifiée par la maladie, les symptômes concomitants tels que la fatigue, les douleurs et les fluctuations de l'humeur peuvent affaiblir, voire éteindre, la libido. De plus, les rapports sexuels peuvent être rendus difficiles ou douloureux par les limitations physiques.

Détente et intimité

Prévoir les rapports sexuels peut éventuellement aider, par exemple l'après-midi lorsque la raideur matinale et

30 les douleurs diminuent et que la fatigue du soir ne s'est pas

encore installée. Un antalgique (pris au préalable) ou un bain chaud peuvent contribuer à profiter de l'intimité sexuelle de la manière la plus détendue possible.

“ Si j'ai envie ? Oui, toujours ! De dormir... Malgré ma fatigue récurrente, j'aime aussi me laisser séduire de temps en temps. La libido s'éveille alors généralement d'elle-même – si j'y mets un peu du mien. ”

Anna Hohenegger

Un lubrifiant contre la sécheresse

Les problèmes d'ordre physique comme la sécheresse vaginale peuvent être résolus au moyen d'un lubrifiant (à base d'eau ou de silicone, sans conservateurs irritants et sans allergènes). La sécheresse vaginale ne doit pas être interprétée comme un manque d'excitation. C'est un symptôme de plusieurs maladies rhumatismales. Après un accouchement et pendant l'allaitement, l'état hormonal peut contribuer à la sécheresse de la muqueuse vaginale. L'application d'un lubrifiant aide à ce que les rapports sexuels soient le moins douloureux possible. Il est déconseillé d'utiliser des matières grasses et des huiles en lubrifiants, car elles peuvent dissoudre et détruire le latex du préservatif.



Un code en cas de douleur

En cas de crainte de douleurs pendant les rapports sexuels, vous pouvez convenir d'un code avec votre partenaire. Lorsque vous le prononcez, le code lui indique que le rapport sexuel est inconfortable et peut-être même douloureux pour vous.

La sexualité n'est pas un tabou

Parlez de sexualité. **Ayez le courage de ne pas accepter les problèmes sexuels comme un fait acquis, mais de rechercher le dialogue ouvert avec votre partenaire.** Votre partenaire a peut-être d'autres conceptions que vous en matière de sexualité. Parlez-en avec elle ou avec lui. Parlez de vos peurs

et de vos doutes, mais aussi de vos désirs et de vos besoins. Si vous ne trouvez pas une solution satisfaisante avec votre partenaire ou si vous avez d'autres questions dans ce domaine, faites-vous aider par un professionnel ou une professionnelle, par exemple un service de sexologie ou de thérapie sexuelle.

Pensez-y :

- Choisissez de préférence un moment détendu de la journée.
- Prévenez les douleurs avec un bain chaud, un massage ou des médicaments.
- Utilisez un lubrifiant si nécessaire.
- Convenez d'un code pour signaler que vous avez mal.
- Parlez de sexualité, de vos désirs et de vos peurs.

Accouchement

Astrid Zbinden, Luigi Raio

Dès la grossesse, vous êtes prise en charge par des médecins, des sages-femmes et des spécialistes de différentes disciplines selon votre diagnostic. La collaboration étroite et les échanges rapprochés entre les spécialistes doivent vous soulager et vous apporter la sérénité et la sécurité nécessaires. Vous pouvez ainsi vous concentrer sur l'accouchement et votre nouveau rôle.

La naissance d'un enfant est un événement unique pour chaque femme et chaque couple. Pour que vous puissiez vous lancer dans cette aventure en étant parfaitement préparé-e et informé-e, nous vous conseillons de suivre un cours de préparation à l'accouchement. La visite des locaux et la possibilité de poser des questions au personnel soignant proposées par la maternité dans le cadre d'une séance d'information vous aideront à apaiser vos craintes et à ren-

Accouchement par voie basse ou césarienne ?

Si la grossesse s'est déroulée normalement, vous pouvez accoucher par voie basse même si vous souffrez d'une maladie rhumatismale. En règle générale, la maladie proprement dite n'a aucune incidence sur le type d'accouchement. Les études ont toutefois montré que le taux de césariennes est légèrement plus élevé chez les femmes ayant des problèmes rhumatismaux que chez les femmes en bonne santé. Les raisons nécessitant une césarienne sont variées et ne sont pas toujours directement liées à la maladie de fond.

“ Je suis restée très active jusqu'à l'accouchement, car je sais combien l'exercice est important, surtout avec les rhumatismes. L'inhibiteur du TNF alpha m'a permis de le faire. Grâce à lui, je n'ai presque pas ressenti de douleurs. À la naissance de mon enfant, j'étais peut-être encore plus en forme que certaines femmes enceintes « en bonne santé ». ”

Anja Mosdorf

Réserves d'énergie et douleur

Un accouchement, surtout lorsqu'il s'agit du premier enfant, dure des heures et peut être épuisant. Peut-être avez-vous souffert d'une grande fatigue et d'un épuisement pendant votre grossesse en raison de votre maladie. Vos réserves d'énergie s'épuisent plus rapidement que celles des femmes en bonne santé. Faites part de vos doutes à votre sage-femme. Un bain relaxant, un massage, un changement de position, bouger, etc. sont autant de mesures qui peuvent favoriser la progression de l'accouchement, soulager les

douleurs et contribuer à votre bien-être physique et émotionnel.

