

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



SEP et parentalité

Fonder une famille et avoir des enfants constitue pour nombre de personnes un projet de vie et un élément capital d'une existence comblée et active. Les couples touchés par la sclérose en plaques (SEP) ne font pas exception. Elever des enfants est une tâche qui demande des ressources. Et lorsque la SEP s'invite au quotidien, les défis à relever sont encore plus importants.

Le diagnostic de la SEP est le plus souvent posé entre 20 et 40 ans. Une tranche d'âge où fonder une famille, vouloir des enfants et vivre au quotidien avec des petits en bas âge constituent des sujets d'actualité. Une grossesse planifiée ou même non prévue suscite une foule de sentiments contradictoires: joie, attentes, impatience, craintes, ou incertitude. Le couple se pose avant tout de nombreuses questions sur le présent et l'avenir, surtout lorsque l'un des deux parents est atteint de SEP. Dans ce cas, angoisses et incertitudes sont multipliées, car la maladie ne concerne finalement pas uniquement les futurs parents, mais également leur enfant à naître. Si une SEP n'est diagnostiquée qu'après la naissance, il n'est pas rare que les personnes concernées traversent une crise profonde.

Il est fondamental de bien comprendre qu'en dépit des restrictions qu'elle peut engendrer, la SEP ne doit avoir aucune incidence sur la beauté et l'intensité de la relation parents-enfant. Car c'est avant tout d'amour et de compréhension dont un enfant a besoin pour pouvoir se développer harmonieusement.

SEP et désir d'enfant

Afin de cerner au mieux doutes et angoisses et d'aborder la grossesse et la parentalité dans la joie, les couples qui expriment un désir d'enfant doivent se pencher sur le sujet de façon approfondie. Les incertitudes sont très personnelles et diverses. Les questions relatives à la SEP et les facteurs neurologiques doivent être pris en compte et intégrés dans le projet de grossesse. Lors d'une première grossesse, l'expérience fait défaut: tout est nouveau et l'incertitude d'autant plus grande. Si la famille compte déjà des enfants, il faut veiller à accorder la même attention à tous. Selon la répartition des tâches et la situation financière des parents, des considérations existentielles entrent en jeu.

Face à votre désir d'enfant, vous n'êtes pas seul. Outre les personnes de confiance de votre entourage, votre neurologue, votre gynécologue, votre infirmier ou infirmière spécialisée en SEP et d'autres spécialistes sont des interlocuteurs qui maîtrisent ces thématiques. Tous sont prêts à vous assister dans votre processus de déci-

sion, et ce, tant d'un point de vue technique qu'émotionnel. Osez exprimer vos questions et vos inquiétudes car la discussion vous permettra de les mettre de côté et de gagner en détermination. Nous vous donnons ci-dessous les réponses à plusieurs questions fréquemment posées:

- La SEP est-elle héréditaire? Non, la SEP n'est pas considérée comme une maladie héréditaire. Il existe un risque minime de 1% que votre enfant contracte la SEP.
- Faut-il privilégier une certaine période pour la grossesse? Dans l'idéal, il est recommandé d'initier une grossesse lors d'une phase relativement stable de la maladie, après concertation avec votre neurologue. De plus, certains médicaments devront être arrêtés suffisamment tôt afin d'éviter tout risque.
- Je suis un homme atteint de SEP, puis-je avoir des enfants? En principe oui. À moins que vous souffriez d'un handicap physique empêchant l'acte de procréation. Dans ce cas, les différentes options de fécondation vous seront exposées. L'influence des traitements médicamenteux en lien avec la SEP sur la qualité du sperme n'a pas été vérifiée. Prenez contact avec votre neurologue afin de discuter de ce sujet.
- Puis-je continuer à prendre mes médicaments contre la SEP pendant la grossesse? Non, les traitements médicamenteux sont en général interrompus pendant la grossesse et la période d'allaitement.
- Puis-je accoucher normalement? Oui, à moins que vous ne soyez atteinte d'un handicap physique restrictif.
- Au moment de l'accouchement, puis-je bénéficier d'une péridurale voire d'une césarienne? Oui, la SEP ne constitue pas une contre-indication.
- J'aimerais allaiter mon enfant au moins pendant les trois premiers mois, est-ce possible? Si la maladie est en phase stable depuis 1 à 2 années, vous pouvez allaiter. Si vous vous trouvez dans une phase active de la maladie (poussée, péjoration avant et pendant la grossesse), un sevrage immédiat et le démarrage d'un traitement sont préconisés.
- Que faire en cas de poussée après la naissance? Selon l'intensité de la crise, décidez en concertation avec votre médecin de mettre un traitement en place ou non. Si vous devez prendre des médicaments contre la poussée, vous devez interrompre

l'allaitement et passer au biberon.

