

# Devenir parents avec une **maladie neuromusculaire** : **c'est possible !**



## **Désir d'enfant, envie d'être parents : la maladie neuromusculaire ne doit pas constituer un obstacle.**

Des spécialistes l'ont réaffirmé au cours d'une session lors des Journées des Familles.

La venue d'un enfant est un projet qui se prépare...

ADÉLAÏDE ROBERT-GÉRAUDEL

## **L'évaluation du risque de transmission de la maladie**

Si vous souhaitez fonder une famille en tenant compte du risque de transmettre votre maladie ou celle de votre conjoint, alors mieux vaut consulter un généticien avant d'arrêter votre contraception. Tout dépend en effet

de la maladie, si l'on connaît l'anomalie en cause, son mode de transmission, le statut de votre conjoint. Mais attention, le généticien ne peut pas tout prédire, précise le D<sup>r</sup> Isabelle Marey, généticienne à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, il est parfois impossible de savoir quand, ni sous quelle forme, une maladie apparaîtra...

## **Plusieurs choix pour devenir parents**

Vous ne souhaitez pas transmettre votre maladie ? Vous aurez le choix, suivant les cas, entre un diagnostic prénatal, qui laisse la possibilité d'interrompre la grossesse si l'embryon est atteint, une fécondation *in vitro* avec diagnostic préimplantatoire, où seuls les embryons indemnes sont implantés, ou le recours au don de sperme ou d'ovocyte. Enfin, vous pouvez aussi choisir d'être parent,

en adoptant un enfant. À noter que si la maladie est familiale mais que vous ne savez pas si vous êtes vous-même atteint(e), vous interroger sur le risque de votre enfant vous conduira à connaître votre statut. Ces choix et questionnements méritent un accompagnement psychologique.

« En tout cas, le handicap ne peut constituer un motif de refus à la parentalité », a souligné le P<sup>r</sup> Marc Dommergues, directeur de la première consultation adaptée aux personnes à mobilité réduite à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

## **Anticiper l'impact de la grossesse**

Être enceinte et atteinte d'une maladie neuromusculaire ? Pour le P<sup>r</sup> Dommergues, c'est possible. Mais comme la grossesse va avoir un impact non seulement sur la mobilité (du fait de la prise de poids) mais aussi sur la fonction respiratoire, cela s'anticipe. « Il existe des traitements dangereux pour le fœtus et des enjeux anesthésiques car la péridurale peut être plus difficile à poser », précise-t-il. Heureusement, d'autres techniques d'accouchement sans douleur existent.

## **Et après ? La vie avec bébé**

Des aspects pratiques peuvent inquiéter mais il existe des services de guidance périnatale et parentale où trouver et tester du matériel de puériculture adapté et vous faire conseiller. Surtout, il faut garder à l'esprit que vous trouverez toujours le moyen de bien vous occuper de votre enfant. Pour celles qui en douteraient, la psychologue Marcela Gargiulo l'a réaffirmé : « Il est tout à fait possible d'être en situation de handicap et d'assurer sa fonction de mère ». ☘

## Pauline, maman de Mattis, 2 ans, atteinte d'amyotrophie spinale



© AFM-Téléthon / Thomas Lang



Mattis m'a fait pousser des ailes : depuis sa naissance je fais des choses que je ne faisais plus, comme marcher à l'extérieur, ce que je n'avais pas fait depuis 3 ou 4 ans. Mais je me dis qu'il faut que je sois là pour lui, que je me batte. Il est toute ma vie.

Quand Mattis a eu 7 mois, j'ai commencé à paniquer à l'idée qu'il allait bientôt marcher et que je n'allais pas pouvoir le suivre. Je suis passée au fauteuil électrique. Résultat : plus besoin de porte-bébé, je l'avais sur mes genoux quand on partait se balader en famille.



© AFM-Téléthon / Thomas Lang



© AFM-Téléthon / Thomas Lang



J'ai eu des aides à la maison pour porter Mattis quand il était tout bébé. J'étais présente par la voix et le regard, elles étaient mes bras : j'avais l'impression de pouvoir le porter grâce à elles.

L'enfant s'adapte très bien au handicap.

À 6 mois quand je demandais à Mattis de lever les fesses pour que je le change, il les levait. Maintenant il s'habille debout. Il est très autonome. Maintenant je n'ai plus aucune appréhension : on se régale juste !



© AFM-Téléthon / Thomas Lang



LA CONFÉRENCE-DÉBAT LORS DES JDF 2017  
sur la chaîne You Tube AFM-Téléthon (playlist JDF)