



SEP et planification familiale

À l'intention des personnes vivant avec la sclérose en plaques

Fonder une famille peut représenter un grand pas à franchir dans la vie d'une personne, qui que vous soyez. Ce pas peut être d'autant plus grand si vous avez reçu un diagnostic de sclérose en plaques (SEP). Vous vous interrogez sans doute davantage sur la possibilité de fonder une famille.

Cette brochure renferme des conseils pour les personnes atteintes de SEP qui, comme vous, envisagent de fonder une famille ou de l'agrandir. Certains des conseils figurant dans les différentes sections de cette brochure pourront vous sembler plus pertinents si vous ou votre partenaire êtes enceinte.

Au besoin, l'équipe et les spécialistes de la SEP qui vous soignent sont là pour vous soutenir tout au long du processus et vous offrir des conseils d'experts.

Fonder une famille

Devrais-je discuter avec mon équipe de la SEP de mon projet de fonder une famille?

La planification familiale chez les personnes atteintes de SEP est bien souvent un processus qui débute à l'annonce du diagnostic.

C'est en effet une bonne idée de discuter avec votre médecin de votre projet de fonder une famille et de vos options thérapeutiques le plus tôt possible après l'annonce du diagnostic pour ne pas compromettre vos projets d'avenir.

Il sera alors important de tenir compte de la forme clinique et des possibilités de traitement de votre SEP. Cela vaut pour les hommes et les femmes atteints de SEP qui veulent concevoir, adopter ou parrainer un enfant.

Vouloir fonder une famille devrait-il soulever des inquiétudes?

L'idée de fonder une famille peut être un sujet d'inquiétudes pour certaines personnes, qui qu'elles soient. En tant que personne vivant avec la SEP, votre décision d'avoir des enfants suscite peut-être en vous des craintes ou un sentiment de culpabilité.

Il importe de garder à l'esprit que les personnes atteintes de SEP peuvent élever une famille et en prendre soin aussi bien que celles qui n'en sont pas atteintes. Si vous avez des doutes, parlez-en avec votre médecin ou votre équipe de la SEP.

RAPPEL

La SEP n'est pas directement transmise (« héritée ») de la mère ou du père. Cependant, les frères, les sœurs ou les enfants d'une personne atteinte de SEP ont un risque supérieur à celui de la population générale de développer la maladie¹.



Existe-t-il un risque que la SEP soit transmise à mon enfant?

La SEP ne se transmet pas directement du parent à l'enfant et, en ce sens, ne doit pas être un obstacle à votre projet de fonder une famille. Bien que la SEP ne soit pas héréditaire, le risque de développer la maladie ne peut pas être entièrement exclu¹.



Environ

98 %

des enfants dont l'un des parents a la SEP
NE développeront **PAS** la maladie².



Environ

80 %

des enfants dont les deux parents ont la SEP
NE développeront **PAS** la maladie².

Pour en savoir plus sur les causes potentielles de la SEP, consultez notre brochure intitulée « Comprendre ce que la SEP signifie ».

Puis-je adopter ou parrainer un enfant?

Le choix d'adopter ou de parrainer un enfant est une décision très importante susceptible de transformer la vie d'un enfant. Recevoir un diagnostic de SEP ne signifie pas que vous deviez immédiatement renoncer à parrainer ou à adopter un enfant. Votre état de santé pourrait toutefois être pris en compte au moment de faire une demande, notamment si vous souffrez d'une maladie chronique quelconque³.

L'essentiel, c'est que vous soyez physiquement et mentalement apte à prendre soin d'un enfant³. Communiquez avec les organisations de parrainage et d'adoption de votre localité pour en savoir plus à ce sujet.

Fertilité

La SEP a-t-elle une incidence sur la fertilité?

Il n'existe aucune preuve indiquant que la SEP puisse nuire à la fertilité de l'homme ou de la femme⁴. Par conséquent, si vous ne planifiez pas de fonder une famille, votre partenaire ou vous-mêmes devriez utiliser un moyen de contraception. Il vous revient, à vous et à votre partenaire, de déterminer le moyen de contraception pour lequel vous opterez.

Vous devez être conscient que certains traitements de la SEP peuvent nuire à la fertilité⁵. Si vous avez des questions ou des inquiétudes à ce sujet, vous devriez en discuter avec votre médecin.

La procréation médicalement assistée est-elle une option?

