

Grossesse et parentalité

Pour beaucoup, fonder une famille et avoir des enfants est essentiel pour se sentir épanouis. Les couples touchés par la sclérose en plaques ne font pas exception. Élever des enfants est un travail à part entière qui peut devenir plus difficile lorsque la maladie s'invite dans le quotidien. Mais la SEP n'est pas une raison pour ne pas concrétiser son désir d'enfant.

L'essentiel en bref

- Il est possible d'avoir une grossesse et une naissance sans complications, malgré la SEP.
 - Planifiez soigneusement le moment où vous choisissez de concrétiser votre désir d'enfant.
 - Demandez de l'aide suffisamment tôt et discutez du rôle de votre partenaire et de votre entourage.
-

La sclérose en plaques (SEP) est le plus souvent diagnostiquée entre 20 et 40 ans. C'est donc un âge où fonder une famille, planifier sa descen-



dance et vivre avec des enfants en bas âge sont des projets courants. Une grossesse suscite de nombreux sentiments contradictoires: de la joie, de l'espoir, mais aussi de l'anxiété et de l'incertitude. Le couple se pose de nombreuses questions sur l'avenir. Et si l'un des futurs parents est atteint de SEP, les questions se bousculent encore plus. Si la SEP n'est diagnostiquée qu'après la naissance, il arrive souvent que les nouveaux parents traversent une crise profonde. Il est important de relever que la SEP n'empêche pas de tisser des liens parent-enfant beaux et étroits, malgré les handicaps éventuels. En effet, pour s'épanouir, un enfant a avant tout besoin d'amour et de soutien émotionnel.

SEP et projets d'enfant

Les couples qui souhaitent avoir un enfant et dont l'un des partenaires est atteint de SEP devraient se pencher sur le sujet le plus tôt possible. Ils pourront ainsi envisager la grossesse et le congé parental en toute sérénité. Il est important de clarifier en amont les questions spécifiques à la SEP et aux facteurs neurologiques. En effet, surtout lors d'une première grossesse, tout est nouveau et l'incertitude est d'autant plus grande. Si la famille compte déjà d'autres enfants, il faudra veiller à ce que tous reçoivent la même attention. Selon la répartition des tâches et la situation financière des parents, des considérations existentielles se présenteront.

Vous n'êtes pas le/la seul(e) à vous poser ces questions. Votre neurologue, votre gynécologue ou les infirmiers/infirmières spécialisé(e)s dans la SEP sont de bons interlocuteurs en dehors de votre entourage. Ils peuvent vous soutenir dans ces décisions, aussi bien sur le plan technique qu'émotionnel. N'hésitez pas à leur confier vos questions et vos doutes. Vous trouverez ci-dessous les questions fréquemment posées, auxquelles répondent des spécialistes de la Société suisse SEP:

- **La SEP est-elle héréditaire?** Non, la SEP n'est pas une maladie héréditaire classique. Il n'existe pas de gène spécifique à la SEP. Il est toutefois possible qu'une prédisposition soit transmise à l'enfant, mais celle-ci n'entraîne pas à elle seule la SEP. Si l'un des parents est atteint de SEP, dans 97% des cas, votre enfant ne développera pas la maladie.
- **Y a-t-il des aspects à prendre en compte concernant le moment de la grossesse?** Idéalement, il serait préférable d'initier une grossesse en accord avec votre neurologue pendant une phase stable de la maladie. Par ailleurs, certains médicaments contre la SEP doivent être arrêtés assez tôt par mesure de sécurité.
- **En tant qu'homme atteint de SEP, puis-je avoir des enfants?** En principe oui, sauf si vous avez physiquement des problèmes de procréation. Si c'est le cas, il existe d'autres options de fécondation. Généralement, les hommes n'ont pas besoin d'interrompre leur traitement contre la SEP avant de concevoir un enfant. Une exception s'applique aux médicaments affectant la qualité du sperme. Nous vous recommandons d'en parler avec votre neurologue.
- **Puis-je continuer à prendre mes médicaments contre la SEP pendant la grossesse?** En règle générale, les médicaments contre la SEP doivent être arrêtés pendant cette période. Toutefois, selon la situation et les médicaments, des exceptions s'appliquent. Vous trouverez un aperçu détaillé dans la notice d'information «Médicaments contre la SEP et planning familial».
- **Puis-je accoucher normalement?** Oui, à moins que vous ne souffriez d'un handicap limitant.