- Que faire si la fatigue m'empêche de m'occuper de mon bébé? Il existe des aides, tant institutionnelles que privées. Vous devriez les solliciter.
- Que se passe-t-il si je tombe enceinte de façon imprévue? Les traitements de la SEP sont suspendus. Selon les données dont on dispose actuellement, la probabilité d'effets tératogènes est faible si les médicaments sont immédiatement arrêtés.

Enceinte avec la SEP

La SEP ne constitue pas en soi une raison pour renoncer à une grossesse. De nombreuses études ont démontré qu'une grossesse n'a aucune incidence négative sur l'évolution de la maladie. Au contraire, pendant cette période, les phases aiguës perdent en activité. L'apparition d'une SEP en cours de grossesse n'est pas à redouter, cette probabilité étant très faible. En revanche, les poussées s'intensifient dans la phase post-accouchement, notamment pendant les 3 premiers mois.

Ces différentes activités de poussées sont attribuées aux changements naturels liés à la grossesse dans le système immunitaire de la mère. En moyenne, sur deux ans, les crises se manifestent avec la même fréquence que la femme soit enceinte ou non. La grossesse ne se répercute pas davantage de façon négative sur la progression d'un handicap lié à la maladie.

Les femmes atteintes de SEP ne doivent pas craindre de mener une «grossesse à risque». Il existe toutefois un risque légèrement plus élevé de voir le bébé afficher un poids à la naissance un peu plus faible. En règle générale, grossesse, accouchement et période post-partum se déroulent normalement pour les femmes atteintes de SEP sans handicap corporel majeur. En cas d'handicap physique, l'incidence de la maladie sur la grossesse et l'accouchement est prise en compte et les interventions éventuelles adaptées en conséquence.

Déroulement de la grossesse, accouchement et premiers jours en tant que mère

Lors de la grossesse, les mêmes recommandations s'appliquent aux femmes atteintes de SEP qu'aux autres femmes. Toutefois, pour se faciliter la tâche pendant l'allaitement et après, il peut être judicieux de réfléchir à quelques points supplémentaires et de prendre des mesures en conséquence:

- Chercher à entrer en contact avec d'autres futures mères pour échanger avec elles (p. ex. dans le cadre des cours de préparation à l'accouchement ou sur le forum de la Communauté de la Société SEP).
- En cas de besoin, acquérir des techniques d'ergothérapie et de physiothérapie auprès de thérapeutes spécialisés en SEP, de façon à prévenir l'épuisement physique, avant, pendant et après la grossesse.
- Mettre en contact les différents spécialistes qui s'occupent de vous (neurologue, gynécologue, sage-femme, personnel infirmier spécialisé SEP, psychologue).
- Prendre conseil auprès d'un médecin en ce qui concerne la prise de médicaments et de vitamines en compléments alimentaires.
- Planifier les tâches ménagères et la prise en charge de l'enfant avec votre partenaire, vos parents ou vos proches, mais également avec les offres d'aide institutionnelles (p.ex. soins à domicile-Spitex) de façon à vous faciliter la tâche au quotidien et dans le cas d'une situation de fatigue accrue liée à une éventuelle poussée.
- Discuter avant la naissance avec votre neurologue de l'allaitement: évaluer les risques et les avantages en prenant en compte l'évolution de la maladie et la reprise du traitement contre la SEP.

Allaitement, bébé et petite enfance

Pour la jeune maman, les premières semaines qui suivent la naissance sont souvent marquées par une alternance de sentiments, évoluant entre des moments de joie incommensurable et des phases de fatigue et de frustration intenses. Ces changements d'humeur peuvent se manifester sans le moindre lien avec la SEP et résultent des profonds bouleversements hormonaux intervenant après la naissance. Ces manifestations peuvent apparaître dans le post partum immédiat mais également jusqu'à 12 mois après la naissance. Selon les symptômes et l'intensité de ce «baby blues», une aide psychologique adaptée est recommandée.