Certains couples font face à la difficulté de concevoir un enfant. Si votre couple est dans cette situation, d'autres options sont envisageables, notamment la fécondation in vitro (FIV), l'insémination intra-utérine et le don d'ovules ou de sperme.

Certains traitements ou interventions chirurgicales pour lutter contre l'infertilité pourraient aussi aider. Discutez-en avec votre médecin pour déterminer si vous pourriez recourir à l'une de ces options.

RAPPEL

N'importe qui peut avoir des problèmes de fertilité – il n'existe aucune preuve d'un lien direct entre la SEP et l'infertilité⁴.



SEP et sexualité

Quel effet la SEP peut-elle avoir sur la sexualité?

Vous pourriez constater que la SEP ou son traitement altèrent vos sensations ou vos réactions lors des rapports sexuels. Cela peut se produire chez l'homme comme chez la femme. Cette situation est normale, et il existe des solutions pour contourner le problème.

Vous avez peut-être constaté certains des effets suivants :



Baisse ou une absence de désir sexuel (« libido » réduite)



Difficulté ou incapacité à obtenir une érection



Engourdissements, douleur ou hypersensibilité



Difficulté ou incapacité à éjaculer



Sécheresse vaginale

En tant que personne vivant avec la SEP, il se peut aussi que vous deviez composer avec la fatigue, des spasmes musculaires, des problèmes d'incontinence urinaire ou fécale et des difficultés à atteindre l'orgasme. Tout cela peut nuire à votre vie sexuelle.

Que faire pour alléger ces symptômes?

Vous pouvez atténuer ces symptômes de diverses façons. Si l'incontinence est un souci pour vous, essayez d'aller aux toilettes juste avant vos rapports sexuels. Si vous souffrez de sécheresse vaginale, l'application d'une gelée lubrifiante peut être utile pour vous et votre partenaire.

En ce qui concerne les hommes, certains traitements peuvent aider à obtenir et à maintenir une érection. Même s'il n'existe pas encore de médicaments facilitant l'éjaculation ou l'orgasme, vous pourriez obtenir de précieux conseils à ce sujet auprès d'une clinique de fertilité.

Vous pouvez aussi discuter avec votre médecin de vos troubles sexuels, quels qu'ils soient.

En quoi la SEP peut-elle influencer ma vie sexuelle?

Certaines personnes vivant avec la SEP se sentent peut-être sexuellement moins attirantes et moins confiantes en elles qu'avant. Si c'est votre cas, n'oubliez pas que la SEP ne vous définit pas – vous êtes toujours vous-mêmes et n'avez rien perdu de votre pouvoir de séduction.

S'agissant des rapports sexuels, il importe de bien connaître votre corps et de prendre soin de votre apparence. Essayez de garder une belle ouverture d'esprit et d'être honnête autant que possible, et soyez prêt à expérimenter différentes choses – la communication est votre plus grande alliée.

Étapes d'une bonne communication

Étape 1 :

Soyez à l'aise d'« en » parler

Parler de vos besoins ou de vos préférences sexuelles avec votre partenaire peut aider à apaiser votre stress et votre anxiété. Cela peut aussi accroître l'intimité.

Étape 2 :

Discutez avec votre équipe de la SEP

Beaucoup de problèmes sexuels liés à la SEP peuvent être gérés grâce à un traitement approprié.

Étape 3 :

Consultez des spécialistes

Votre médecin peut vous diriger vers d'autres spécialistes, comme un psychologue, un urologue, un sexologue ou un gynécologue. Vous pourrez discuter avec eux de problèmes intimes et trouver ensemble des solutions.



Tenter de concevoir un enfant

La SEP devrait-elle être maîtrisée avant de tenter de concevoir un enfant?

