

La SEP chez l'enfant

Guide parental



Clause de non-responsabilité :

Cet ouvrage a été traduit de l'anglais "Childhood MS: A guide for Parents", une publication éditée par la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques (MSIF), en collaboration avec la Multiple Sclerosis Society du Royaume-Uni.

Les auteurs ont tout mis en oeuvre pour garantir l'exactitude de l'information présentée et déclinent toute responsabilité en cas d'erreur ou d'omission. La loi et les réglementations sont susceptibles d'être modifiées. Les références aux institutions locales se trouvent en annexe.

Remerciements :

Au Dr Rosalind Kalb qui a adapté ce guide pour les lecteurs du monde entier.

A toutes les personnes de la Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques et de la Multiple Sclerosis Society du Royaume-Uni qui ont contribué à la réalisation de l'ouvrage en anglais.

Au Dr Pierette Seeldrayers, présidente du Conseil Médical des Ligues Belges de la Sclérose en Plaques ainsi qu'aux collaborateurs/collaboratrices des Ligues belges pour la révision des textes en français.

Avec le soutien de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl

Ligue Nationale Belge de la
Sclérose en Plaques asbl
Rue Auguste Lambiotte 144/8
1030 Bruxelles
Tel: 02 736 16 38
info@ms-sep.be
www.ms-sep.be

Ligue Belge de la Sclérose en
Plaques – Communauté
Française asbl
Rue des Linottes 6
5100 Naninne
Tel: 081 40 15 55
info@liguesep.be
www.liguesep.be

MS-Liga Vlaanderen vzw
Boemerangstraat 4
3900 Overpelt
Tel: 011 80 89 80
secretariaat@ms-vlaanderen.be
www.ms-vlaanderen.be

Table des matières

La SEP, qu'est-ce que c'est ?	4
Quelles sont les causes possibles de la SEP ?	6
Comment diagnostiquer une SEP chez un enfant ?	8
Quels sont les effets possibles de la SEP sur l'enfant ?	12
Traitement et prise en charge de la SEP	16
Problèmes cognitifs : mémoire et réflexion	22
La SEP et la famille	26
L'école et l'université	30
Services de santé et de bien-être	32
Ressources utiles	34

La SEP chez l'enfant

Guide parental

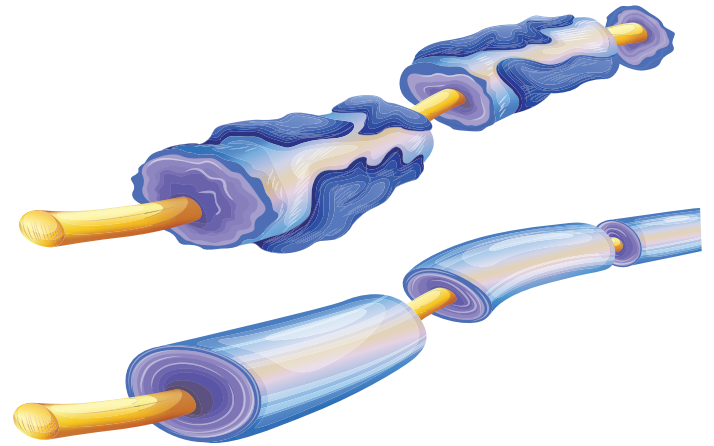
Si une sclérose en plaques (SEP) a été diagnostiquée à votre enfant ou a été évoquée comme cause possible des symptômes qu'il ressent, vous vous posez probablement de nombreuses questions. Quel impact aura la maladie ? Va-t-il guérir ? Quelles sont les causes de la SEP ? De quoi sera fait l'avenir ?

Ce guide a été conçu pour répondre à quelques-unes de ces interrogations. Il vous aidera à mieux comprendre les soins que devra recevoir votre enfant, mais présente aussi les aides auxquelles vous avez droit pour la prise en charge des changements dus à la maladie.

Si vous avez d'autres questions sur la SEP, n'hésitez pas à les poser; les coordonnées de quelques contacts utiles figurent au bas de ce guide.

La SEP, qu'est-ce que c'est ?

La sclérose en plaques survient lorsque le système immunitaire s'attaque à la myéline qui entoure les fibres nerveuses, perturbant les messages qu'elles véhiculent.



Environ 10 % des personnes atteintes de SEP ressentent les premiers symptômes avant l'âge de 16 ans.

