Vivre avec la mucoviscidose

Avec des conseils utiles d'experts et de personnes concernées

Vie de couple et planning familial en cas de mucoviscidose

Une information pour les personnes concernées et leurs partenaires

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Chers personnes concernées, chers partenaires de vie,

La bonne nouvelle d'abord: Grâce aux possibilités de traitement fortement améliorées au cours des dernières années, l'espérance de vie pour les personnes atteintes de mucoviscidose progresse. Bien qu'un traitement soit nécessaire durant toute la vie, la plupart des personnes atteintes peuvent mener une vie largement indépendante et normale, avec tout ce que cela implique, c'est-à-dire aller à l'école, au travail, avoir une vie à deux et fonder une famille. C'est le thème de cette brochure qui paraît dans la série «Vivre avec la mucoviscidose» et a été développée conjointement avec des experts et personnes atteintes de la maladie en collaboration avec la Société Suisse pour la Mucoviscidose.

Cette brochure a pour objectif

- de vous aider à mieux comprendre les **besoins de votre partenaire atteint de mucoviscidose** Pages 4 – 5
- d'informer sur les **modifications des fonctions corporelles** lors de mucoviscidose dans les relations amoureuses et le couple Pages 6 – 9
- d'apporter des **conseils pratiques** sur la contraception, le planning familial et la grossesse Pages 10 – 23
- de transmettre des connaissances de base qui permettront à votre couple d'examiner les situations qui vous attendent lors de la **fondation d'une famille** et la manière dont vous pouvez les surmonter. Pages 24 – 27

Afin de garantir une meilleure lisibilité, nous avons renoncé à l'utilisation de formes masculines et féminines, mais, sauf pour les changements spécifiques à l'un des sexes, les deux sexes sont également concernés.

Amour et vie de couple

Pour la prudence dans la vie commune

Les personnes en bonne santé comme les personnes atteintes de mucoviscidose souhaitent mener une vie de couple accomplie, laquelle repose sur une compréhension et une empathie mutuelles.
Les personnes atteintes de mucoviscidose veulent être traitées dans un couple comme des partenaires sains. Inversement, le partenaire en bonne santé n'a parfois pas conscience de l'attention dont a besoin le partenaire concerné. Pour éviter les malentendus et les attentes inappropriées dans le cadre de la vie de couple, vous devez communiquer dès le début et sincèrement sur votre état de santé et sur ce qui vous fait du bien.

Qu'est-ce que le partenaire sain doit savoir sur mucoviscidose?

- **Les personnes atteintes de mucoviscidose sont plus fréquemment et plus rapidement fatiguées.** Cela n'est pas lié au fait que le partenaire «dorme peu» ou «aille trop tard au lit», mais à la respiration difficile et, dans de rares cas, à l'apport en oxygène limité des cellules corporelles en cas de mucoviscidose. Ne le prenez pas personnellement, mais comprenez le fait que les idées «spontanées» ne sont pas toujours possibles avec la mucoviscidose. Malgré tout, votre partenaire ne doit pas avoir le sentiment que vous renoncez à beaucoup de choses pour lui. Votre partenaire préfère peut-être que vous pratiquiez seul ou avec des amis certaines activités physiques fatigantes.
- **Respecter chaque jour le traitement nécessaire n'est pas si facile pour votre partenaire atteint de mucoviscidose. Lorque, malgré tous ses efforts, il est de nouveau assailli par une infection, votre partenaire peut traverser une phase de démotivation.** Vous pouvez l'aider en participant à son traitement (p.ex. être présent lors de l'inhalation) ou en passant ensemble du bon temps (p.ex. faire la cuisine, se promener ou entreprendre quelque chose). Il est important de distinguer une phase de démotivation d'une dépression, laquelle requiert un soutien professionnel. Vous trouverez d'autres informations dans la brochure «Vivre avec la mucoviscidose à l'âge adulte».

- **Exigences d'hygiène et protection contre les infections.** Les personnes atteintes de mucoviscidose sont vulnérables aux infections respiratoires en raison de leur maladie. C'est pourquoi vous aidez votre partenaire en observant des mesures d'hygiène normales (telles que se laver les mains, tousser dans le coude) de manière systématique au quotidien. Une attention particulière est de mise si vous êtes atteint d'une infection. Ici, il peut être tout à fait judicieux de dormir dans des chambres séparées.
- **La mucoviscidose ne prend pas de vacances.** Faites preuve de compréhension quant au fait que votre partenaire, même en vacances ou en voyage, soit obligé de consacrer quotidiennement une partie de son temps à son traitement. Ce n'est pas facile pour votre partenaire.

