

L'allaitement d'un bébé souffrant d'une maladie chronique

Allaiter un petit malade chronique peut être un défi. La mère d'un enfant dont la santé demande des soins spéciaux devra déployer des ressources supplémentaires, non seulement sur le plan physique, mais encore au niveau des émotions. Un problème de santé sérieux peut rendre la vie stressante tant pour le bébé que pour sa maman.

Il n'est donc pas étonnant qu'une femme qui vient d'apprendre que son nouveau-né a un problème de santé se demande tout à coup s'il ne vaudrait pas mieux nourrir son enfant au biberon, alors qu'elle avait l'intention de l'allaiter. Elle craint peut-être que l'allaitement soit trop difficile, ou croit peut-être que le choix du biberon lui permettra d'échapper, du moins pendant de courtes périodes, à la tâche qui l'attend. En outre, les médecins et autres personnes qui ne connaissent pas l'importance des avantages physiques et émotionnels que l'allaitement procure risquent d'inciter la mère à nourrir son bébé au biberon pour

qu'il prenne plus de poids ou pour contrôler ce qu'il absorbe et ce qu'il élimine.

Or, il est particulièrement important pour un petit malade chronique et sa maman de pouvoir profiter d'une relation d'allaitement satisfaisante. En plus d'être elle-même convaincue, la maman devra aussi faire admettre au médecin que l'allaitement est non seulement valable, mais nécessaire pour son bébé.

Une des meilleures façons d'y arriver est de connaître les avantages spécifiques de l'allaitement et l'effet important qu'il a sur la croissance physiologique et émotionnelle de tout bébé. Le lait maternel est le meilleur aliment pour les bébés. Montrez que vous en savez assez sur la santé de votre enfant pour prendre des décisions éclairées à son sujet. Des connaissances solides vous permettront d'être prise au sérieux et appuyée dans votre démarche par les médecins.

Les médecins spécialistes ne sont pas tous conscients des avantages de l'allaitement pour les enfants malades chroniques. Plus de femmes et de médecins choisiraient d'emblée l'allaitement maternel s'ils étaient conscients de la différence que cela peut faire pour la santé du bébé. D'une étude à l'autre, il est prouvé que l'allaitement maternel constitue une protection tant contre les infections respiratoire et gastro-intestinales que contre les réactions allergiques. Ce facteur de protection est important, en particulier pour des enfants chez qui le moindre rhume peut être sérieux.

Le lait maternel est non seulement spécifiquement produit pour correspondre au développement nutritionnel, immunologique et biologique du bébé, mais le sein peut en outre fournir les anticorps spécifiques nécessaires au petit malade, comme une pharmacie immédiatement disponible. Des études ont montré que l'ajout d'aliments solides, ou même un biberon occasionnel de lait artificiel, peut réduire l'effet protecteur du lait maternel. Pour assurer une santé optimale au bébé, il semble plus sage de ne lui donner que le meilleur aliment pour bébé : le lait maternel et aucun aliment solide ni autre supplément, pendant au moins les six premiers mois.

Un des aspects les plus intéressants de l'allaitement maternel, c'est que la maman en profite aussi. Les femmes qui allaitent en retirent beaucoup d'avantages pour leur santé physique, elles en retirent aussi des bénéfices émotionnels. L'action d'allaiter stimule la mise en circulation de la prolactine dans le système de la mère. On appelle souvent cette hormone, l'hormone de l'instinct maternel. Quand mon taux de prolactine monte, de stressée,

L'allaitement d'un bébé souffrant d'une maladie chronique



12 rue Quintal, Charlemagne, Québec J5Z 1V9

Téléphone : 514.990.8917

Courriel : information@allaitement.ca

www.allaitement.ca

La Ligue La Leche offre à votre famille une expertise complète et gratuite en allaitement



épuisée et énervée, je deviens calme, de meilleure humeur et je me sens plus apte à faire face à la vie. L'ocytocine, hormone qui stimule le réflexe d'éjection du lait, est aussi associée aux sensations de détente et de plaisir.