La SEP est généralement perçue comme une maladie de l'âge adulte, mais elle touche tout aussi bien les enfants et les adolescents. Elle peut être diagnostiquée chez des enfants en bas âge, parfois dès 2 ans. D'après les estimations, il y aurait 2,3 millions de personnes atteintes de SEP dans le monde. Nul ne connaît avec précision le nombre des malades de moins de 16 ans, mais environ 10 % de la population SEP ressent les premiers symptômes avant cet âge.

Pour comprendre ce qu'implique la SEP, il est utile de savoir ce qu'il se passe dans le système nerveux central (le cerveau et la moelle épinière). Le cerveau contrôle les activités corporelles (mouvements, pensée, etc.) par l'envoi de messages. La moelle épinière est quant à elle le principal canal emprunté par ceux-ci.

Une substance isolante, la myéline, entoure et protège les fibres nerveuses du système nerveux central, contribuant au déplacement rapide et sans heurt des messages que le cerveau adresse au reste du corps et inversement.

La SEP est considérée comme une maladie d'origine auto-immune : le système immunitaire du corps, qui intervient normalement dans la lutte contre les infections, confond alors les tissus internes avec des corps étrangers et les attaque. Dans le cas de la SEP,

il détériore la myéline qui entoure les fibres nerveuses, mais la cible spécifique de cet assaut n'ayant jamais été identifiée, de nombreux scientifiques affirment qu'il est impossible de classer avec certitude la SEP dans la catégorie des maladies auto-immunes. Quoi qu'il en soit, l'attaque immunitaire dégrade la myéline et la détache des fibres nerveuses, en tout ou en partie, ce qui laisse des cicatrices (également appelées lésions, plaques ou scléroses).

Ces dégradations perturbent les messages que transmettent les fibres nerveuses, les ralentissent ou les déforment. Pour comprendre facilement les effets de la SEP, on peut comparer le système nerveux à un circuit électrique, le cerveau et la moelle épinière étant la source d'énergie et le reste du corps, les lumières, les ordinateurs, les télévisions, etc. Les nerfs seraient alors les câbles électriques qui relient les appareils les uns aux autres et la myéline, l'isolant en plastique entourant ces câbles. Lorsque l'isolant se dégrade, les appareils fonctionnent mal ou de manière inégale, et un court-circuit risque de se produire.

Le système nerveux central coordonne l'ensemble des activités corporelles, si bien que la SEP peut provoquer des symptômes aussi nombreux que variés. Les symptômes spécifiques dont souffre chaque malade dépendent de la partie du système nerveux central qui est touchée et des fonctions qu'elle commande.

Quelles sont les causes possibles de la SEP?



Pays-Bas : Mikki avait 4 ans quand une SEP lui a été diagnostiquée.

La SEP n'est pas contagieuse, elle ne s'« attrape » pas. Elle n'est pas non plus héréditaire, elle ne se transmet donc pas directement de parent à enfant.

La SEP n'est pas contagieuse, elle ne s'« attrape » pas. Elle n'est pas non plus héréditaire, elle ne se transmet donc pas directement de parent à enfant. Il semble que ce soit la combinaison de plusieurs facteurs qui provoque l'apparition d'une SEP.

Gènes

La SEP n'est pas une maladie héréditaire, mais des données de deux types indiquent que les gènes jouent un rôle important dans l'identification des personnes susceptibles de développer la maladie. Des données tirées d'études démographiques montrent que des groupes ethniques différents affichent une susceptibilité variable à la SEP. Elle s'observe dans tous les groupes ethniques, mais elle est plus courante chez les personnes d'ascendance nord-européenne. Les données de certaines études familiales soulignent également le rôle des gènes. Les parents de personnes atteintes de SEP, notamment les enfants et les frères et sœurs, présentent un risque de SEP supérieur à la normale, même s'il reste relativement faible. En conclusion, la probabilité de SEP augmente chez les personnes qui ont des gènes en commun avec des malades ; par contre, la maladie ne peut pas être imputée à un gène particulier. De fait, plus de 150 variations génétiques lui sont associées.

C'est la combinaison de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux qui expose davantage certaines personnes au risque de SEP. Des études portant sur de vrais jumeaux (identiques d'un point de vue génétique) soulignent le rôle conjugué de ces facteurs. Si l'un des jumeaux est atteint de SEP, le risque encouru par l'autre s'élève à 30 %. Si les gènes étaient seuls responsables de l'apparition de la SEP, la probabilité devrait être de 100 % pour le deuxième jumeau. En d'autres termes, les gènes ont une part de responsabilité mais ne sont pas seuls en cause.