Si les douleurs sont trop fortes et difficiles à supporter, dites-le! C'est vous qui sentez la force dont vous disposez et décidez dans quelle mesure vos douleurs doivent être soulagées. Même si vous aviez une autre idée, une autre conception du déroulement de l'accouchement, efforcez-vous de rester ouverte aux propositions de l'équipe obstétrique et prenez vos décisions sur le moment en fonction des informations que vous recevez sur la présentation de l'enfant. Bien sûr, les douleurs peuvent être soulagées avec du protoxyde d'azote ou une anesthésie péridurale (APD). Une césarienne pourra aussi être envisagée. Les sages-femmes et les médecins vous informeront en continu, vous et la personne qui vous accompagne, du déroulement de l'accouchement et parleront avec vous des mesures possibles. La naissance d'un enfant est une expérience intense et unique. Votre partenaire et vous-même devriez avoir le souvenir d'une expérience positive.

“ Pendant mes deux grossesses, en accord avec ma rhumatologue, j'ai pu prolonger de plusieurs semaines les intervalles entre les injections afin de réduire le risque d'infection pendant l'accouchement. J'ai vécu une césarienne et un accouchement naturel avec plusieurs heures de travail et une rupture du périnée. Si c'était à refaire, j'opterais quand même pour l'accouchement naturel plutôt que pour la césarienne, dont j'ai mis beaucoup plus de temps à me remettre et qui, de ce fait, s'est avérée plus douloureuse. ”

Anna Hohenegger





Le début d'une nouvelle période de votre vie

La naissance de votre enfant marque le début d'une nouvelle période de votre vie. **Prenez votre temps, et limitez l'agitation et les visites durant les premiers jours après l'accouchement.** Vous pourrez ainsi faire connaissance avec votre enfant et poser les jalons d'une forte relation affective avec lui. Les spécialistes appellent « bonding » (« lien », « attachement » en anglais) cette phase intense de découverte réciproque. Créez l'espace nécessaire pour cela et profitez-en.

Post-partum et allaitement

Astrid Zbinden

Le début de cette première phase de vie commune est marqué par un immense sentiment de bonheur, mêlé au souvenir de l'accouchement, une expérience qu'il vous faut raconter et digérer. Très vite s'y ajouteront vos premiers doutes quant à votre capacité à être à la hauteur de ce nouveau rôle et de cette grande responsabilité.

La plupart des femmes passent les premiers jours intenses qui suivent l'accouchement à la maternité avec leur nouveau-né. L'essentiel est que la mère et l'enfant fassent connaissance. Le séjour permet de se reposer après la grossesse et l'accouchement. Le personnel vous guide dans les soins à apporter à votre enfant. L'allaitement, c'est-à-dire

Allaitement et médicaments

L'allaitement présente de nombreux avantages pour votre nouveau-né et vous-même. Mais l'allaitement demande aussi beaucoup de patience et de persévérance avant que vous formiez une équipe bien rodée avec votre enfant. En cas d'activité de la maladie et/ou de grande fatigue, l'allaitement peut peser sur la relation mère-enfant. Faites-vous conseiller par des spécialistes (sages-femmes, conseillères en allaitement et personnel soignant possédant la formation complémentaire requise) et acceptez les conseils pour vous soulager. Beaucoup de médicaments sont compatibles avec l'allaitement. Parlez avec votre médecin des médicaments que vous pouvez prendre pendant l'allaitement. Informez également votre pédiatre des médicaments que vous prenez.

“ L'allaitement est un sujet difficile. Avec mon premier enfant, je me suis soumise à une pression inutile lorsque j'ai eu du mal à lui donner le sein. Avec le deuxième, tout s'est bien passé. J'ai énormément profité de cette expérience, mais j'ai aussi été heureuse, à la fin, de reprendre possession de mon corps. ”

Anna Hohenegger

Nourrir son bébé au biberon

Il n'est pas toujours possible d'allaiter son bébé. Les raisons sont diverses. Il peut s'agir de raisons médicales, mais aussi d'une réflexion personnelle. Si vous nourrissez votre bébé au biberon, veillez à le porter dans vos bras ou tout près de vous pendant qu'il le boit. De cette manière, il pourra sentir l'odeur de la sécrétion provenant des glandes de l'aréole, ainsi que votre propre odeur. Cette odeur et le contact physique apportent au bébé un sentiment de sécurité.

Maintenez un contact visuel avec votre bébé pendant que vous lui donnez le biberon. S'il n'a pas besoin de tourner la tête pour voir votre visage, votre enfant vous regardera plus souvent et vous reconnaîtra plus vite. Pendant le biberon, changez de bras afin de stimuler sa coordination yeux-main.