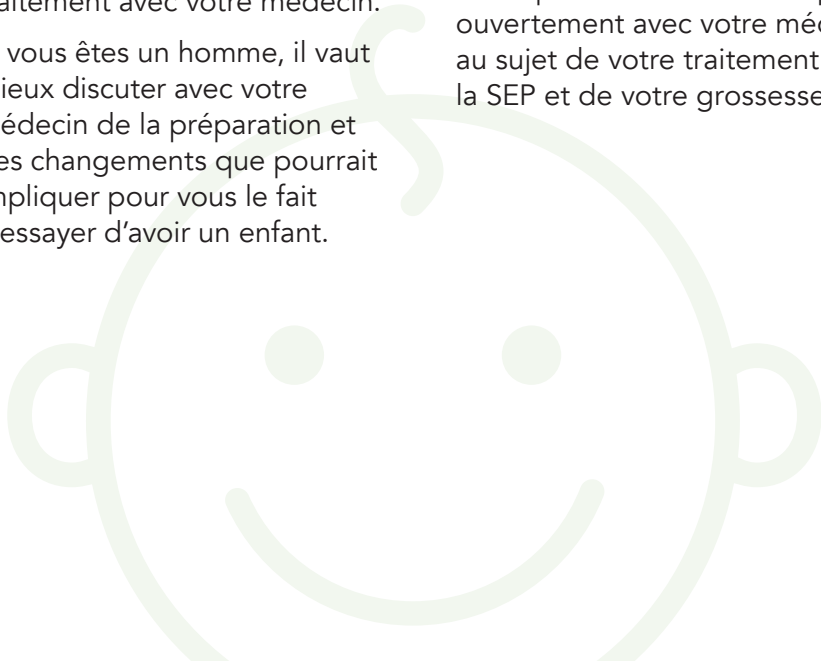
Il est tout particulièrement important pour les femmes que leur SEP soit bien maîtrisée avant qu'elles ne deviennent enceintes. Il est parfois même recommandé que la SEP soit stable depuis au moins un an. Des études montrent que les femmes dont la SEP est stable avant la grossesse présentent un risque réduit de poussées de la maladie après l'accouchement⁶. Veuillez discuter des options de traitement avec votre médecin.

Si vous êtes un homme, il vaut mieux discuter avec votre médecin de la préparation et des changements que pourrait impliquer pour vous le fait d'essayer d'avoir un enfant.

Devrai-je interrompre mon traitement de la SEP si j'essaie de concevoir?

Certains traitements de la SEP peuvent être nocifs pour le fœtus, y compris au moment de la conception, alors que d'autres sont sans danger. Veuillez discuter des options de traitement avec votre médecin.

C'est pourquoi votre médecin joue un rôle important dans la prise en charge de votre SEP durant la période qui précède et suit la conception d'un enfant. Il est important de communiquer ouvertement avec votre médecin au sujet de votre traitement de la SEP et de votre grossesse.





Le délai de conception sera-t-il plus long en raison de ma SEP?

Qui que l'on soit, concevoir un enfant n'est pas toujours facile. La SEP n'a pas d'effet direct sur la capacité de concevoir⁵.

Il peut cependant en être autrement des symptômes ou des traitements de votre SEP. Il est donc possible qu'une période d'élimination métabolique au cours de laquelle vous devrez interrompre votre traitement pendant un certain temps soit nécessaire avant de tenter de concevoir. La durée de cette période d'élimination métabolique, si elle est nécessaire, varie d'un traitement à l'autre. Des périodes d'élimination métabolique prolongées peuvent augmenter la probabilité que vos symptômes s'aggravent entre-temps⁸. Informez-vous sans tarder auprès de votre médecin sur la façon d'augmenter vos chances de concevoir.

Que se passera-t-il si j'ai une poussée de SEP pendant que je tente d'éliminer le traitement de mon métabolisme?

Comme pour toute poussée de la maladie, faites rapidement un suivi avec votre médecin ou votre infirmière si vous pensez en avoir une.

Que faire en cas de grossesse non planifiée?

Près de la moitié de toutes les grossesses dans la population générale ne sont pas planifiées⁹. Si vous vous trouvez dans cette situation, vous devriez discuter ouvertement et honnêtement avec votre partenaire des prochaines étapes. Informez-en votre médecin le plus tôt possible afin de pouvoir planifier les mesures qu'il convient de prendre dans votre situation.

Pendant la grossesse

Si vous êtes enceinte

De quelles formes d'aide pourrais-je avoir besoin pendant ma grossesse?

Comme pour tous les nouveaux parents, élever des enfants est toujours plus facile lorsqu'on dispose d'une bonne préparation et d'un réseau de soutien. C'est d'autant plus important si l'un des parents est atteint de SEP. Cela dit, le fait d'être atteint de SEP n'augmente pas de façon importante le risque d'avoir des problèmes pendant la grossesse¹⁰.

Quelle incidence la grossesse peut-elle avoir sur la SEP?

La grossesse n'accélère pas la progression de la SEP. Elle peut même avoir un effet positif, car il arrive que le nombre de poussées de la maladie chute pendant cette période, surtout au cours du troisième trimestre (les 3 derniers mois de la grossesse)¹¹. Cela s'explique

peut-être par les changements hormonaux qui surviennent pendant la grossesse⁶.