À quoi doit veiller le partenaire atteint de mucoviscidose ?

- **Connaître et signaler ses propres limites.** Votre partenaire sain ne peut pas comprendre immédiatement à quel rythme vous vous fatiguez ni la fatigue que provoquent certaines activités. Aidez votre partenaire en lui signalant clairement vos limites physiques.
- **Ayez confiance et ne craignez pas** que votre partenaire se sente pénalisé par votre maladie. Parlez ouvertement de vos angoisses et de vos craintes.

Informations utiles sur les changements dans les fonctions corporelles

Cycle menstruel et fertilité chez les femmes atteintes de mucoviscidose

Le tractus génital féminin n'est pas modifié anatomiquement par la mucoviscidose, c'est-à-dire que les femmes atteintes de mucoviscidose peuvent tomber enceintes de manière normale. Dans de nombreux cas, la puberté ou les premières règles surviennent chez les filles un peu plus tardivement. Pas d'inquiétude, car la plupart du temps cela dépend de l'alimentation. De nombreuses femmes adultes atteintes de mucoviscidose ont plus tard un cycle menstruel normal, même si les irrégularités sont un peu plus fréquentes que chez les femmes en bonne santé. En cas de désir d'enfant, il peut également être un peu plus difficile de tomber enceinte pour les femmes atteintes de mucoviscidose. Les raisons éventuelles sont les suivantes:

- En raison du **mucus cervical visqueux ou déshydrogéné, un type de «caillot de mucus» peut se former au col de l'utérus** qui empêche le passage des spermatozoïdes.
- Les femmes atteintes de mucoviscidose ont **plus fréquemment des cycles irréguliers.** On suppose que cela dépend de l'alimentation et d'une modification de l'utilisation des graisses.
- En cas de sous-poids important ou d'une maladie pulmonaire très évolutive, il peut également y avoir **absence de menstruations** (appelée «aménorrhée»).

Veuillez noter que ces restrictions physiques ne constituent en aucun cas une méthode de contraception sûre. Une grossesse non prévue doit absolument être évitée chez les personnes concernées, car elle peut compromettre la santé de la mère et de l'enfant.