Poussée de rhumatisme

Que vous nourrissiez votre bébé au sein ou au biberon, vous pouvez connaître une aggravation de votre maladie rhumatismale au cours des trois à six premiers mois suivant l'accouchement. Maman d'un petit enfant, vous serez occupée 24 heures sur 24 et placerez vos propres besoins au second plan. Il est possible que vous ne réagissiez pas immédiatement à la reprise de vos symptômes. Pour l'évolution de votre maladie et le bien-être de votre famille, il est cependant important que vous preniez au sérieux les signaux envoyés par votre corps. En cas de recrudescence des symptômes de la maladie, contactez votre rhumatologue pour examiner la suite à donner.

Bien préparée aux premières semaines à la maison

En plus des défis que pose cette nouvelle période de leur vie, les femmes souffrant d'une maladie rhumatismale doivent aussi gérer les spécificités de leur maladie. C'est pourquoi il est conseillé de bien se préparer à la période suivant la naissance et la sortie de l'hôpital. Acceptez l'aide que vous proposent vos parents, vos proches et vos ami-e-s pour avoir plus de temps et d'énergie pour vous et votre bébé. Pendant le post-partum, il est important d'adopter une alimentation saine et équilibrée. Les besoins énergétiques d'une femme qui allaite augmentent de 500-600 kcal par jour.

Médicaments antirhumatismaux autorisés pendant l'allaitement pour un bébé en bonne santé né à terme (38^e–42^e sem. de grossesse) ^{1,2,3}

Famille de médicaments	Principes actifs	Remarque
Médicaments de base modificateurs de la maladie	Sulfasalazine (+ acide folique), hydroxychloroquine, chloroquine, azathioprine, ciclosporine, tacrolimus, colchicum	Médicaments de base dont la prise doit être poursuivie pendant l'allaitement pour contrôler l'activité de la maladie selon les recommandations internationales
Médicaments biologiques*	Certolizumab, étanercept, adalimumab, golimumab, infliximab, rituximab	Peuvent être utilisés pendant l'allaitement pour contrôler l'activité de la maladie
Anti-inflammatoires (anti-inflammatoires non-stéroïdiens, AINS)	Diclofénac, ibuprofène, acide méfénamique	Peuvent être utilisés pour traiter les poussées pendant l'allaitement
Glucocorticoïdes (médicaments à base de cortisone)	Prednisone, prednisolone	Peuvent être pris pour traiter les poussées ou contrôler l'activité de la maladie pendant l'allaitement

* Médicaments biologiques : les données relatives à la prise d'autres médicaments biologiques pendant l'allaitement sont en cours d'étude. D'une manière générale, il s'agit de grosses molécules dont une très faible part passe dans le lait maternel.



Mais souvent, le temps manque pour faire des courses et cuisiner. Dès la fin de votre grossesse, préparez des repas complets et congelez-les par portion.

Contactez une sage-femme libérale dès votre grossesse. La sage-femme vous suivra à domicile dans les premières semaines après l'accouchement. Elle contrôlera votre état de santé, les processus guérison et de récupération de votre corps, ainsi que l'évolution du poids et le développement de votre enfant. Elle est là pour répondre à vos questions, vous sécuriser, renforcer votre confiance dans votre nouvelle situation et vous soutenir dans votre nouveau rôle. Les frais du suivi ambulatoire par une sage-femme pendant 8 semaines après l'accouchement et 3 consultations d'aide à l'allaitement sont pris en charge par l'assurance de base

de votre caisse-maladie. La participation légale aux coûts (franchise/quote-part) ne s'applique pas.

“ Cinq semaines après l'accouchement, j'ai de nouveau ressenti des douleurs dans les mains et les pieds. Je suis allée à mon rendez-vous chez la médecin avec le bébé. Je pleurais. Nous avons commencé une thérapie combinée avec le méthotrexate, et j'ai dû interrompre l'allaitement. Je l'ai très mal vécu. Cela m'a toutefois permis de souffler. ”

Nadine Fischli

Être parent avec une maladie rhumatismale

Franziska Heigl, Astrid Zbinden, Patricia Scherz

Au quotidien, les maladies rhumatismales inflammatoires peuvent entraîner toutes sortes de difficultés. Avec des douleurs articulaires, habiller, baigner et porter un bébé est très fatigant. Avec les doigts raides, une perte de force dans les mains et les épaules et une fatigue importante, il est difficile de s'occuper d'un enfant.

Vous devez impérativement parler avec votre partenaire de la répartition des soins du bébé. Mettez en place un réseau social composé de personnes qui sont informées de votre maladie et que vous pourrez contacter en cas de besoin. Déléguez et acceptez l'aide proposée. Une famille désireuse d'aider, un cercle d'amis proches sur lesquels vous pouvez compter et un voisinage solide peuvent apporter une aide précieuse en période de crise. L'ergothérapie et/ou la physio-





thérapie peuvent vous aider à comprendre comment gérer les tâches qui vous incombent. Profitez du savoir et de l'expérience de spécialistes pour simplifier votre quotidien. Informez les responsables de la crèche, de la garderie ou du jardin d'enfants des problèmes auxquels vous devez éventuellement faire face en tant que parent souffrant d'une maladie chronique.