Ces doses d'hormones peuvent être une vraie bouée de sauvetage pour une mère qui doit non seulement répondre aux besoins d'un bébé, mais qui essaie en plus de faire face au stress émotionnel d'avoir à prendre soin d'un petit malade chronique. Outre le temps qu'elle passe à s'occuper des tâches liées à la maladie, elle fait face quotidiennement à des questions pénibles : «Mon enfant survivra-t-il ?»; «Nos ressources émotionnelles et monétaires sont-elles suffisantes pour nous permettre de prendre soin de cet enfant ?», «Et que dire du reste de ma vie, de mon mariage, des mes autres enfants- comment passerons-nous à travers de tout cela ?». La mère qui allaite peut compter sur une dose de prolactine, plusieurs fois par jour, pour l'aider à se détendre et à mater calmement et chaleureusement.

L'allaitement maternel favorise en outre la guérison émotionnelle qui doit suivre la naissance d'un enfant désavantagé. Au lieu de l'enfant en santé qu'ils attendaient, les parents ont maintenant un enfant malade. Quand on pleure la mort d'un enfant, la peine est certes intense, mais limitée dans le temps. Les parents qui s'affligent de voir leur enfant malade risquent d'en souffrir aussi longtemps que durera la maladie. Jan Riordan parle de «peine chronique», cette peine est profonde et récurrente. Dans une telle situation, l'allaitement maternel peut être particulièrement bénéfique tant pour la mère que pour l'enfant. Le bébé reçoit une meilleure protection contre les infections, et les parents, particulièrement la mère, ont la satisfaction de faire quelque chose de spécial pour leur enfant, ce qui leur permet de mieux l'accepter tel qu'il est.

D'après mon expérience personnelle - j'ai deux enfants qui ont la fibrose kystique-, je sais que j'offre à mes bébés la meilleure assurance santé possible et, en plus, l'allaitement me permet d'avoir une relation plus normale avec mes enfants. Cela m'aide à les voir comme des personnes, plutôt que de mettre l'accent sur leur maladie. Cela m'aide aussi à considérer que je remplis mon rôle de mère d'une

façon saine et normale. En tant que famille, nous sommes comme les autres.

Dans notre culture, les bébés sont le plus souvent nourris de laits artificiels. Les mères qui allaitent risquent de subir des pressions pour que leur bébé soit conforme à des normes qui ont été établies en fonction de l'allaitement artificiel.

La prise de poids peut être un réel problème

Chaque jour, la maladie consomme beaucoup de calories. Parfois il ne reste pas assez d'énergie au bébé pour grandir et prendre du poids. C'est pourquoi les médecins suivent de très près la croissance des enfants malades chroniques. Malheureusement, ils utilisent des données qui reflètent la croissance des bébés nourris au biberon. Si le médecin est inquiet de la prise de poids du bébé, il se peut qu'il suggère du lait artificiel prédigéré ou plus concentré. Le bébé va peut-être grossir plus vite de cette façon, mais en réalité, il se pourrait que ce soit plus que ce qui lui convient par rapport à sa courbe de croissance particulière. En de plus, il perdrait une source importante de protection contre les maladies : les anticorps que lui procure le lait maternel.

Un autre problème pour le médecin d'un bébé nourri au sein est la difficulté de savoir combien le bébé reçoit de lait. Dans le cas d'un bébé nourri au biberon, il est facile de noter combien le bébé a pris de lait à chaque boire. La seule façon de recueillir ces données pour un bébé allaité est de peser le bébé avant et après la tétée, de préférence à l'aide d'une balance électronique. Il peut être difficile pour un médecin d'attendre patiemment que le bébé prenne du poids, sans pouvoir suivre exactement ce qui est absorbé et ce qui est éliminé, au jour le jour.