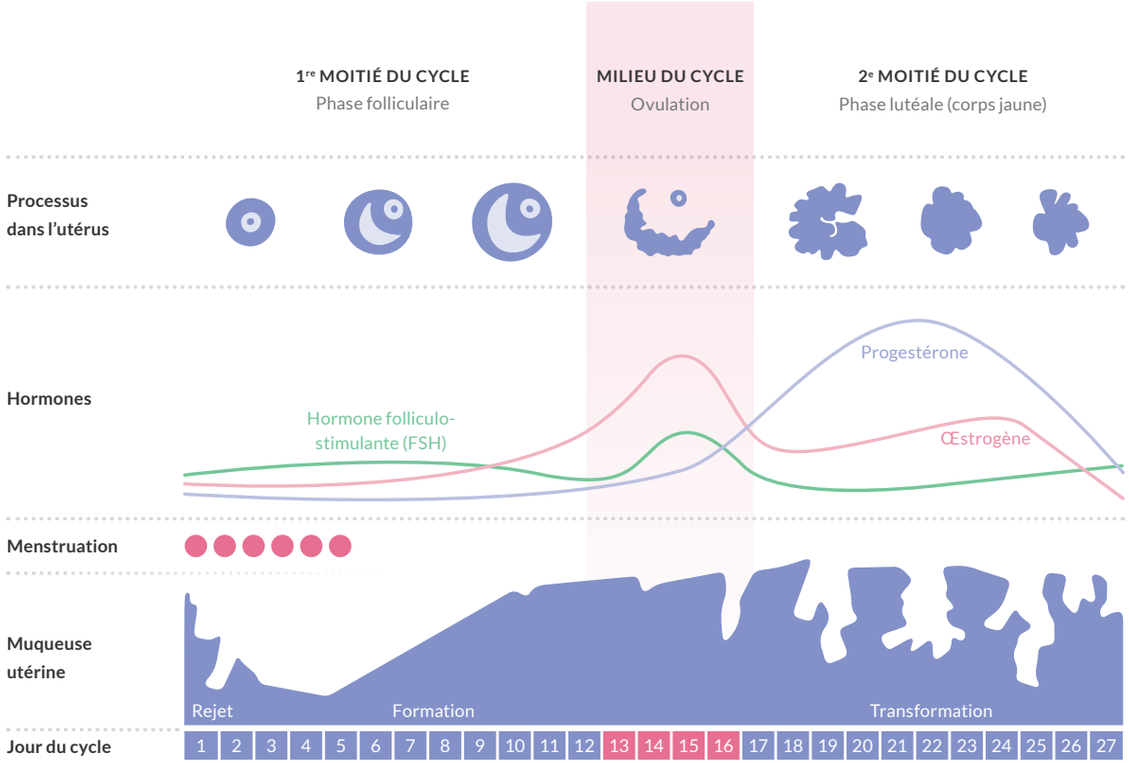

Fig.: Le cycle hormonal de la femme. Pendant la phase d'ovulation, la femme est «prête à recevoir» et peut tomber enceinte. La mucoviscidose provoque des irrégularités plus fréquentes dans les cycles. En raison du mucus plus visqueux dans le col de l'utérus, il peut parfois être plus difficile de tomber enceinte que chez les femmes en bonne santé. (Source : brochure «La mucoviscidose et le premier amour»)

Azoospermie chez les hommes atteints de mucoviscidose – de quoi s'agit-il?

Environ 95 à 98 % des hommes atteints de mucoviscidose sont infertiles. En raison de la mucoviscidose, les spermiductes sont bouchés, interrompus ou absents. Il n'y a donc pas de spermatozoïdes dans l'éjaculat. C'est ce qu'on appelle l'«azoospermie obstructive». Étant donné que la plupart, mais pas tous les patients masculins atteints de mucoviscidose, sont touchés, la probabilité élevée d'infertilité doit être discutée dès le début de la puberté et être clarifiée de façon univoque au début de l'âge adulte chez un urologue.

La bonne nouvelle d'abord: La performance sexuelle n'est pas limitée par la mucoviscidose et la formation de testostérone et de spermatozoïdes se déroule comme chez les personnes en bonne santé. Ces spermatozoïdes sont également capables de féconder un ovule, même s'ils sont limités dans leur mobilité par la mucoviscidose, c'est-à-dire que les hommes atteints de mucoviscidose peuvent avoir des enfants, mais souvent non par la voie naturelle.

En cas de désir d'enfant, cette infertilité est possible par **fécondation in vitro (FIV),** c.-à-d. que les spermatozoïdes sont prélevés chez l'homme et placés «dans une éprouvette» (in vitro) dans un ovule mature qui a également été prélevé chez la femme. L'ovule fécondé est ensuite replacé dans l'utérus de la femme. Vous trouverez de plus amples informations à ce sujet dans le chapitre Désir d'enfant et planning familial (page 12 et suiv.)

1 Vessie
2 Canal déférent
3 Tissu érectile
4 Urètre
5 Gland
6 Uretère
7 Prostate
8 Épididyme
9 Testicule
10 Scrotum

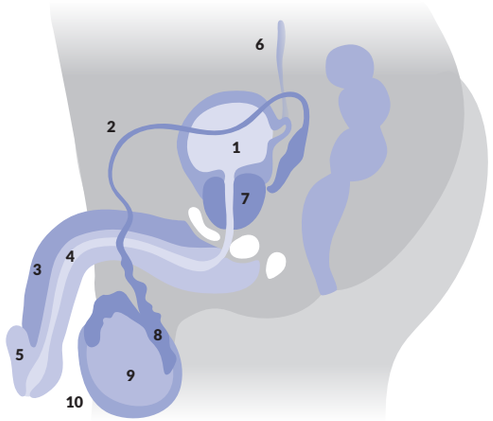

Fig.: Les organes sexuels masculins. Dans le cas de mucoviscidose, le spermiducte (2) est souvent bouché ou insuffisant, de sorte que les spermatozoïdes n'arrivent pas dans l'éjaculat. La performance sexuelle et la production de testostérone ne sont pas affectées.[1]

Questions fréquentes

- **Ma capacité d'érection et d'orgasme est-elle normale?** Oui, la capacité à avoir des relations sexuelles et la libido des hommes atteints de mucoviscidose ne sont pas restreintes.
- **La production de testostérone est-elle normale?** Les hommes atteints de mucoviscidose ont une production normale d'hormones masculines. Il se peut que la puberté soit un peu retardée (jusqu'à 4 ans plus tard) par rapport aux autres garçons du même âge, mais des taux d'hormones normaux sont atteints durant l'adolescence.
- **D'où vient l'éjaculat si les spermiductes sont obstrués?** L'éjaculat chez l'homme atteint de mucoviscidose vient de la prostate (glande prostatique). Il ne représente qu'environ la moitié du volume d'un homme sain.
- **Un homme atteint de mucoviscidose doit-il avoir recours à la contraception?** Le risque de grossesse n'est exclu que dans le cas d'azoospermie documentée. Une contraception avec préservatifs est néanmoins nécessaire pour protéger des maladies sexuellement transmissibles.