Facteurs environnementaux

La SEP est moins fréquente dans les zones proches de l'équateur. Il faut peut-être en chercher la raison dans le fait que les personnes qui y vivent sont plus exposées aux rayons du soleil d'un bout de l'année à l'autre et affichent des taux plus élevés de vitamine D naturelle, ce qui peut aider à les protéger contre des maladies auto-immunes comme la SEP.

Les chercheurs n'ont identifié aucun virus isolé susceptible de favoriser l'apparition de la SEP, mais certains d'entre eux pensent qu'un même virus infantile pourrait faire office de déclencheur en perturbant le système immunitaire ou en provoquant indirectement un processus dans lequel le système immunitaire s'attaque à lui-même. Mais cette théorie reste à prouver et de nombreuses personnes qui ne sont pas atteintes de la SEP sont également exposées à ces virus.

Vitamine D

De récentes recherches suggèrent qu'une carence en vitamine D avant la naissance ou dans la petite enfance pourrait augmenter le risque ultérieur de SEP.

La principale source de vitamine D est le soleil. Le corps humain la fabrique lorsque la peau réagit à ses rayons. La SEP est plus répandue dans les régions éloignées de l'équateur, moins exposées, ce qui donne à penser qu'il y a un lien entre la vitamine D et le risque de développer une SEP. Les recherches se poursuivent afin de mieux comprendre le rôle de cette vitamine dans l'apparition de la maladie.

Tabagisme

Des recherches ont également démontré que le tabagisme augmente la probabilité de développer la SEP et de voir la maladie progresser. Une étude a mis en lumière une association significative entre tabagisme parental et SEP pédiatrique.

Ces études constituent autant d'arguments supplémentaires, de poids, pour inciter parents et enfants à ne pas fumer.

Comment diagnostiquer
une SEP chez un enfant?

Brésil : Beatriz a ressenti les premiers symptômes de la SEP à l'école, à l'âge de 13 ans.



Pour confirmer un diagnostic de SEP, il faut prouver l'activité de la SEP dans deux parties ou plus du système nerveux central.

En raison de la complexité et de la variété des symptômes, diagnostiquer la SEP se révèle parfois compliqué, chez l'enfant comme chez l'adulte. Il n'existe pas de test unique pour la SEP, et d'autres maladies provoquant des symptômes similaires doivent être exclues avant qu'un diagnostic puisse être formulé. Un neurologue (médecin spécialisé dans les maladies du système nerveux central) est le mieux placé pour examiner votre enfant et vérifier s'il est ou non atteint de SEP.

Des recommandations ont été publiées pour aider les neuropédiatres à diagnostiquer une SEP chez les enfants. Il n'en reste pas moins que certains d'entre eux connaissent mal la maladie et peuvent avoir besoin de consulter un neurologue spécialisé dans la SEP de l'adulte pour valider le diagnostic. L'attente, et l'incertitude qu'elle engendre, risque de vous paraître interminable, à votre enfant et à vous.

Pour établir un diagnostic de SEP, il faut prouver l'activité de la SEP dans deux parties ou plus du système nerveux central (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques) et à différents moments. Si votre enfant a vécu un seul épisode de symptômes, le diagnostic de SEP ne pourra pas être confirmé.

Les médecins vous ont peut-être dit qu'il s'agissait d'une encéphalomyélite aiguë disséminée (ADEM pour acute post-infectious disseminated encephalomyelitis), d'une névrite optique ou d'un syndrome cliniquement isolé, qui s'accompagnent des mêmes symptômes que la SEP mais peuvent survenir une seule fois avant de disparaître pour toujours. Si ces épisodes se répètent, le diagnostic de SEP peut être posé.

Neuromyéélite optique (NMO)

Les enfants peuvent également développer une NMO. Les cellules et les anticorps du système immunitaire attaquent et détruisent la myéline des nerfs optiques et de la moelle épinière, provoquant une neuromyéélite optique (qui se traduit par des douleurs oculaires et une perte de vision) et une myélite transverse (qui se traduit par de la faiblesse, des engourdissements et parfois, une paralysie des bras et des jambes ainsi que des problèmes vésicaux et intestinaux).

La découverte d'un anticorps (NMO-IgG) dans le sang des patients atteints de NMO permet aujourd'hui de distinguer cette maladie d'une SEP. Les attaques de NMO sont plus graves que celles de SEP, et au début de la maladie, elles se limitent généralement aux nerfs optiques et à la moelle épinière.