Cependant, après la naissance de l'enfant, certaines femmes présentent un risque accru d'avoir des poussées de SEP¹².

Consultez la section « Après l'accouchement » de la présente brochure pour en savoir plus à ce sujet.

Et si j'ai une poussée pendant ma grossesse?

Une poussée pendant la grossesse n'est pas censée nuire au fœtus. Comme pour toute poussée de la maladie, faites rapidement un suivi avec votre médecin ou votre infirmière si vous pensez en avoir une. Il est possible que vous puissiez tout de même prendre certains médicaments pour vous aider à surmonter les poussées pendant votre grossesse.

Quels effets la grossesse risque-t-elle d'avoir sur mon corps?

Pendant la grossesse, les femmes atteintes de SEP, au même titre que celles qui n'en sont pas atteintes, peuvent se sentir plus fatiguées, éprouver des problèmes urinaires ou intestinaux et constater qu'elles ont moins d'équilibre ou marchent différemment. Si vous abordez la grossesse alors que vous êtes déjà fatiguée, ces effets pourraient être exacerbés. Parlez-en avec votre médecin si l'un ou l'autre de ces effets devient un problème pour vous.

Des exercices comportant des étirements (p. ex., yoga) peuvent aider à renforcer votre équilibre et votre force. En outre, la méditation peut vous aider à vous détendre, en plus de contribuer à réduire l'anxiété et le stress.


Avoir la SEP augmente-t-il la probabilité de faire une fausse-couche?

Chaque grossesse comporte un risque de fausse-couche. Les

fausses-couches sont en fait beaucoup plus fréquentes qu'on le pense¹³.

Avoir la SEP n'augmente pas votre risque de faire une fausse-couche⁶. Toutefois, il faut faire preuve de prudence avec certains traitements de la SEP qui pourraient avoir des effets sur le bébé.

RAPPEL



Il semble qu'il n'y ait aucun lien entre la SEP, en tant que maladie, et les différents problèmes associés à la grossesse (p. ex., fausse-couche, grossesse ectopique, naissance prématurée, enfant mort-né ou malformations congénitales)⁶.

SUGGESTIONS

- ✓ Joignez-vous à des groupes d'entraide pour les personnes atteintes de SEP et à d'autres groupes de préparation à la naissance (« prénataux ») susceptibles d'étendre votre réseau de soutien.



Si votre partenaire est enceinte

Que puis-je faire pour épauler ma partenaire pendant sa grossesse?

Avoir la SEP ne doit pas vous empêcher de soutenir votre partenaire ou de participer activement à ce qu'elle vit durant sa grossesse.



Accompagnez votre partenaire à ses rendez-vous prénataux (suivi de la grossesse, échographies, etc.). En plus de la soutenir, vous aurez accès à toute l'information qu'elle reçoit.



Faites équipe lorsqu'il s'agit de prendre des décisions concernant la grossesse et l'accouchement.



Faites ce qu'il faut pour vivre ensemble une grossesse saine. En mangeant sainement, en faisant de l'activité physique et en cessant de fumer, vous soutenez votre partenaire et votre enfant. Un mode de vie sain peut aussi contribuer à réduire les symptômes de la SEP.



Montrez-vous patient et compréhensif à l'égard des changements que vit votre partenaire. Cette attitude peut aussi vous aider à gérer vos émotions au sujet de la grossesse et de l'enfant à naître; il est parfaitement normal que vous passiez tous les deux par toute une gamme d'émotions.



Partagez les tâches domestiques (comme la cuisine et le ménage) chaque fois que c'est possible.

Travail et accouchement

Si vous vous préparez à donner naissance

Le travail et l'accouchement seront-ils normaux?

La SEP n'a généralement pas d'effet sur le travail, tout dépend des nerfs et des muscles qui sont touchés⁴.

Si vous ne pouvez pas sentir les contractions, il est possible que vous ayez besoin d'un coup de pouce supplémentaire pendant l'accouchement. Votre obstétricien peut avoir besoin d'assistance pour mettre le bébé au monde ou devoir recourir à une césarienne (aussi appelée « hystérotomie abdominale »). Votre médecin vous expliquera vos options pour l'accouchement, compte tenu de symptômes spécifiques de votre SEP.

Pourrai-je recevoir un médicament pour soulager la douleur pendant le travail?