1 Voir également la brochure «La mucoviscidose et le premier amour»

Gestion correcte de la contraception

Quelle est la méthode correcte?

Une grossesse non désirée doit absolument être évitée en cas de mucoviscidose, c'est pourquoi il est très important d'utiliser une contraception sûre!

Méthodes contraceptives
Les préservatifs, les fémidomes, les diaphragmes, etc. présentent une fiabilité relativement importante lors de la contraception. Les préservatifs et les fémidomes offrent en outre une protection élevée contre les maladies sexuellement transmissibles.

Contraception hormonale
Pilule, injection tous les 3 mois, stérilet hormonal offrent la plus grande sécurité en termes de contraception et régulent également l'équilibre hormonal, mais ne protègent pas contre les maladies sexuellement transmissibles.

Respecter les interactions avec les médicaments contre la mucoviscidose.
Certains antibiotiques ou les modulateurs CFTR peuvent influencer l'efficacité de la contraception hormonale. Veuillez donc lire attentivement la notice d'emballage des nouveaux médicaments et consulter votre gynécologue ou votre médecin traitant pour la mucoviscidose.

Stérilet hormonal ou au cuivre (dispositif intra-utérin, DIU)
Ces bâtonnets généralement de différentes tailles et formes sont introduits par le gynécologue dans l'utérus et garantissent une sécurité élevée de contraception pendant 3 à 10 ans. Les erreurs d'utilisation ne jouent ici presque aucun rôle, mais ils ne protègent pas non plus des maladies sexuellement transmissibles. Le stérilet au cuivre agit localement et les femmes ne doivent pas renoncer à un cycle naturel. Dans le cas du stérilet hormonal, un dépôt de l'hormone lévonorgestrel agit surtout localement en épaississant le mucus de l'utérus, empêchant la construction de la muqueuse. Chez de nombreuses femmes, les menstruations s'arrêtent complètement ou deviennent plus courtes.

Stérilisation
La stérilisation fait partie des méthodes les plus sûres, mais elle est généralement définitive (même s'il existe désormais des possibilités de refertilisation). Les deux partenaires doivent être conscients du caractère irréversible de la décision. Lors de la stérilisation des femmes, les deux trompes sont fermées ou séparées, dans le cas de la stérilisation de l'homme, les spermiductes sont coupés. Du fait de la situation anatomique, l'intervention chirurgicale est moins compliquée chez l'homme que chez la femme.

Le choix de la bonne méthode de contraception doit toujours être une décision commune dans le couple. Par conséquent, discutez avec votre partenaire et votre médecin de la méthode qui convient le mieux à votre situation de vie et de santé actuelle.

Désir d'enfant et planning familial

Votre état de santé est décisif.

Le souhait de fonder une famille et de vivre avec des enfants est également un thème central pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Un enfant sollicite du temps et de la force, sans égard face aux temps thérapeutiques nécessaires ou à l'état de santé des parents. Votre souhait d'enfant doit donc être pensé en fonction de votre état de santé actuel et futur, et discuté avec votre équipe de traitement. Échangez également avec d'autres parents (atteints de mucoviscidose) afin de pouvoir estimer de manière réaliste quelles sont les contraintes liées à la vie avec de petits et grands enfants.

Conseil génétique humain

Il est important d'évaluer de manière précoce, dans le cadre d'un conseil génétique individuel, le risque que votre enfant soit aussi touché par la maladie. Cela s'effectue généralement sur la base d'un test génétique de votre partenaire. Veuillez noter que la prise en charge des frais pour le test du partenaire sain doit être clarifiée avec sa caisse maladie. Vous devez également discuter avant le test de ce que vous ferez si votre partenaire sain est porteur du gène de la mucoviscidose.

Grossesse et mucoviscidose

Fig.: Risque héréditaire de transmission génétique de la mucoviscidose avec un parent malade et un parent non malade (avec et sans porteur) et si les deux parents sont touchés par la mucoviscidose. Avec une seule mutation, on est porteur du gène, mais on ne souffre pas de mucoviscidose.