Tests de diagnostic

Les tests et procédures présentés ci-dessous sont les plus couramment utilisés. Aucun n'est concluant à lui seul, mais tous sont susceptibles de fournir des informations importantes pour le processus de diagnostic. D'autres tests peuvent également être effectués, notamment des analyses de sang, dans le but d'exclure des maladies ressemblant à la SEP. Vous pourrez rester aux côtés de votre enfant pour la majeure partie de ces procédures.

Examen neurologique

Le neurologue posera de nombreuses questions, soit à vous soit à l'enfant (en fonction de son âge), sur les symptômes et problèmes actuels et passés. Il procédera également à un examen physique pour détecter d'éventuelles altérations au niveau des mouvements, des réflexes et des sensations. Ces tests permettent de repérer des modifications infimes que vous et votre enfant n'avez peut-être pas remarquées.



Vous voudrez peut-être donner des informations sincères sur le diagnostic à votre enfant.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Un appareil d'IRM se sert d'un champ magnétique puissant pour produire une image détaillée du cerveau et de la moelle épinière. Il indique la localisation précise et la taille des dégradations ou des cicatrices (lésions). Pour ce faire, votre enfant devra s'allonger, puis il glissera dans un étroit tunnel à l'intérieur de l'appareil. L'examen prend entre 20 et 60 minutes, il est indolore mais assez bruyant. Votre enfant se montrera peut-être nerveux pendant l'examen, le scanner est un appareil imposant qui fait beaucoup de bruit, installé dans un endroit peu familier, mais vous pourrez rester dans la pièce pour le rassurer et la plupart des scanners sont équipés de casques, si bien que votre enfant pourra écouter la musique de son choix. Dans le chapitre sur les ressources (page 35), vous trouverez un lien vers une association qui guide les enfants dans le monde de la santé.

Tests du potentiel évoqué

Les tests du potentiel évoqué consistent à mesurer le temps que met le cerveau à recevoir des messages envoyés par les yeux. Le neurologue installera de petites électrodes sur la tête de l'enfant pour contrôler les ondes que produit le cerveau en réaction à des stimulus visuels qui apparaissent sur un écran. Ces électrodes mesurent des impulsions électriques ténues et sont indolores. Si la SEP ou une maladie similaire est en phase d'activité, ce test peut détecter des messages envoyés ou reçus par le cerveau qui circulent plus lentement que la norme.

Ponction lombaire

Lors d'une ponction lombaire, le neurologue insère une aiguille dans l'espace qui entoure la moelle épinière, sous anesthésie locale. Tous les enfants ne doivent pas passer cet examen. Il permet de prélever un petit échantillon du fluide dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière, le liquide céphalorachidien, afin de vérifier la présence éventuelle d'anomalies dues à la SEP.

Vous pourrez généralement rester avec votre enfant pour le rassurer et le consoler. Un sédatif est parfois administré, car pour une ponction lombaire, le patient doit rester totalement immobile malgré la pénibilité de la procédure. L'enfant doit se coucher sur le côté et se rouler en boule. L'infirmier l'aide à garder une position correcte. Le médecin ou l'infirmier applique un anesthésique local avant d'entamer la ponction. Le médecin palpe le bas du dos de l'enfant pour localiser l'espace intervertébral (les vertèbres sont les os qui constituent la colonne vertébrale). Il nettoie la peau de cette zone et couvre le reste du dos d'un champ stérile avant d'insérer l'aiguille. Le fluide est ensuite envoyé au laboratoire à des fins d'examen. Dans certains cas, la pression du fluide est également mesurée.

Les personnes qui ont subi une ponction lombaire font souvent état de maux de tête. Il s'agit d'un effet secondaire connu et le neurologue pourra vous donner des conseils sur le moyen de le traiter. L'alitement soulage parfois les céphalées. Consultez le chapitre sur les ressources (page 35) pour une fiche d'information à ce sujet.

Annoncer la maladie à l'enfant

Dois-je annoncer le diagnostic à mon enfant ? Tous les parents se poseront la question et s'ils décident de le faire, ils voudront s'y prendre correctement.

Vous voudrez peut-être donner des informations sincères sur le diagnostic à votre enfant. Les enfants sont généralement soulagés d'entendre qu'ils n'ont pas le cancer, qu'ils ne vont pas mourir et que la SEP n'est absolument pas de leur faute ou due à quelque chose qu'ils auraient fait. Il s'agit là de craintes que les enfants atteints de SEP rapportent souvent à leur neurologue et à l'équipe pédiatrique. Il y a de bonnes raisons de parler du diagnostic à l'enfant, mais ça n'en reste pas moins un choix personnel qui dépend aussi de la maturité de l'enfant et de sa capacité à recevoir cette information.