Nous avons eu à faire face à ce problème quand un de nos enfants a subi une opération à l'intestin. Les médecins s'inquiétaient de savoir si mon bébé absorberait assez de nutriments : ils voulaient donc suivre sa prise de calories. J'ai alors proposé d'extraire mon lait et d'en donner à ma fille à l'aide d'un système de supplémentation. Ainsi, les médecins pouvaient avoir une idée des calories ingurgitées par ma fille, sans l'empêcher de téter directement au sein, ce qui avait l'avantage de la réconforter et de stimuler ma production de lait. Mais employer un système de supplémentation n'est pas aussi facile et reposant que de tout simplement allaiter. Je savais que j'aurai eu le droit en tant que parent d'insister pour nourrir mon enfant directement, mais je me suis rendu compte que si je n'obtenais pas la coopération des médecins, il serait trop difficile par la suite de discuter avec eux. Nous avons donc travaillé tous ensemble, chacun faisant des compromis. Les médecins étant rassurés par leur mesure, j'ai pu cesser d'employer le système de supplémentation. C'était important pour moi de pouvoir continuer de donner mon lait à mon bébé.



Une des choses les plus importantes que puissent faire les parents d'un petit malade chronique est d'exprimer leurs inquiétudes. La tâche d'être parent est très stressante. Quand s'y ajoute la fatigue supplémentaire d'avoir à prendre soin d'un petit malade chronique, il devient particulièrement important que les parents recourent à une autre forme de communication pleine d'amour et d'honnêteté entre eux. Cela permet de relâcher les tensions et de rassurer chacun des parents à l'effet que ses besoins et soucis personnels sont importants. Sinon, on risque trop de s'absorber complètement dans les soins à donner à l'enfant malade. Sans la base que procurent des relations familiales solides, il peut être incroyablement épuisant d'être le parent d'un enfant désavantagé.

En dialoguant entre eux, les parents développeront des techniques de communication qui pourront faciliter les discussions avec le personnel médical qui s'occupera également de leur enfant. Il est parfois difficile de se rappeler que les parents et le personnel médical forment une seule équipe. Toutes les personnes qui participent aux soins veulent ce qu'il y a de mieux pour l'enfant, mais les parents sont parfois intimidés par les médecins et le personnel infirmier. N'oubliez pas que vous êtes les experts en ce qui concerne votre enfant. Vous avez des informations qu'il est nécessaire de partager avec les médecins pour qu'ils puissent le traiter. C'est en discutant avec le personnel médical des procédures et des traitements proposés que toute l'équipe en viendra à s'entendre sur un plan de traitement qui convienne à l'enfant.

Par exemple, si la chirurgie est nécessaire, les parents devront peut-être rappeler aux spécialistes les renseignements spécifiques concernant l'allaitement maternel avant et après l'opération. S'il faut que l'enfant soit à jeun pour l'opération, cela signifie qu'on peut l'allaiter jusqu'à deux à quatre heures avant, contrairement à six heures pour les laits artificiels et les aliments qui risque le moins de constituer un stress pour

l'organisme. C'est ainsi qu'il arrive souvent qu'on puisse allaiter l'enfant dès son réveil. Les parents et l'équipe médicale ont intérêt à travailler ensemble pour établir le meilleur plan de soins post-opératoires pour l'enfant.

Nous avons appris à insister poliment pour qu'on tienne compte de nos demandes. Nous avons découvert que la phrase «C'est important pour moi et mon enfant.» était le moyen le plus efficace pour que nos besoins soient respectés. Nous ne nous objections pas à ce que l'équipe médicale disait vouloir faire, nous énoncions simplement nos besoins. Le plus souvent, il suffit d'exprimer un besoin pour qu'il soit satisfait. En dialoguant avec les professionnels de la santé, nous en sommes venus à définir les principes de base qui garantiraient la bonne marche de notre équipe.

Nous avons aussi appris à être positifs. Cela à l'air évident, mais ça marche! Les médecins sont des personnes aussi. Ils préfèrent travailler avec des personnes amicales et de bonne humeur qui les considèrent comme des partenaires. Ils seront aussi influencés par l'attitude positive et honnête dont vous ferez montre dans l'analyse de la condition de votre enfant. Quand vous trouvez que votre enfant va mieux, ou qu'il réagit bien à un traitement, dites-le. Les médecins finiront bien par voir que l'allaitement fonctionne réellement pour votre enfant. Prenez la peine de faire remarquer les signes manifestes de la bonne santé de votre enfant : teint, tempérament, progrès dans son développement. Ne ménagez pas les compliments. Si vous trouvez qu'un médecin ou une infirmière est sympathique et fait du bon travail, dites-le. Et dites-le souvent, à plusieurs personnes. Tout le monde aime recevoir des compliments et se sentir apprécié. Vous avez plus de chance qu'on coopère avec vous, si on vous aime.