Important: Votre enfant sera dans tous les cas porteur du gène d'une mutation de la mucoviscidose.
Un test de l'ADN permet de déterminer si votre partenaire est également porteur d'une mutation de la mucoviscidose. Si c'est le cas chez votre partenaire, le risque pour votre enfant d'être atteint de mucoviscidose est de 50 %. Si votre partenaire n'est pas porteur du gène de la mucoviscidose, votre enfant sera porteur sain de la mucoviscidose. Si les deux parents sont atteints de mucoviscidose, l'enfant sera également atteint de mucoviscidose.

Si votre partenaire est porteur du gène de la mucoviscidose et que vous optez pour la grossesse malgré un risque de 50 %, vous pourrez également déterminer par amniocentèse si votre enfant est atteint de mucoviscidose ou non pendant la grossesse. L'analyse du liquide amniotique comporte toutefois toujours un certain risque pour l'enfant à naître. Parlez-en à votre médecin traitant ou à votre gynécologue. Le centre pour la mucoviscidose peut vous adresser aux services de conseil appropriés.

Dans le cadre d'une fécondation artificielle (voir à partir de la page 16), vous pouvez dans le cadre d'un DPI (diagnostic préimplantatoire) exclure de manière précoce que votre enfant ne sera pas atteint de mucoviscidose.

Fécondation artificielle

La plupart des hommes atteints de mucoviscidose ne peuvent pas concevoir d'enfants.

Comme la plupart des hommes atteints de mucoviscidose (env. 98 %) ne peuvent pas concevoir d'enfants par la voie naturelle, mais que la formation de spermatozoïdes dans les testicules est malgré tout possible (voir p. 8), cette forme de non-fertilité peut être contournée par une «injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes» (ICSI). Les spermatozoïdes sont prélevés directement dans le testicule (TESE, extraction de spermatozoïdes testiculaires) ou l'épididyme (MESA, aspiration microchirurgicale des spermatozoïdes épididymaires) et injectés dans un ovule féminin également prélevé. L'ovule fécondé avec succès est ensuite replacé dans l'utérus de la femme.

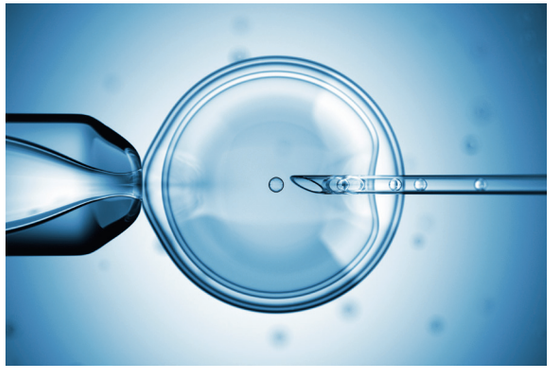

Fig.: En cas d'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI), le sperme est injecté directement dans l'ovule mature.

Les femmes peuvent tomber enceintes par la voie normale.

Pour la majorité des femmes atteintes de mucoviscidose, une grossesse est possible par la voie normale. Toutefois en raison du mucus visqueux devant l'utérus, il est parfois difficile de tomber enceinte de manière naturelle, de sorte qu'une FIV (fécondation in vitro) est nécessaire. Un traitement hormonal qui stimule l'ovulation de la femme est presque toujours nécessaire au début d'une FIV. Ensuite, on prélève des ovules de l'ovaire dans le cadre d'une intervention ambulatoire et on les réunit avec les spermatozoïdes de l'homme. Dans une FIV, contrairement à l'ICSI (injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes), les spermatozoïdes ne sont pas injectés, mais de bonnes conditions dans l'éprouvette rendent possible la pénétration naturelle dans l'ovule. En cas de fécondation réussie des ovules, entre 1 et 3 ovules fécondés sont replacés dans l'utérus de la femme environ 2 à 6 jours plus tard à l'aide d'un petit tube en plastique.

Taux de réussite

Veuillez noter qu'une fécondation artificielle par le biais d'ICSI ou de FIV n'entraîne pas de grossesse dans tous les cas ou lors de la première tentative de grossesse.

Le taux de réussite d'une ICSI est compris entre 40 et 50 % et dépend également de l'expérience du Centre médical de fertilité.Certaines mutations de la mucoviscidose chez l'homme peuvent également réduire le taux de réussite.Le taux de réussite d'une FIV pour les femmes atteintes de mucoviscidose est comparable à celui des femmes non porteuses du gène, soit environ 20 à 30 % par cycle de traitement.Souvent, l'attente du résultat si une grossesse débute et persiste est une période de hauts et de bas entre espoir et craintes pour de nombreux couples. Tout le monde ne le supporte pas de la même manière.