“ « Maman bobo ! » Notre fils de 22 mois disait toujours cela quand je ne réagissais pas immédiatement à ses souhaits et à ses besoins. ”

Tabëa Balderer

Personne n'est parfait

Il peut être parfois frustrant de ne pas être en mesure de partager toutes les activités physiques avec son enfant. Mais vous trouverez certainement d'autres activités à partager, qui plairont à vous et à votre enfant. Par ailleurs, toute activité sportive a besoin d'un fan-club fidèle. Nous avons toutes et tous une représentation idéale de la mère parfaite ou du père parfait. De ce fait, chaque mère, chaque père se remet en question et doute de sa capacité à se conformer à cette représentation. **Ayez confiance en vous et en vos capacités.** Et n'hésitez pas à demander de l'aide quand vous avez des questions ou atteignez vos limites.

Comment maîtriser la vie quotidienne avec un bébé et un enfant en bas âge

D'une manière générale, il existe deux manières de relever les nouveaux défis de votre vie quotidienne. Vous pouvez adapter votre environnement, par exemple la hauteur de la table à langer ou l'emplacement de la baignoire pour bébé. Ou vous pouvez changer votre propre comportement au quotidien, par exemple apprendre comment soulever votre enfant du lit en ménageant votre dos ou quand prendre des pauses dans la journée pour éviter l'épuisement. Contactez un ou une ergothérapeute si vous avez des questions.

Adapter l'environnement

Un environnement ergonomique est adapté à l'être humain. Il permet d'effectuer les activités en sollicitant le moins possible le corps. Votre domicile et les espaces extérieurs dans lesquels vous vous déplacez avec votre enfant peuvent être analysés et, le cas échéant, améliorés selon les règles de l'ergonomie. Sont concernés la hauteur des meubles (table à langer, baignoire pour bébé, lit bébé, chaise haute), le choix de la poussette (poignée réglable en hauteur, hauteur de l'assise), mais aussi les petits accessoires de la cuisine ou les vêtements de bébé sans fermetures à glissière ou dont les boutons sont trop petits. En vue d'une utilisation pratique chez vous, il est important d'essayer directement les différentes hauteurs de travail et les accessoires et de choisir des modèles qui vous conviennent.

Hauteur de la table à langer

La table à langer s'installe sur la machine à laver et non sur le bord de la baignoire, qui est moins haut. De cette manière, vous devrez vous pencher beaucoup moins pour changer votre enfant. Pour un enfant plus grand, vous pouvez installer des marches en bois à côté de la table à langer pour qu'il puisse y monter tout seul.



Une table à langer à la bonne hauteur ménage le dos.



Pour des accessoires de cuisine et des moyens auxiliaires qui ménagent les articulations :
www.rheumaliga-shop.ch.

Moyens auxiliaires intelligents

Pour couper des légumes et préparer des purées, utilisez un couteau équipé d'une poignée épaisse antidérapante. Ce type de poignée permet de diminuer la flexion des doigts, vous avez ainsi besoin de moins de force pour découper. En cas de douleurs vives dans le poignet, vous pouvez par exemple utiliser un couteau coudé. Ce type de couteau permet de garder le poignet en position horizontale. Les orthèses, en stabilisant les poignets, peuvent réduire les douleurs quand vous portez votre enfant.

Changer son comportement

Il est important de réfléchir à son propre comportement et, si possible, d'optimiser les processus et les schémas comportementaux. Percevez et travaillez votre posture, la manière dont vous stabilisez votre dos. Observez comment vous pouvez vous déplacer et vous positionner en ménageant le plus possible vos articulations. Vous devez non seulement veiller à votre posture et pratiquer régulièrement des exercices de renforcement, mais aussi faire attention à la répartition et à l'ordre d'exécution des activités pénibles au cours de la journée. Il peut être utile de faire des activités agréables

et énergisantes ou de convenir de possibilités de vous décharger avec vos proches ou d'autres personnes de soutien.

“ Mon mari m’a beaucoup aidé. Il ramassait aussi des objets pour moi lorsque je ne pouvais pas me baisser à cause des douleurs, me donnait mon bébé à allaiter ou m’aidait à le positionner dans le porte-bébé. ”

Tabëa Balderer

Étaler les tâches

Demandez-vous si cela ferait une différence pour vous d'étaler les tâches ménagères sur plusieurs jours au lieu d'un seul. Établissez un planning hebdomadaire dans lequel vous réserverez du temps pour vous et vos exercices de renforcement.

Garder la posture à l'esprit

Quand vous effectuez des activités pénibles, essayez de faire une pause pour vérifier votre posture : vos pieds sont-ils assez écartés et votre poids est-il uniformément réparti ?



Attention lorsque vous soulevez des charges ! Gardez le dos droit, pliez légèrement les genoux, écartez les pieds et répartissez la charge sur chacun d'eux.



Vos genoux sont-ils fléchis? Votre dos est-il voûté ou stable? Votre nuque est-elle allongée et droite? Vos poignets ne sont-ils pas trop pliés? Sentez-vous la différence quand vous corrigez votre posture?