La plupart des médicaments pour soulager la douleur peuvent au besoin être administrés pendant le travail, selon l'activité et les symptômes de votre SEP. Cela comprend les antidouleurs et les techniques (dites d'anesthésie) utilisées pour éliminer toute sensation⁴.

Une technique d'anesthésie couramment pratiquée au cours des accouchements, la péridurale, peut être utilisée chez les parturientes atteintes de SEP⁴. La péridurale n'augmente pas le risque de survenue d'une poussée et n'a pas d'effet sur votre santé après la naissance de l'enfant¹⁴. La décision d'accepter ou de refuser une péridurale vous revient, bien que celle-ci soit recommandée dans certains cas⁴.

POINTS À CONSIDÉRER

Au même titre que toute autre personne qui accouche, vous pouvez toujours faire des choix en ce qui concerne le déroulement du travail et de l'accouchement.



Une césarienne est-elle une option sûre?

Une césarienne n'influence en aucune façon l'évolution de la SEP¹⁵.

Il s'agit d'un choix individuel dont vous devriez vous entretenir avec votre médecin. Cependant, il arrive qu'une césarienne soit préférable à un accouchement naturel pour assurer la sécurité de l'enfant ou de la mère.

POINTS À CONSIDÉRER

- Consultez votre médecin pour établir un plan pour votre accouchement.
- Faites de l'exercice pour accroître votre force et votre endurance.
- Préparez-vous à l'arrivée du bébé.



Si votre partenaire se prépare à donner naissance

Comment puis-je épauler ma partenaire pendant le travail et l'accouchement?

Le fait d'être atteint de SEP ne devrait pas vous empêcher de participer activement à l'accouchement de votre partenaire et de vivre cette expérience avec elle.



Chaque accouchement est une expérience unique, et le travail peut débiter soudainement. Il reste qu'établir un plan pour l'accouchement peut se révéler utile; vous pouvez soutenir votre partenaire en créant ce plan ensemble.



En accompagnant votre partenaire à ses cours prénataux, vous pourrez vous familiariser avec différentes méthodes pour aider votre partenaire à gérer la douleur pendant l'accouchement; n'hésitez pas à adapter ces méthodes en fonction de votre mobilité.



Pendant l'accouchement, essayez d'offrir à votre partenaire tout le soutien émotionnel dont vous êtes capable. Les encouragements sont utiles et souvent appréciés.



Vous pouvez aussi couper le cordon ombilical. Vous vivrez ainsi un moment d'une grande intimité avec votre nouveau-né.

Après l'accouchement

Si vous avez donné naissance

Après mon accouchement, dois-je m'attendre à certains changements en ce qui concerne ma SEP?

Après un accouchement, certaines femmes constatent un changement dans la fréquence des poussées de SEP. Vous pourriez toutefois ne noter aucun changement.

Des études auprès des femmes atteintes de SEP qui ont donné naissance à un enfant font ressortir une tendance générale :

- Au cours des trois premiers mois suivant la grossesse, la fréquence des poussées de SEP peut augmenter jusqu'à doubler⁷. On pense que ce serait lié aux changements dans les taux d'hormones.
- Mais pour la plupart des femmes, la fréquence des poussées de SEP redevient semblable à celle d'avant la grossesse dans un délai d'un an⁷.

Il est recommandé de bien maîtriser votre SEP avant de devenir enceinte afin de réduire le risque d'aggravation de vos symptômes après votre accouchement.

RAPPEL

Il n'existe pas de recommandations précises sur le moment où il convient de reprendre le traitement de la SEP. Tout dépend si vous choisissez ou avez besoin de reprendre votre traitement.

Toute nouvelle maman, qu'elle ait la SEP ou non, doit bien prendre soin d'elle pour reprendre des forces. Essayez de prendre beaucoup de repos et de bien vous alimenter, et n'ayez pas peur de demander de l'aide.



Puis-je allaiter mon enfant?

Il vous revient de décider de la façon dont vous nourrirez votre enfant, que ce soit au sein ou au biberon (préparation pour nourrissons).

Vous devriez toutefois prendre cette décision en consultation avec votre médecin, en tenant compte de votre situation personnelle, des symptômes de votre SEP et de la nécessité de reprendre votre traitement peu après l'accouchement. Des données indiquent que les mères atteintes de SEP qui nourrissent leur enfant exclusivement au sein présentent un risque réduit de poussées de la maladie au cours des six mois qui suivent l'accouchement¹⁶.