Risques

Les risques essentiels pour la femme relèvent de la stimulation hormonale préalable nécessaire, qui peut entraîner une «hyperstimulation» des ovaires. Si les couples ont des rapports sexuels pendant cette période, ces derniers peuvent entraîner des grossesses multiples. En cas de surstimulation, les ovaires peuvent fortement enfler et produire trop d'hormones. Les femmes concernées souffrent alors de douleurs abdominales très fortes, de nausées voire d'accumulation de liquide dans l'abdomen (ascite). Lors du prélèvement des ovules ou des spermatozoïdes (en ambulatoire sous anesthésie courte), il existe un risque de blessures (p. ex. de la vessie et de l'intestin), d'hémorragie (p. ex. en cas de blessure des vaisseaux dans le plancher pelvien) et d'infections (p. ex. des ovaires).

Coûts

Les différentes méthodes de fécondation artificielle peuvent être très coûteuses, surtout si plusieurs tentatives sont nécessaires jusqu'à ce qu'elles soient fructueuses. Les frais varient également selon les charges individuelles et le centre. Consultez impérativement votre caisse maladie au préalable et le centre médical de fertilité sur les coûts qui seront pris en charge par la caisse d'assurance maladie et pour quelles interventions/mesures vous devrez payer vous-même.

Adresses / Sites de contact en Suisse

- **Centre de la mucoviscidose:** En cas de désir d'enfant, votre premier interlocuteur doit toujours être votre centre de la mucoviscidose.
- **Conseil génétique:** Votre centre de la mucoviscidose peut diriger le test génétique de votre partenaire, y compris le conseil génétique. Vous trouverez, par exemple, une liste des centres de conseil génétique en Suisse à l'adresse www.swissmom.ch.
- **Gynécologue / Centre médical de fertilité:** Vous trouverez une liste des centres médicaux de fertilité en Suisse sous www.kinderwunsch.ch.
- **Comme centre de conseil pour les questions financières et autres,** vous pouvez également vous adresser au service social de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH). Vous trouverez de plus amples informations sous www.cfch.ch.

La grossesse avec la mucoviscidose

Bien préparée pour la grossesse

Optimisation de son propre état nutritionnel et de santé

L'état de santé de la mère avant la survenue de la grossesse est décisif pour une évolution normale de la grossesse. Une bonne fonction pulmonaire et un bon état nutritionnel lors de la survenue de la grossesse constituent la meilleure situation initiale. Il est recommandé que l'IMC (indice de masse corporelle) soit d'au moins 20 kg/m² et le VEMS > 60 % avant la grossesse. **Cela peut également signifier que vous devez intensifier votre traitement contre la mucoviscidose avant la grossesse afin de stabiliser votre état de santé.**

Une équipe soignante composée de gynécologues expérimentés et de médecins spécialistes de la mucoviscidose

Il est important de planifier votre grossesse au préalable **en accord avec votre médecin et votre gynécologue,** afin d'être bien pris en charge. La plupart des grossesses avec mucoviscidose se déroulent généralement sans problème, mais elles ne sont pas totalement exemptes de risque. La fonction pulmonaire diminue généralement pendant la grossesse, dans une mesure très variable en fonction des personnes. En principe, la fonction pulmonaire se rétablit après la naissance. Pendant et après la grossesse, profitez également des services d'une physiothérapie intensive qui peut vous apporter une aide supplémentaire, p. ex. en compensant le volume pulmonaire réduit par la grossesse.

Substitution des médicaments avant de tomber enceinte

Tous les médicaments ne peuvent pas être pris pendant une grossesse, car il est connu que certains nuisent à l'enfant ou que les études sur ces dommages éventuels ne sont pas suffisantes. Étant donné que, en particulier pendant la première période après la fécondation, les cellules sont très sensibles aux dommages médicamenteux, vous devez examiner et le cas échéant changer vos médicaments en conséquence avec votre médecin dès la fin de la période de contraception. Les infections aiguës doivent être traitées avant de tomber enceinte, c'est-à-dire que vous devez continuer d'utiliser des contraceptifs le temps nécessaire.