Recharger ses batteries régulièrement

Pratiquez le plus souvent possible de petites activités énergisantes qui vous permettent de vous détendre dans le stress quotidien avec un minimum d'effort. Imagination, ouverture d'esprit et échanges avec les autres vous aideront sans aucun doute à trouver des solutions qui conviendront à votre enfant et à vous-même. Pour ce faire, il est également essentiel que vous soyez prêt-e à changer des choses dans

l'amélioration puisse durer dans le temps, vous devez tenir compte de vos besoins et souhaits personnels.

Porter bébé

En tant que parent souffrant d'une maladie rhumatismale, porter votre bébé ou votre enfant en bas âge contre vous dans une écharpe de portage ou un porte-bébé doit vous soulager (pas le contraire!). Le poids de l'enfant est réparti sur le tronc et certaines articulations ne sont pas sollicitées unilatéralement. Vous êtes mobile et pouvez prendre votre bébé partout avec vous, peut-être même effectuer des tâches légères avec lui. Pour les frères et sœurs plus âgés, il reste une ou deux mains libres. De plus, une écharpe de portage ou un porte-bébé ne prend pas beaucoup de place et est rapidement accessible.

La proximité physique et le sentiment de sécurité sont des besoins fondamentaux de l'enfant que le portage permet de satisfaire. En sentant une odeur familière, entendant et sentant les battements du cœur et ressentant la chaleur du corps, le bébé est apaisé et se sent en sécurité. Le portage stimule la digestion, transmet le sens de l'équilibre et favorise le développement physique et intellectuel. Une écharpe de portage correctement nouée ou un porte-bébé adapté soutient le bon développement des hanches et du dos de l'enfant.

Écharpes de portage tissées (croisillons ou tissage Jacquard)

Une écharpe de portage tissée est fabriquée en pur coton, parfois mélangé avec d'autres fibres naturelles. Elle est munie de larges bords à doubles coutures pour être plus facile à serrer. Les extrémités obliques facilitent en outre le nouage. Une écharpe de portage tissée est un porte-bébé idéal, car elle s'adapte parfaitement à la taille et au stade

Pour un portage confortable et sans douleur

- L'écharpe de portage ou le porte-bébé doit être serré et tendu ou disposé de sorte que la personne qui porte n'adopte pas une posture de compensation. Les contractures et les douleurs peuvent ainsi être évitées.
- Si le portage est correct, le dos est renforcé et les douleurs dorsales peuvent être combattues.
- Augmentez progressivement la durée du portage ! Vos muscles vont se renforcer petit à petit et s'habituer à l'effort.
- Le poids est mieux réparti quand l'enfant est porté dans le dos que quand il est porté sur le ventre. Le portage en écharpe dans le dos est possible dès la naissance, mais nécessite un accompagnement professionnel.

de développement de l'enfant, ainsi qu'à la taille du porteur ou de la porteuse. Du fait de son élasticité transversale, le tissu est à la fois souple et très résistant. Le nouage d'une écharpe de portage demande un peu de patience et d'entraînement.

Le nouage d'une écharpe de portage peut être difficile si les mains et les bras et, éventuellement, les épaules, souffrent de rhumatisme. Dans ce cas, un porte-bébé constituera une alternative intéressante.

Meï-taï

Le meï-taï nous vient d'Asie. Également fabriqué dans une étoffe tissée, il se rapproche de l'écharpe de portage, mais sa manipulation est plus facile. Il est composé d'un carré de tissu et de quatre sangles (hanches et épaules). On trouve aujourd'hui de nombreux modèles de meï-taïs : à nouer, avec attaches, fermetures velcro, etc. Ils offrent un grand confort de portage. Idéalement, ils s'adaptent à la taille de l'enfant. Certains modèles sont adaptés aux nouveau-nés.

Écharpes de portage élastiques (jersey)

Une écharpe de portage en jersey est fine et extensible dans toutes les directions. Si elles permettent de se familiariser au portage, les écharpes de portage élastiques présentent quelques inconvénients. Du fait de l'élasticité du tissu, elles offrent un soutien moindre à la personne qui porte, ce qui peut entraîner des douleurs dorsales et des contractures. Pour maintenir le bébé, l'écharpe de portage doit toujours être nouée sur trois couches (portage croisé enveloppé).



En portant votre bébé dans un porte-bébé ou une écharpe, vous lui procurez un sentiment de sécurité tout en gardant vos deux mains libres.

Porte-bébés

Dans sa structure, un porte-bébé ressemble à un sac à dos avec une ceinture ventrale stable, ce qui en fait un produit particulièrement adapté au portage dans le dos. Le poids du bébé ne repose pas sur les épaules, mais principalement sur les hanches. Les porte-bébés sont bien adaptés aux enfants un peu plus grands et peuvent être utilisés très longtemps.

Le choix d'écharpes de portage et de porte-bébés est très vaste. Il est important de choisir un modèle qui répond parfaitement à vos besoins. Aussi est-il conseillé de le tester en détail avant l'achat. Vous pouvez par exemple assister à une séance d'information pour découvrir le large choix d'écharpes de portage et de porte-bébés. Choisissez un point de vente vous autorisant à essayer le produit pendant quelques jours chez vous avec votre bébé. Vous pouvez également découvrir et essayer les produits avec une conseillère en portage ou une sage-femme libérale (titulaire d'une formation spécialisée) dans le cadre d'une consultation personnalisée en portage.