La période suivant la naissance est souvent une phase délicate dans la vie d'une femme, dans la mesure où, en dépit de ses variations d'humeur, elle doit prendre conscience de son nouveau rôle de mère et trouver ses repères en tant que telle. Si, en plus, le père ou la mère subit des poussées juste après la naissance ou pendant la période de la petite enfance, les répercussions émotionnelles peuvent être très fortes: l'acceptation fondamentale de la maternité ou de la paternité vole soudainement en éclats. Le parent atteint de SEP ne peut tout à

coup plus assumer la responsabilité qu'il a endossée dans les conditions souhaitées. Des doutes, angoisses et incertitudes supplémentaires apparaissent. La honte souvent ressentie par les personnes concernées rend les choses encore plus difficiles: elles cherchent la plupart du temps à gérer la situation sans aide extérieure. Un tel calvaire est souvent profond et solitaire, père et mère se sentent démunis et dépassés en tant que parents.

Les parents qui ne sont pas concernés par la SEP éprouvent des sentiments identiques, et échanger avec eux peut apporter un certain soulagement. Toutefois, cela ne suffit généralement pas: confiez-vous à un spécialiste. Il peut s'agir de votre médecin, de votre sage-femme ou d'un psychologue. Ils vous aideront à prendre de l'assurance et à apprendre à vous sentir bien dans votre rôle et avec votre famille.



Répartition des rôles dans le couple

Souvent, les couples se répartissent les rôles en fonction d'impératifs économiques. Outre la formation, la situation professionnelle et le salaire, les envies et les besoins personnels jouent un rôle important. Les normes sociales influent également fortement sur cette répartition. Lorsqu'un couple décide de fonder une famille, il réfléchit à l'attribution des rôles et l'adapte en conséquence. Cela est également pertinent lorsque l'un des deux parents est atteint de SEP et ne peut remplir de façon satisfaisante la fonction qui lui a été assignée. Les vieux schémas ont peut-être besoin d'être revus et réajustés. Par exemple, un couple peut se sentir soulagé et sécurisé si le père atteint de SEP, et jusqu'alors seule source de revenus, se charge désormais de la maison et des enfants pour que la mère puisse se consacrer à un emploi à plein temps.

Répercussions sociales de la SEP

Membres de la famille, amis et environnement social élargi sont concernés par cette situation et y participent chacun de façons très différentes. Vous rencontrerez beaucoup de solidarité, d'empathie et de soutien. Mais il n'est pas exclu que vous soyez confronté à de l'indifférence voire de l'incompréhension. L'image des parents ainsi que les représentations individuelles de la paternité et de la maternité mais également les attentes de la société sont perçues différemment. Ne vous laissez pas trop influencer par des avis que vous n'avez pas sollicités! Vous pouvez vous épargner des réactions potentiellement blessantes en réfléchissant bien à qui vous mettez dans la confiance et dans quel but. Il est important avant de prendre cette décision de définir si cette personne doit seulement être informée de la situation ou si vous souhaitez vous en faire une alliée. Toutes les personnes ne se prêtent pas à la confiance, mais les personnes de confiance contribueront à vous simplifier le quotidien et représentent des ressources importantes et bénéfiques dans votre vie – tant personnelle qu'en tant que parent. Pour établir une relation de confiance avec une personne, vous pouvez procéder ainsi:

- Prenez l'initiative d'une conversation. Créez une opportunité favorable à cet effet.
- Amorcez la conversation en adoptant une attitude aussi positive que possible, créez une ambiance ouverte et agréable.
- Évoquez franchement vos peurs, vos sentiments et vos souhaits. Essayez de surmonter vos blocages et demandez de l'aide.
- Écoutez attentivement si les offres proposées vous seront véritablement utiles et discutez sans juger.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463
Du lundi au vendredi de 09h à 13h

La SEP expliquée aux enfants:

Une information adaptée à l'âge aide à dissiper les incertitudes. Vous trouverez plus d'informations sur notre site internet. Nous proposons des vidéos explicatives sur la SEP qui s'adressent aux enfants, aux parents et aux écoles. Elles sont particulièrement adaptées aux enfants entre 9 et 13 ans.

www.sclerose-en-plaques.ch



Votre enfant est âgé de 10 ans ou moins? Nous vous conseillons de vous rendre sur notre site dédié aux enfants:

www.sep-enfants.ch



Adresses utiles

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
www.spitex.ch

Conseils pour les mères et pères
www.lafamily.ch

Service d'appel d'urgence pour parents
www.elternotruf.ch (aussi en F)

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