- **Une péridurale ou une césarienne est-elle possible lors de l'accouchement?** Oui, la SEP ne constitue pas une contre-indication.
- **Je veux allaiter mon enfant pendant au moins trois mois, est-ce possible?** Il n'existe pas de recommandations générales. Cela dépend de vos médicaments et de l'évolution de votre maladie. Discutez suffisamment tôt de votre souhait d'allaiter avec votre neurologue et votre gynécologue.
- **Que se passe-t-il si j'ai une poussée après l'accouchement?** En fonction de son intensité, votre médecin décidera avec vous si celle-ci doit être traitée ou non. Si vous recevez des médicaments contre la poussée, vous devrez arrêter d'allaiter et passer à une alimentation au biberon.
- **Que faire si la fatigue ne me permet pas de m'occuper de mon bébé?** Réfléchissez suffisamment tôt aux solutions possibles. Il existe des solutions institutionnelles ou privées auxquelles vous pouvez faire appel.
- **Que se passe-t-il si je tombe enceinte sans le vouloir?** Les médicaments contre la SEP doivent être arrêtés. Selon les données actuellement disponibles, vous n'avez pas à craindre de dommages pour le fœtus si vous arrêtez immédiatement de prendre certains médicaments. Si un traitement contre la SEP est susceptible de nuire au fœtus, un moyen de contraception efficace est prescrit.

SEP et grossesse

La SEP n'est pas un obstacle à la grossesse. De nombreuses études ont montré qu'une grossesse n'a pas d'incidence négative sur l'évolution de la SEP. Bien au contraire: pendant la grossesse, les poussées diminuent significativement. Cependant, après l'accouchement, en particulier pendant les trois premiers mois, celles-ci peuvent s'intensifier. Ces différentes activités des poussées s'expliquent par les changements naturels qu'entraîne la grossesse dans le système immunitaire de la mère. En moyenne, sur deux ans, les crises se manifestent à la même fréquence, que

la femme soit enceinte ou non. De même, la grossesse n'a pas d'effet négatif sur un handicap provoqué par la maladie.

En principe, les femmes atteintes de SEP ne doivent pas craindre une grossesse à risque. Il est toutefois possible que le poids du nouveau-né à la naissance soit légèrement inférieur à la moyenne. La grossesse, l'accouchement et la période post-partum se déroulent en général normalement chez les femmes atteintes de SEP sans handicap physique grave. En cas de handicap physique, son incidence sur la grossesse et l'accouchement est prise en compte dès le début.

Comment trouver du soutien

En principe, pendant la grossesse, les mêmes recommandations que pour les femmes en bonne santé s'appliquent. Pour se faciliter la tâche pendant les premiers mois avec bébé, il peut être judicieux d'envisager quelques mesures supplémentaires:

- Créez des liens avec d'autres futures mamans et partagez vos expériences (par ex. dans des cours de préparation à l'accouchement ou dans la «Communauté SEP» de la Société suisse SEP).
- En cas de besoin, apprenez des techniques d'ergothérapie et de physiothérapie ciblées auprès de thérapeutes expérimentés dans le domaine de la SEP afin de prévenir l'épuisement physique avant, pendant et après la grossesse.
- Mettez en contact les différents professionnels qui vous suivent (neurologue, gynécologue, sage-femme, infirmier/ère).
- Demandez à votre médecin quels sont les médicaments et les vitamines qui peuvent être pris en complément à votre alimentation.
- Qui s'occupe des tâches ménagères et qui s'occupe de l'enfant? Planifiez le quotidien suffisamment à l'avance avec votre partenaire, vos proches et vos amis, mais aussi avec des ins-

titutions d'aide et de soins à domicile comme Spitex. Ainsi, il vous sera plus facile de gérer la situation en cas de nouvelle poussée.

- Parlez de l'allaitement avec votre neurologue: évaluez ensemble les risques et les bénéfices. Tenez compte de l'évolution de votre SEP et de la reprise du traitement.

Allaitement, bébé et petite enfance

Les premières semaines après l'accouchement sont souvent synonymes d'ascenseur émotionnel pour la nouvelle maman: une joie infinie se mêle à la fatigue et à la frustration. Ces sautes d'humeur n'ont pas de lien avec la SEP; elles sont dues aux changements hormonaux qui suivent l'accouchement. Les symptômes peuvent apparaître dès le post-partum, mais aussi jusqu'à douze mois après l'accouchement. Certaines femmes peuvent souffrir de ce qu'on appelle le «baby blues» et en fonction de sa gravité, une thérapie avec un psychothérapeute est recommandée.