Conclusion

Vivre une vie normale au même titre que les personnes de même âge et en bonne santé est le vœu de la plupart des personnes souffrant d'une maladie rhumatismale. Cette brochure montre que la plupart des rhumatisantes peuvent planifier une grossesse et combler leur désir d'enfant. Elles ne doivent cependant pas laisser leur grossesse au hasard.

Le moment de la grossesse doit être planifié afin qu'une activité accrue de la maladie n'entraîne pas de complications et n'en compromette pas l'issue. Il est également souvent nécessaire de poursuivre un traitement médicamenteux pendant la grossesse pour prévenir toute poussée de la maladie présentant des risques pour la mère comme pour l'enfant.

La prise en charge et le suivi de la grossesse des femmes souffrant d'une maladie rhumatismale ont beaucoup progressé au cours des dernières années. Grâce à de nouveaux médicaments plus efficaces, les déficiences fonctionnelles importantes sont devenues beaucoup plus rares, ce qui permet aux femmes atteintes d'une maladie rhumatismale de s'occuper plus facilement de leurs enfants. « Bien que ma fille de cinq ans et moi-même soyons deux petits bouts de femmes, nous nous débrouillons très bien la plupart du temps », m'a fait remarquer une patiente.

Prof. Dr méd. Monika Østensen

Adresses utiles

Ligue suisse contre le rhumatisme

Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Bureau national : tél. 044 487 40 00

Commandes : tél. 044 487 40 10

info@rheumaliga.ch, www.ligues-rhumatisme.ch

Ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme

Argovie, tél. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Bâle, tél. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Berne, Haut-Valais, tél. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Fribourg, tél. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genève, tél. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glaris, tél. 055 610 15 16 et 079 366 22 23,

rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, tél. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Lucerne, Unterwald, tél. 041 377 26 26,

rheuma.luuw@bluewin.ch

58 Neuchâtel, tél. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

Schaffhouse, tél. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch
 Soleure, tél. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch
 St-Gall, Grisons, Appenzell et Principauté du Liechtenstein
 Secrétariat et cours d'activité physique: tél. 081 302 47 80
 Centres de conseil: Bad Ragaz, tél. 081 511 50 03,
 St-Gall, tél. 071 223 15 13
 E-mail: info.sgfl@rheumaliga.ch
 Tessin, tél. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch
 Thurgovie, tél. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch
 Uri, Schwyz, tél. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch
 Valais (Bas-Valais), tél. 027 322 59 14, info.vs@rheumaliga.ch
 Vaud, tél. 021 623 37 07, info@lvr.ch
 Zoug, tél. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch
 Zurich, tél. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Autres contacts

Zentrum für Schwangerschaft bei Rheumaerkrankungen
 (Centre pour la grossesse avec une maladie rhumatismale)
 Clinique universitaire de rhumatologie, d'immunologie
 et d'allergologie, Inselspital de Berne, 3010 Berne
 Tél. 031 632 30 20
schwangerschaft-rheuma@insel.ch
www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch

Fondation SCQM et registre sur la grossesse (RePreg)
 Fondation SCQM
 Aargauerstrasse 250, 8048 Zurich
 Tél. 043 268 55 77
scqm@hin.ch, www.scqm.ch

Registre sur la grossesse (RePreg)

Le registre sur la grossesse (RePreg) de la fondation SCQM a pour but de mieux comprendre l'interaction entre maladies rhumatismales inflammatoires, grossesse, traitement anti-rhumatismal et santé de l'enfant. La base de données SCQM contient les données suivantes :

- Activité de la maladie et traitement antirhumatismal
- Déroulement et issue de la grossesse, complications pour la mère et le fœtus
- Développement et santé de l'enfant jusqu'à ses 4 ans

L'activité de la maladie avant, pendant et après la grossesse offre une vue d'ensemble de l'évolution de la maladie et aide à planifier le traitement. Les données recueillies sont mises à la disposition de la recherche sous forme anonymisée. Le registre sur la grossesse inclut les femmes désirant un enfant, les femmes enceintes, les mères jusqu'à deux mois après la naissance. Pour plus d'information :

<https://scqm.ch/fr>.

Académie Suisse de Pharmacologie Périnatale (ASPP)
Secrétariat: Prof. Dr pharm. Ursula von Mandach
Hôpital universitaire de Zurich, Recherche en obstétrique
Case postale 125, 8091 Zurich
Tél. 044 255 51 48
ursula.vonmandach@usz.ch, www.sappinfo.ch

Centre de Santé Sexuelle Suisse
Marktgasse 36, 3011 Berne
Tél. 031 311 44 08
info@sexuelle-gesundheit.ch, www.sexuelle-gesundheit.ch

Swissmom
Portail suisse sur la grossesse, le désir d'enfant, la naissance,
les bébés et les enfants
AZ Management Services AG, Neumattstrasse 1, 5001 Aarau
info@swissmom.ch, www.swissmom.ch

Fédération suisse des sages-femmes
Rosenweg 25 C, 3007 Berne
Tél. 031 332 63 40
info@hebamme.ch, www.hebamme.ch

Promotion Allaitement maternel Suisse
Schwarztorstrasse 87, 3007 Berne
Tel. 031 381 49 66
contact@stillfoerderung.ch, www.stillfoerderung.ch

École de portage ClauWi® Suisse
Sabina Zahn
Bachtelstrasse 14, 8810 Horgen
info@clauwi.ch, www.clauwi.ch

Ligue suisse contre le rhumatisme

Depuis plus de 60 ans, la Ligue suisse contre le rhumatisme s'engage en faveur des personnes souffrant d'une maladie rhumatismale.