Si j'interromps mon traitement de la SEP, quand pourrai-je le reprendre?

Aucun délai précis n'est recommandé entre l'arrêt et la reprise de votre traitement. Cela dit, ne perdez pas de vue que le traitement a l'avantage de retarder la progression de votre SEP.

Certaines femmes reprennent leur traitement de la SEP immédiatement, que ce soit par choix ou par nécessité, tandis que

d'autres le retardent pour pouvoir allaiter leur enfant. Demandez conseil à votre médecin.

Qui dois-je informer des changements apportés à mon traitement?

Il arrive que les personnes qui vous soignent ne soient pas toutes au courant des changements apportés à votre traitement. Pour éviter cela, il est utile d'avoir sur vous cette information chaque fois que vous avez un rendez-vous. Par exemple, vous pourriez devoir les informer du fait que vous avez eu une péridurale, si c'est le cas.

POINTS À CONSIDÉRER

- Déterminez si vous nourrirez votre enfant au sein, au lait maternisé ou en combinant ces deux méthodes, et rappelez-vous que cette décision vous appartient.
- Gardez votre équipe de soins de santé informée et demandez à votre équipe de soutien de vous épauler.
- Documentez-vous sur les besoins de votre nouveau-né et sur la façon d'en prendre soin.





Si votre partenaire a donné naissance

Quels aspects dois-je prendre en compte après l'accouchement?

Certains partenaires atteints de SEP peuvent s'inquiéter du soutien qu'ils seront en mesure d'offrir lorsque leur enfant sera né ou du fait de devoir composer avec une poussée de SEP peu après son arrivée. Il peut être utile de suivre les conseils ci-dessous :



Essayez de ne pas vous en faire ou de vous mettre trop de pression. Il est normal que vous vous sentiez fatigué par moments et que vous ne puissiez pas aider autant que vous le voudriez.



Demandez de l'aide à d'autres personnes, si c'est possible. Ne vous sentez pas obligé de tout prendre sur vos épaules. Soyez réaliste quant à ce que vous pouvez gérer et demandez de l'aide si vous en sentez le besoin.



N'oubliez pas que, peu importe le temps que vous accordez à votre famille, le plus important reste l'amour et les soins que vous lui consacrez.



Continuez de dialoguer avec votre partenaire et d'être à son écoute, de manière à pouvoir vous épauler l'un l'autre. Parlez à d'autres personnes si vous en avez besoin.

La vie avec un nouveau-né

À quoi dois-je m'attendre après l'accouchement?

L'arrivée d'un nouveau-né est rarement de tout repos, et c'est donc une bonne idée de se préparer tôt en vue des quelques semaines ou mois qui suivront l'accouchement.

Si vous ressentez de la fatigue, il serait peut-être bon d'apporter certains changements qui faciliteront vos allées et venues dans la maison. Discutez avec votre partenaire pour trouver des solutions adaptées qui vous conviendront à tous deux.

Il existe aussi de nombreux livres traitant de la parentalité et d'autres ressources utiles qui peuvent vous aider, vous et votre partenaire, à être mieux préparés.

Sur le plan émotionnel, à quoi dois-je m'attendre après la naissance du bébé?

La période qui suit l'accouchement est appelée période « post-partum » ou « postnatale ». Comme tous les nouveaux parents, il se peut que vous soyez déstabilisés par les

changements que vous vivrez sur le plan physique ou affectif.

Certains nouveaux parents peuvent se sentir abattus, d'une sensibilité exacerbée ou anxieux après la naissance d'un enfant. C'est un phénomène fréquent au cours des deux premières semaines qui suivent l'accouchement¹⁷.

Si les semaines passent et que ce sentiment perdure, c'est peut-être un signe de dépression. Si vous pensez souffrir d'une dépression, n'attendez surtout pas pour demander de l'aide afin d'obtenir le soutien dont vous avez besoin.

Quels sont mes droits en matière de congés de paternité ou de maternité et d'absence au travail?

Le programme d'assurance-emploi du gouvernement canadien offre une aide financière sous forme de :

- **PRESTATIONS DE MATERNITÉ**
Elles sont offertes aux personnes qui s'absentent du travail parce qu'elles sont enceintes ou ont récemment donné naissance. Ces prestations ne peuvent pas être partagées entre les parents, mais la personne qui reçoit les prestations

de maternité pourrait aussi avoir droit à des prestations parentales.