Optimisation de l'alimentation / Compléments alimentaires

Toutes les mères doivent veiller à un apport suffisant en vitamines et oligo-éléments pendant la grossesse, lesquels sont importants pour le développement sain de leur enfant: en particulier, l'acide folique, l'iode, le fer, l'acide docosahexaénoïque (DHA, un acide gras polyinsaturé de la classe des acides gras oméga 3) et certaines vitamines. Un apport insuffisant de nourriture pendant la grossesse peut entraîner un retard de croissance de l'enfant. En cas de mucoviscidose, vous devez donc adopter une alimentation à teneur particulièrement élevée en calories pendant la grossesse et, comme toutes les autres mères, prendre de manière fiable des «vitamines de grossesse» spécifiques.

En principe, pendant la grossesse:
Si vous allez bien, l'enfant va également bien. Faites attention à votre santé et à votre alimentation.

Questions fréquentes avant et pendant la grossesse

Mon enfant reçoit-il trop peu d'oxygène si mes valeurs de fonction pulmonaire se détériorent?
Il est important d'avoir une fonction pulmonaire stable avant la grossesse (idéalement avec des valeurs de VEMS > 60 %). Si votre fonction pulmonaire diminue très fortement pendant la grossesse et si vous souffrez vous-même d'un manque en oxygène (saturation de l'oxygène dans le sang régulièrement < 90 %), cela peut avoir des effets très graves sur le développement de votre enfant et, le cas échéant, nécessiter une interruption prématurée de la grossesse.

Les femmes atteintes de mucoviscidose présentent-elles un risque accru d'accouchement prématuré ou de fausse couche?
Il a été montré que le risque de naissance prématuré est supérieur lorsque les valeurs de fonction pulmonaire (VEMS) sont < 60 %. Par sécurité, les femmes atteintes de mucoviscidose doivent préparer la petite valise pour la maternité à partir de la 30e semaine de grossesse.

Étant atteinte de mucoviscidose, ai-je un risque accru de diabète de grossesse (diabète gestationnel)?
En raison de la maladie, de nombreuses personnes atteintes de mucoviscidose présentent une production réduite d'insuline du pancréas et ne sont souvent pas en mesure de produire l'insuline nécessaire pendant la grossesse. C'est pourquoi il existe un risque accru de développement d'un diabète gestationnel. Par conséquent, pendant la grossesse, il convient de contrôler régulièrement le taux de glycémie et l'utilisation du sucre au moyen d'un test oral de tolérance au glucose (oGTT) ou d'une surveillance continue du glucose (Continous Glucose Monitoring, CGM).

Suis-je plus vulnérable aux infections pendant la grossesse?
Une forte concentration d'œstrogènes favorise la transformation de la forme de *pseudomonas aeruginosa* non mucoïde dans sa forme mucoïde chronique. Il est donc judicieux d'effectuer des examens de contrôle microbiologiques avant et pendant la grossesse et, le cas échéant, de procéder à un nettoyage par antibiotiques.

Étant atteinte de mucoviscidose, puis-je accoucher normalement?
La plupart des grossesses se terminent par un accouchement vaginal spontané, mais il peut également être nécessaire de procéder à une césarienne afin de protéger la mère ou l'enfant. Si vous optez pour une naissance vaginale, vous devez en particulier veiller à un soulagement suffisant de la douleur (p. ex. anesthésie péridurale ou spinale) afin de maintenir les efforts de la naissance sur votre activité cardiovasculaire et respiratoire les plus faibles possible.

La vie de parent avec la mucoviscidose

Un défi particulier

La parenté apporte des défis et des changements au quotidien pour tous les jeunes parents, défis auxquels ils ne peuvent souvent que partiellement se préparer.

Les enfants ont des besoins spontanés, non planifiés et parfois urgents
Cela peut entamer jusqu'aux réserves physiques et psychiques, malgré la meilleure des organisations des parents, notamment s'il y a des interruptions fréquentes de sommeil. La vie avec des enfants est souvent perçue comme «déterminée par l'extérieur». Conserver une journée structurée n'est parfois pas vraiment possible, en particulier au début. Prévoyez donc un «temps de réserve» dans le déroulement de votre journée et ne prévoyez pas trop de choses.

Répartition des rôles dans le couple
À la naissance de l'enfant, de nombreux jeunes parents retombent dans un modèle de rôles père/mère classique. Si un parent est touché par la mucoviscidose, vous devez échanger intensivement sur les attentes et les tâches dans la famille et parler des limites physiques et psychiques propres à chacun en ce qui concerne la gestion du quotidien, afin de pouvoir mieux vous comprendre et vous soutenir mutuellement.