Sa vaste offre de services a pour but de simplifier la vie des personnes concernées et de leurs proches, d'informer le grand public sur le rhumatisme et de soutenir les professionnels dans leur travail. Organisation faîtière établie à Zurich, la Ligue suisse contre le rhumatisme regroupe 19 ligues cantonales et régionales contre le rhumatisme, 6 organisations nationales de patients et un groupe dédié aux jeunes rhumatisant.e.s.

Conseil, mobilité, accompagnement

Nous offrons une oreille attentive, une gamme complète d'informations, des formations pour les personnes souffrant de rhumatismes et les spécialistes ainsi qu'un soutien dans différents domaines de la vie. Nos cours d'activité physique, nos publications, nos moyens auxiliaires et nos programmes de prévention sont validés par des rhumatologues et des

Notre offre vous intéresse ?

- Pour les cours d'activité physique de A pour Aquafit à T pour travail fascial, de E pour Easy Dance ou de O pour Osteogym à Z pour Zumba :
www.ligues-rhumatisme.ch/cours.
- Pour les publications et moyens auxiliaires :
www.rheumaliga-shop.ch.
- Vous voulez découvrir et essayer des produits ?
Vous trouverez ici le point de vente le plus proche de chez vous : www.ligues-rhumatisme.ch/points-de-vente.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur www.ligues-rhumatisme.ch ou appelez-nous, nous sommes à votre service: tél. 044 487 40 00.





Rheumaliga Schweiz
Ligue suisse contre le rhumatisme
Lega svizzera contro il reumatismo

Nous aidons les personnes souffrant de rhumatismes à mieux vivre au quotidien.

” Des rhumatismes ?

Moi? “

Anna, 24 ans



« Pour soutenir et accompagner au mieux les personnes souffrant de rhumatismes, chaque franc compte. »

Valérie Krafft,
Directrice de la Ligue suisse
contre le rhumatisme

**Vous souhaitez soutenir notre travail ?
C'est grâce à vos dons que nous pouvons apporter
notre aide aux personnes rhumatisantes.**

Poste :

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

UBS Zurich :

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Adresse pour les dons :

Ligue suisse contre le rhumatisme, Josefstrasse 92, 8005 Zurich

Nous vous remercions de tout cœur pour votre engagement.

**Faites un don avec
TWINT !**



Scannez le code QR avec
l'app TWINT



Confirmez le montant et
le don



Publications et moyens auxiliaires

Offre complète sur : www.rheumaliga-shop.ch

Commandes : tél. 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch



Polyarthrite rhumatoïde
Brochure gratuite
F 341



L'arthrite psoriasique
Brochure gratuite
F 392



Lupus érythémateux disséminé
Brochure gratuite
F 361



Soulager activement les douleurs
Livre
CHF 25.00
F 470



Le mal de dos
Brochure gratuite
F 311



Des rhumatismes? Moi?
Dépliant gratuit
F 005



Eplucheur
Ne glisse pas
lors de l'utilisation.
CHF 9.50
N° art. 6500



Couteau à pain
Pour couper droit
et ménager
vos articulations.
CHF 39.80
N° art. 6110



**Balai à franges
avec chariot**
Avec mécanisme
d'essorage intégré.
CHF 68.90
N° art. 5120



Hérisson
Pour le massage.
Très souple :
CHF 11.90, 0009A
Souple :
CHF 9.90, 0009B
Dur :
CHF 9.90, 0009C



**Grand coussin
de relaxation**
Convient égale-
ment comme
coussin d'allaitement. Microbilles
garanties sans
substances nocives.
CHF 128.40
N° art. 0061



Moyens auxiliaires
Catalogue
gratuit
F 003

Nous remercions

Nadine Fischli, Tabëa Balderer, Anja Mosdorf et Anna Hohenegger, qui ont prêté leur voix à cette brochure. Nous remercions aussi Anna et sa famille pour les belles photos qu'elles nous ont permis de prendre*.



Nadine Fischli vit à Ittigen avec son mari et ses deux enfants, Ella et Jan. On lui a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde en 2012. Une bonne médication lui permet actuellement de contrôler la maladie, sans inflammations ni gonflements. Nadine est institutrice et elle adore se promener à vélo et dans la nature avec toute sa famille.