- **PRESTATIONS PARENTALES**
Elles sont offertes aux parents qui s'absentent du travail pour s'occuper de leur nouveau-né ou de leur enfant nouvellement adopté. Vous pouvez choisir entre des prestations parentales standard ou prolongées. Votre choix détermine le nombre de semaines et le montant hebdomadaire que vous recevrez.

Si vous partagez les prestations,

vous et votre partenaire devez choisir la même option, mais chacun devra présenter sa propre demande. Vous pouvez recevoir ces prestations en même temps ou à tour de rôle. Quel que soit votre choix, une fois que vous commencerez à recevoir les prestations parentales, vous ne pourrez plus changer d'option¹⁸.

Pour obtenir des renseignements complets sur les prestations offertes, communiquez avec un agent de Service Canada ou visitez le site Web du gouvernement du Canada.

POINTS À CONSIDÉRER

Tous les parents ont besoin d'aide de temps en temps. Parlez à des personnes qui peuvent vous apporter leur soutien. Expliquez de quel genre d'aide vous pourriez avoir besoin :



Faire les courses



S'occuper de vos autres enfants



La cuisine



Remplir le congélateur d'aliments



Ranger et nettoyer la maison



Surveiller le bébé lorsque vous ou votre partenaire avez besoin de vous reposer

POINTS À CONSIDÉRER



Discutez avec d'autres parents qui vivent avec la SEP. Le témoignage de gens qui se sont trouvés dans la même situation que vous peut être très enrichissant et utile à votre cheminement.

Élever une famille

Existe-t-il des recommandations quelconques pour les personnes atteintes de SEP qui élèvent une famille?

Qui que l'on soit, la vie de famille au cours des premiers jours qui suivent l'arrivée d'un nouveau-né n'est pas toujours sans heurts. Voici quelques conseils pour vous faciliter la vie en tant que nouveaux parents atteints de SEP et pour les années à venir¹⁹ :



Essayez de vous concentrer sur votre santé et sur le lien que vous créez avec votre nouveau-né. Vous contribuerez ainsi à consolider la relation entre vous et votre enfant.



N'ayez pas peur ou ne soyez pas mal à l'aise de demander de l'aide. Lorsque les gens qui vous entourent vous offrent de l'aide pour les tâches quotidiennes, acceptez-la.



Ne vous comparez pas à d'autres parent. Dans un monde où nous sommes bombardés d'images de la perfection, il peut être facile de penser que vous n'en faites pas assez. Vous savez que ce n'est pas le cas, alors concentrez-vous plutôt sur votre propre famille, votre propre vie et vos propres besoins.



Adaptez le temps passé en famille en fonction de vos symptômes.

Il vous arrivera peut-être de trouver épuisant de passer du temps en famille. Il existe pourtant bien des façons de s'amuser en famille sans avoir à courir ou à vous déplacer sans cesse. En fait, vous trouverez peut-être que les moments les plus simples pour créer des liens sont les plus gratifiants (p. ex., faire un casse-tête).



Si vous avez déjà des enfants, **vous pourriez envisager de leur parler de votre SEP**. Il est naturel que vous vouliez éviter qu'ils s'inquiètent de votre état. Sachez toutefois que les enfants sont bien plus résilients que nous le pensons, et vous pourriez être surpris de constater à quel point ils peuvent vous épauler.



Ressources et soutien

Vers quels spécialistes puis-je me tourner pour obtenir de l'aide?

Votre partenaire, vos amis et vos proches peuvent être d'une aide précieuse si vous songez à fonder et à élever une famille. Si vous avez d'autres besoins qu'ils ne peuvent pas combler, n'oubliez pas qu'il existe des professionnels de la santé prêts à vous aider. Vous n'avez peut-être pas accès à tous les professionnels énumérés ci-dessous, mais cette section peut vous guider quant aux professionnels qui peuvent vous aider et aux services qu'ils offrent.