De manière générale, la période postnatale est donc souvent une phase délicate dans la vie d'une femme. La situation peut devenir d'autant plus éprouvante si la mère ou le père subit des poussées de SEP et qu'il ou elle ne peut plus assumer la responsabilité du bébé dans les conditions souhaitées. Ces moments sont souvent marqués par des doutes supplémentaires, des peurs ou de la honte. En faisant appel à une aide extérieure pour mieux gérer leur quotidien, les personnes atteintes se sentent moins seules, impuissantes ou dépassées.

D'autres parents qui ne sont pas touchés par la SEP connaissent des sentiments similaires, et un échange avec eux peut apporter un soulagement. Néanmoins, cela ne suffit souvent pas. Confiez-vous à un spécialiste. Il peut s'agir par exemple de votre médecin, de votre sage-femme ou d'un psychologue. Ils vous aideront à gagner en assurance et à vous sentir à l'aise dans votre rôle de jeune parent.

Répartition des rôles au sein du couple

Les couples se répartissent souvent les rôles au sein de la relation en fonction de critères économiques. Outre la formation, la situation professionnelle et le salaire, les besoins et les préférences personnelles jouent un rôle important. Lorsqu'un couple décide de fonder une famille, la répartition des rôles est généralement revue et adaptée. Cela est encore plus important lorsqu'un des parents est atteint de SEP et ne peut pas pleinement assumer son rôle. Les anciens schémas doivent parfois être modifiés et adaptés de telle sorte que, par exemple, le père atteint de SEP et qui était jusqu'à présent la seule source de revenus prenne désormais en charge le ménage et la garde des enfants, afin que la mère puisse exercer une activité à plein temps.

Retentissement social de la SEP

En tant que parents atteints de SEP, vous rencontrerez beaucoup de solidarité, de sympathie et de soutien de la part de votre famille et de votre entourage. Mais il se peut aussi que vous soyez confrontés à de l'indifférence ou à de l'incompréhension. L'image de parent et les représentations et attentes qui y sont liées sont perçues de manière très différente par la société. Ne vous laissez pas trop influencer par des opinions non sollicitées. Vous vous épargnerez d'éventuelles réactions blessantes en réfléchissant bien à qui vous mettrez dans la confiance et dans quel but. Souhaitez-vous simplement que la personne soit informée de votre situation, ou comptez-vous en faire un allié? De véritables alliés vous aident à gérer votre quotidien et sont des ressources importantes dans votre vie. Voici comment instaurer une relation de confiance avec quelqu'un:

- Prenez l'initiative d'entamer la discussion. Aménagez un moment propice à cela.

- Abordez le sujet avec une attitude aussi positive que possible, et créez une atmosphère ouverte et agréable.
- Parlez ouvertement de vos craintes, de vos sentiments et de vos souhaits. Essayez de surmonter vos blocages et demandez du soutien.
- Écoutez attentivement si les offres de votre interlocuteur vous servent vraiment et négociez sans porter de jugement.

Lien:

Communauté SEP

www.sclerose-en-plaques.ch

Association suisse d'aide et de soins à domicile

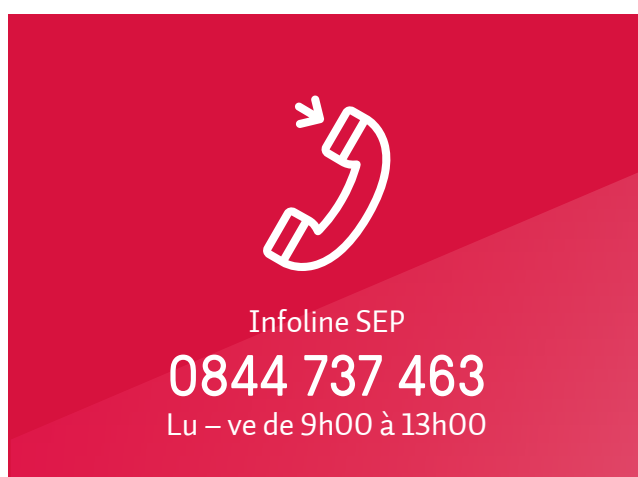
www.spitex.ch

Consultation parents-enfants

www.sf-mvb.ch

Association Elternotruf («Présence parentale»)

<https://www.elternotruf.ch/fr/>



A red graphic with a white telephone handset icon. Below the icon, the text reads: 'Infoline SEP', '0844 737 463', and 'Lu – ve de 9h00 à 13h00'.



Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch



La Société SEP n'accepte aucun soutien financier de l'industrie pharmaceutique. Nous vous remercions pour votre don !