Assurez-vous le concours du personnel infirmier pour donner de l'entrain à votre enfant : ces personnes vont

s'attacher à votre enfant et lui donner des soins excellents, si elles voient leurs efforts récompensés. En outre, elles s'occuperont également de vous, et vous aideront à dialoguer plus efficacement avec les médecins. Engagez-vous pleinement dans les soins qui concernent votre enfant. Vous verrez que cela porte fruit. En effet, votre enfant recevra d'excellents traitements; et, en même temps, comme vous connaîtrez bien en quoi ces traitements consistent et pourquoi ils sont nécessaires, vous serez mieux disposés à y participer ou à permettre qu'on les administre à votre enfant. En outre, vous serez aussi à l'aise que l'équipe médicale face aux décisions qui concernent les soins à donner à votre enfant. Vous ne vous attendrez pas non plus à ce que ce soit les médecins qui prennent toutes les décisions, ni qu'ils aient toujours raison. C'est ainsi que vous les libérerez d'un fardeau, ce qui leur permettra de donner ce qu'ils ont de meilleur. Prenez la responsabilité de faire les choix que vous sentez le mieux convenir à votre enfant et à votre famille.

Vous avez peut-être peur de ne pas savoir quoi dire aux médecins, ou de ne pas savoir comment le dire. Sachant que le bien-être de votre enfant et de votre famille sont en jeu, vous trouverez l'assurance et le courage de vous exprimer. Un peu de préparation pourrait aussi vous aider. Voici quelques suggestions.

La mère insistera sur le fait qu'elle veut allaiter. Par exemple, «Docteur, pour moi, l'allaitement est une partie très importante du maternage. J'apprécierais que vous employiez vos connaissances et votre sagesse pour m'aider à atteindre ce but.» Par un compliment honnête, vous montrerez au médecin que vous appréciez ses compétences. Celui-ci sera en retour mieux disposé à votre égard et plus en mesure d'apprécier vos



capacités. Vous obtiendrez de meilleurs résultats en établissant une équipe plutôt qu'en vous posant en adversaire. Pensez à prévenir le médecin que vous avez des considérations qui concernent l'allaitement, avant qu'il ait donné des ordres qu'il risquerait de devoir annuler. Par exemple, «Je sais que c'est pour ne pas stresser ses intestins que vous ne me permettez pas d'allaiter mon bébé pendant une longue période après l'opération. Mais je voudrais pouvoir maintenir ma production. Si j'utilisais d'abord un tire-lait, est-ce que je pourrais lui offrir le sein quand même ? Comme ça, il ne prendrait presque pas de lait, mais la tétée aiderait à conserver ma production, tout en calmant mon enfant.»

Pour ne rien oublier de vos questions, besoins et priorités, faites-en une liste écrite. C'est souvent stressant de discuter avec les médecins. Ils sont souvent pressés et leur temps semble tellement précieux. Vous craignez tellement qu'ils trouvent vos considérations insignifiantes ou qu'ils s'irritent de vous voir «obsédée» face à l'allaitement, que vous en oubliez de poser vos questions les plus importantes. Votre liste vous sauvera et en plus, votre médecin sera soulagé de voir que vos questions sont bien définies. Voyant que vos questions sont pertinentes, que vous ne vous inquiétez pas pour rien, il a plus de chances d'être franc avec vous et sera probablement plus flexible pour chercher des solutions de rechange. Prenez aussi la peine de noter les réponses du médecin à vos questions. Vous pourrez ainsi vous y référer plus tard. Oui, les médecins sont aussi des personnes. Il leur arrive d'oublier ce qu'ils ont dit. Vous risquez que cela arrive particulièrement si vous vous êtes entendus sur quelque chose qui n'est pas courant. Et avec toute la tension que vous avez à supporter, vous risquez aussi d'oublier. Dans tous les cas, il est plus pratique d'avoir une liste écrite, facile à consulter.