Vous pouvez ajouter leurs coordonnées dans les espaces prévus à cet effet et ainsi conserver toutes vos ressources en un seul endroit pratique :

Omnipraticien, personnel infirmier spécialisé en SEP et neurologue

Pour obtenir des conseils sur les méthodes de contraception et la prise en charge optimale de la SEP

Sage-femme et obstétricien

Pour obtenir du soutien avant et pendant le travail et l'accouchement

Gynécologue

Pour obtenir du soutien lors de la préparation à la grossesse ou de l'aide en matière de fertilité et de troubles sexuels chez la femme

Urologue

Pour obtenir de l'aide en cas de symptômes urinaires ou de troubles sexuels chez l'homme

Pharmacien

Pour obtenir des médicaments et des conseils en la matière ou sur la grossesse et l'allaitement

Physiothérapeute

Pour accéder à un programme d'exercices destiné aux femmes enceintes atteintes de SEP et visant à améliorer ou à maintenir la force, la mobilité, l'équilibre et la coordination

Ergothérapeute

Pour obtenir des conseils sur les modifications à apporter aux activités pour qu'elles soient mieux adaptées à la grossesse et à la SEP, ainsi que sur les mesures d'adaptation qui peuvent être mises en place au domicile ou au travail

Psychologue

Pour obtenir du soutien pendant la préparation à la parentalité, pendant la grossesse et après la naissance de l'enfant

Sexologue

Pour obtenir des conseils sur les problèmes liés à la SEP, y compris d'ordre sexuel

Références

1. *Genetics Home Reference*. Multiple Sclerosis. Accessible à l'adresse : <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/multiple-sclerosis#inheritance>. Consulté en décembre 2019.
2. Compston A. and Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2002;359(9313):1221-1231.
3. Gouvernement du Nouveau-Brunswick. *Le rôle de famille d'accueil vous convient-il?* Accessible à l'adresse : https://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/developpement_social/famille_daccueil/daccueil.html. Consulté en mai 2020.
4. Dobson R., et al. UK consensus on pregnancy in multiple sclerosis: "Association of British Neurologists" guidelines. *Pract Neurol*. 19(2), 2019, p. 106-114.
5. Amato M.P. and Portaccio E. Fertility, pregnancy and childbirth in patients with multiple sclerosis: impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs*. 29(3), 2015, p. 207-220.
6. Airas L. and Kaaja R. Pregnancy and multiple sclerosis. *Obstet Med*, 2012;5(3):94-97.
7. Hughes S.E., et al. Predictors and dynamics of postpartum relapses in women with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2014;20(6):739-746.
8. Pardo G., Jones D.E. The sequence of disease-modifying therapies in relapsing multiple sclerosis: safety and immunologic considerations. *J Neurol*. 2017;264(12):2351-2374.
9. Bearak J., et al. Global, regional, and subregional trends in unintended pregnancy and its outcomes from 1990 to 2014: estimates from a Bayesian hierarchical model. *Lancet Glob Health*. 6, 2018, p. e380–e389.
10. SantéChezNous. *SP et grossesse*. Accessible à l'adresse : <https://santecheznous.com/healthfeature/gethealthfeature/sp-et-grossesse>. Consulté en mai 2020.
11. Lee M. and O'Brien P.J. Pregnancy and multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008;79:1308-1311.
12. Confavreux C., et al. Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis. *N Eng J Med*. 1998;339:285-291.
13. HealthLink BC. *Miscarriage*. Accessible à l'adresse : <http://healthlinkbc.ca/health-topics/hw44090>. Consulté en mai 2020.
14. Bettencourt M., et al. Epidural anaesthesia for caesarian in a multiple sclerosis patient. *Eur J Anaesthesiol*. 2014;31:181.
15. MS Society. *Pregnancy. Q&A*. Accessible à l'adresse : <http://mssociety.ca/managing-ms/womens-health/pregnancy>. Consulté en mai 2020.
16. Hellwig K., Rockhoff M., Herbstritt S., et al. Exclusive breastfeeding and the effect on postpartum multiple sclerosis relapses. *JAMA Neurol*. 2015;72(10):1132-1138.
17. HealthLink BC. *Baby Blues*. Accessible à l'adresse : <http://healthlinkbc.ca/health-topics/tn7417>. Consulté en mai 2020.
18. Gouvernement du Canada. Prestations de maternité et prestations parentales de l'assurance-emploi : Ce qu'offrent ces prestations. Accessible à l'adresse : <https://www.canada.ca/fr/services/prestations/ae/assurance-emploi-maternite-parentales.html>. Consulté en décembre 2019.
19. MS Trust. Juggling MS and family life. Accessible à l'adresse : [Www.ms-trust.org.uk/news/views-and-comments/juggling-ms-and-family-life-five-top-tips](http://www.ms-trust.org.uk/news/views-and-comments/juggling-ms-and-family-life-five-top-tips). Consulté en juillet 2019.