Tabëa Balderer a appris qu'elle souffrait de spondylarthrite ankylosante en 2013. Elle vit à Berne avec son mari et ses trois enfants, nés après la découverte de sa maladie. Grâce à une **67**

médication bien contrôlée, Tabëa peut mener une vie tout à fait normale. Parallèlement à son quotidien de maman, elle travaille comme juriste à l'Office fédéral de la santé publique. Durant ses loisirs, elle aime sillonner la Suisse avec son abonnement général et passer du temps avec ses amis.



Anja Mosdorf vit avec son compagnon et leurs deux enfants à Lengnau BE. On lui a diagnostiqué une polyarthrite rhumatoïde en 2005, à l'âge de 27 ans. Au début, elle a souffert de douleurs aiguës, qui se sont toutefois atténuées lorsqu'elle est passée aux inhibiteurs du TNF alpha. Anja est employée, elle travaille à 80%. Elle consacre ses loisirs à la marche nordique ou au yoga, à ses enfants et aussi à son jardin.



Anna Hohenegger vit avec Flurina, Gian Andri et son mari Cristian à Staufen. Elle a ressenti ses premières douleurs aux articulations en 2012. Quelques mois plus tard, on lui a diagnostiqué une spondylarthrite non différenciée. La maladie affecte de nombreuses manières la vie d'Anna. Les craintes initiales ont toutefois fait place à une certaine curiosité. Anna est en effet convaincue qu'une bonne vie est possible, même avec ce diagnostic.

* Pour notre photoreportage, Anna a accepté de porter un faux ventre. Elle n'a pas (encore) eu de troisième grossesse. Ses deux enfants, Flurina et Gian Andri, sont cependant bien réels.

Indication des sources

- 1 Götestam Skorpen C. et al., The EULAR points to consider for use of antirheumatic drugs before pregnancy and during pregnancy and lactation. *Ann Rheum Dis* 2016 May;75(5):795-810
- 2 Förger F., Østensen M., Empfehlung zur antirheumatischen Therapie in Bezug zu Fertilität, Schwangerschaft und Stillzeit. *Société suisse de rhumatologie*, 2019
- 3 Sammaritano LR et al., 2020 American College of Rheumatology Guideline for the management of reproductive health in rheumatic and musculoskeletal diseases. *Arthritis & Rheumatology* 2020;72 (4): 529-556

Illustrations

Couverture et photoreportage:

Sava Hlavacek, Zurich

Photos p. 32, 37, 42 : Anna et Cristian Hohenegger, Staufen

Direction du projet et rédaction

Marianne Stäger, Ligue suisse contre le rhumatisme

Éditeur

© Ligue suisse contre le rhumatisme,
1^{re} édition 2021



Impressum

Autrices

Prof. Dr méd. Frauke Förger, Centre pour la grossesse avec une maladie rhumatismale, Clinique universitaire de rhumatologie, d'immunologie et d'allergologie, Inselspital de Berne

Astrid Zbinden, sage-femme BSc et conseillère en allaitement, Centre pour la grossesse avec une maladie rhumatismale, Clinique universitaire de rhumatologie, d'immunologie et d'allergologie, Inselspital de Berne

Avec le soutien de Ena Louise Jenni

Co-autrices et co-auteurs

Franziska Heigl, MSc ergothérapie, Clinique universitaire de rhumatologie, d'immunologie et d'allergologie, Inselspital de Berne

Prof. Dr méd. Luigi Raio Bulgheroni, Clinique de gynécologie, Inselspital de Berne

Patricia Scherz, rhumatisante, infirmière et conseillère en portage ClauWi

Relecture technique en français

Dr méd. Isabelle Gabellon-Bochud,
Médecin spécialiste FMH rhumatologie
et médecine interne générale, Vevey

Conception

Oloid Concept GmbH, Zurich

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse

Expéditeur

Prénom _____

Nom _____

Rue / No. _____

NPA / Localité _____

Date _____

Signature _____

Ligue suisse
contre le rhumatisme
Josefstrasse 92
8005 Zurich

Je commande les articles suivants :

- Polyarthrite rhumatoïde
Brochure gratuite (F 341)
- Le mal de dos
Brochure gratuite (F 311)
- Soulager activement les douleurs
Livre, CHF 25.00* (F 470)
- Magazine forumR
Exemplaire d'essai, gratuit (CH 304)
- Faire de bonnes choses qui restent.
Guide testamentaire, gratuit (F 009)
- Moyens auxiliaires
Catalogue gratuit (F 003)
- Éplucheur
CHF 9.50* (n° d'art. 6500)
- Couteau à pain
CHF 39.80* (n° d'art. 6111)
- Articles supplémentaires _____

* Frais de port non inclus

- Je souhaite soutenir le travail d'intérêt général de la Ligue suisse contre le rhumatisme.
Veuillez m'envoyer des informations complémentaires.
- Je souhaite devenir membre de la Ligue contre le rhumatisme.
Veuillez me contacter.

Numéro de téléphone _____

E-mail _____

Ligue suisse contre le rhumatisme
Notre action – votre mobilité



**Conseil, mobilité,
accompagnement: nous aidons
les personnes souffrant
de rhumatismes à mieux vivre
au quotidien.**

Ligue suisse contre le rhumatisme
Tél. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.ligues-rhumatisme.ch