Systèmes d'assistance alternatifs en cas d'urgence
Avant la grossesse, mettez en place plusieurs systèmes de suivi pour parer aux cas d'urgence. Chez les personnes atteintes de mucoviscidose, l'état de santé peut p.ex. se détériorer très rapidement, notamment lors d'une infection entraînant des séjours hospitaliers de longue durée. Pour ces situations, vous devez déjà disposer d'un «plan d'urgence» avant la naissance, p.ex. en ayant recours à des grands-parents, des parents proches ou des amis.

Maladies (des enfants)
Dès que les enfants entrent à la crèche ou au jardin d'enfants, la protection contre les infections pour les personnes touchées par la mucoviscidose devient un défi de nature particulière. Les parents non atteints de mucoviscidose souffrent également d'infections virales des voies respiratoires que les enfants ramènent à la maison. De nombreux parents atteints de mucoviscidose recommandent de déposer auprès de l'administration une demande de report d'un an pour l'entrée au jardin d'enfant. Plus les enfants sont âgés, plus ils comprennent aussi l'importance des mesures d'hygiène, p. ex. «se laver les mains» et ils ne mettent plus tout dans la bouche.

Il est essentiel de suivre son propre traitement.
Beaucoup de parents atteints de mucoviscidose savent à quel point il est important pour toute la famille de veiller à sa propre santé. La motivation est donc généralement très élevée, mais il est parfois difficile d'intégrer les temps de traitement au quotidien. Créez-vous des espaces de liberté fixes, p. ex. les temps où votre partenaire, les grands-parents, le babysitter ou la nourrice prennent votre enfant et où vous pouvez vous consacrer tranquillement à vos inhalations et à votre physiothérapie.

Détérioration de l'état de santé, hospitalisations et inquiétudes des enfants
De nombreux parents veulent être des parents «complètement normaux» pour leurs enfants, mais les enfants des personnes atteintes de mucoviscidose voient très bien que leurs parents doivent faire plus pour leur santé que d'autres.

«Toutes les mamans doivent-elles faire des inhalations?»

Pour les pères atteints de mucoviscidose, la vie de parent représente aussi une charge sur le plan de la santé. Il est donc recommandé de parler ouvertement de la maladie avec les enfants. Ils apprennent ainsi à long terme à avoir de la compréhension pour la santé des autres et se font souvent moins de soucis lorsqu'ils comprennent ce dont il est question. Néanmoins, les séjours hospitaliers peuvent p.ex. inquiéter vos enfants. Dans ce cas, vous devez essayer de faire en sorte que le quotidien de l'enfant se poursuive «normalement». Les «systèmes d'assistance»

établis dans lesquels votre partenaire, les grands-parents, des familles amies ou une nourrice de confiance peuvent spontanément entrer en jeu et soutenir la famille, peuvent aider vos enfants.

Échange avec d'autres parents atteints de mucoviscidose
Pour les parents, il est souvent important d'échanger avec d'autres. On obtient ainsi de nombreux conseils pratiques et on constate que les autres rencontrent des difficultés ou des problèmes similaires. Cela est encore plus important pour les parents atteints de mucoviscidose, car ils doivent également intégrer les temps de traitement au quotidien. Échangez p. ex. régulièrement sur les blogs de parents atteints de mucoviscidose et dans les groupes d'entraide des organisations de patients. Votre expérience peut également aider les futurs parents. Vous pouvez entrer en relation avec d'autres parents via les organisations de patients, leurs groupes régionaux ou les centres de la mucoviscidose.

Une version électronique de cette brochure ainsi que d'autres brochures informatives de cette série sont disponibles ici:

cfsource.ch/fr-ch

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)

Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

info@cfch.ch
www.cfch.ch

Les contenus de cette brochure ont été élaborés en collaboration avec un groupe d'expertes:
Patrizia Bevilacqua, Infirmière spécialisée dans la mucoviscidose, Berne · **Marie Christine Friedli,** Membre de la CFCH
Alexander Irion, Membre de la CFCH · **Dr. Andreas Jung,** Hôpital d'enfants de Zurich

Vivre avec la mucoviscidose

Un service de
Vertex Pharmaceuticals (CH) GmbH, Baarerstrasse 88, 6300 Zoug, www.vrtx.com
Vertex, and the Vertex triangle logo are registered trademarks of Vertex Pharmaceuticals Incorporated.
© 2020 Vertex Pharmaceuticals Incorporated | CH-20-1900054 | 02/2020

VERTEX