Une autre façon de vous préparer avant votre visite chez le médecin est de vous exercer à jouer le rôle du patient avec votre conjoint. Choisissez un moment où vous êtes détendus et où vous avez les idées claires. Essayez de réagir à différentes réponses que vous pourriez recevoir du docteur. Il est certes difficile pour bien des parents de dialoguer avec les médecins, mais c'est une habileté qui s'acquiert et se perfectionne par la pratique.

Il est un domaine important pour lequel, comme parent, vous avez une influence directe : il s'agit des décisions qui concernent la possibilité pour la mère de rester auprès de l'enfant, tant à la maison que durant les examens, le séjour à l'hôpital et les traitements. C'est un but des plus importants pour vous : si vous restez avec votre bébé, votre corps a de meilleures chances de produire du lait peu importe les circonstances.

Même si vous devez extraire votre lait et vous abstenir d'allaiter, la proximité du bébé vous aidera en stimulant le réflexe d'éjection du lait et en vous rappelant pourquoi vous êtes déterminée à allaiter. Vous constaterez que le personnel médical sera plus ouvert face à votre allaitement s'il voit concrètement votre détermination.

Si c'est possible, il est préférable que la mère porte le bébé dans ses bras pratiquement toute la journée. Avec un porte-bébé, je me suis aperçue que j'étais capable d'accomplir mes tâches quotidiennes et de rester disponible pour mon aîné, tout en gardant le bébé près de moi.

En outre, certaines mères trouvent que dormir avec leur bébé renforce leur relation d'allaitement. Cela procure non seulement des avantages pour la santé du bébé, mais aussi un peu plus de repos pour la maman, qui peut somnoler ou même dormir pendant qu'elle allaite. Ce sommeil supplémentaire pourrait vous aider à mieux faire face à tout le stress qui vient avec la tâche de s'occuper d'un enfant malade chronique.

Dormir en famille a aussi des avantages sur le plan émotionnel. Dans notre cas, même si j'avais passé quotidiennement plusieurs heures auprès de mon nouveau-né durant son long séjour à l'hôpital, nous n'avons senti qu'elle nous appartenait vraiment qu'à partir du moment où nous avons pu dormir avec elle. Même sans séjour à l'hôpital, il peut être difficile de s'attacher à un bébé malade. Quand on craint de le perdre, cela fait très peur de l'aimer intensément. Quand on peut dormir avec lui cela nous redonne l'impression d'avoir une vie plus normale. En passant plus de temps avec l'enfant, on en vient à avoir plus de facilité à le voir tel qu'il est vraiment et à admirer sa force. La pratique du sommeil partagé vous aidera à voir la santé chez votre enfant, plutôt que la maladie.

On entend souvent dire combien les enfants allaités ont l'air heureux et en santé.

C'est parce que leurs besoins sont satisfaits par l'allaitement et les contacts physiques. Cela le rend confiants. Ils peuvent employer toute leur énergie pour croître et rester en santé. En restant tout près de votre bébé malade chronique, vous comprendrez mieux ses besoins et saurez mieux les satisfaire efficacement. Préparez-vous, renseignez-vous et restez flexibles. Vous aurez ainsi l'assurance d'être en mesure d'offrir à votre bébé ce qu'il y a de mieux : la santé et les avantages émotionnels que procure l'allaitement maternel.

Auteure : Kate Rooney
Traduction : Suzanne Bolduc

Bibliographie

- Good, Julia Darnell et Joyce Good Reid. *A SPECIAL KIND OF PARENTING*. Franklin Park (Illinois) : Ligue internationale La Leche, 1985.
- Luder, Elisabeth, PhD, et al. 1990 "Current Recommendations for Breastfeeding in Cystic Fibrosis Centers." *AM J Dis Child* 144:1153-56
- Riordan, Jan. *A Practical Guide to Breastfeeding*. St-Louis : Mosby, 1983.
- Sears, William. *ÊTRE PARENT LE JOUR...ET LA NUIT AUSSI !* Charlemagne, Qc La Ligue La Leche, 1988.