Souvenez-vous : annoncer le diagnostic à l'enfant, c'est lui donner l'occasion de s'exprimer, de poser des questions et de partager ses sentiments et inquiétudes.

Votre enfant rencontrera un grand nombre de prestataires de soins et voudra en connaître les raisons mais aussi savoir à quoi il doit s'attendre. Vous pouvez l'aider en lui donnant des informations et le vocabulaire dont il a besoin pour se sentir à l'aise.

La plupart des enfants prennent exemple sur leurs parents pour savoir comment agir et réagir dans une situation donnée. Si vous parvenez à parler des inquiétudes et questions de votre enfant calmement et patiemment, il est probable qu'il calquera son comportement sur le vôtre.

Le site "SEP pas Sorcier" de la Ligue Belge de la SEP – Communauté Française asbl (LBSP-CF) pourra vous aider à expliquer, de manière adaptée, la SEP à l'enfant (voir page 35).



États-Unis : Heather avait 14 ans lorsqu'elle a reçu un diagnostic de SEP.

Quels sont les effets possibles de la SEP sur l'enfant ?



La plupart des personnes atteintes de SEP, notamment la majorité des enfants, reçoivent un premier diagnostic de SEP récurrente-rémittente.

Types de la SEP

La SEP peut se manifester de bien des manières, et l'un des aspects les plus frustrants de la maladie réside dans son imprévisibilité, il est impossible de prévoir les symptômes, le moment où ils vont se déclarer ou leur durée.

SEP récurrente-rémittente

La plupart des personnes atteintes de SEP, notamment la majorité des enfants, reçoivent un premier diagnostic de SEP récurrente-rémittente. Elle se traduit par des rechutes ou poussées de symptômes (également appelées attaques ou exacerbations) suivies de périodes de stabilité durant lesquelles les symptômes se stabilisent ou disparaissent. Ces périodes de stabilité sont qualifiées de rémissions. Leur durée est extrêmement variable, elles s'étendent parfois sur plusieurs années. Nul ne connaît les raisons de ces rémissions.

Une rechute est définie par l'apparition de nouveaux symptômes ou la réapparition d'anciens symptômes, d'une durée minimale de 24 heures, survenant au moins 30 jours après le début de la rechute précédente. Si votre enfant fait de la fièvre en raison d'une infection ou a très chaud après avoir fait de l'exercice, ses symptômes risquent de s'aggraver temporairement. Cette flambée est imputable à une élévation de la température corporelle plutôt qu'à une réactivation de la SEP, et va s'estomper au fur et à mesure que sa température revient à la normale. Ces épisodes sont connus sous le nom de « pseudorechutes ». Les rechutes peuvent se déclencher en quelques jours et se prolonger plusieurs jours, plusieurs semaines, voire plusieurs mois.

Quant aux symptômes, ils peuvent être modérés ou graves. La plupart des enfants récupèrent bien après une rechute. Aux stades précoces d'une SEP récurrente-rémittente, les symptômes disparaissent parfois totalement pendant les rémissions. Par contre, après plusieurs rechutes, la myéline risque de se dégrader durablement, entraînant la persistance de certains d'entre eux. L'accumulation de symptômes, même s'ils sont bénins, est susceptible de poser des difficultés à votre enfant.

SEP progressive secondaire

Dans de nombreux cas, une SEP récurrente-rémittente évoluera en SEP progressive secondaire. Ce type de SEP provoque un nombre moindre, voire nul, de rechutes et connaît une progression lente. En général, les personnes atteintes de SEP dans leur enfance voient la maladie progresser plus lentement que les personnes diagnostiquées à l'âge adulte. Il est difficile de citer des chiffres exacts, et plus difficile encore de faire des pronostics précis pour chaque enfant. La plus importante étude portant sur la progression de la SEP apparue dans l'enfance établit que 50 % des personnes diagnostiquées avant l'âge de 16 ans ont vu la maladie prendre une forme progressive secondaire après 28 ans.

SEP « bénigne »

On dit des personnes atteintes de SEP récurrente-rémittente qui connaissent un faible nombre de rechutes suivies d'une récupération complète qu'elles souffrent d'une SEP bénigne. Un tel diagnostic peut être posé uniquement lorsqu'une personne a ressenti une incapacité cognitive ou physique faible ou nulle sur une période de 20 années.

Argentine : Serena avait 13 ans quand une SEP lui a été diagnostiquée



La SEP n'est pas une maladie fatale. À l'instar du diabète, c'est une maladie chronique ou prolongée qui devra être traitée à vie

Néanmoins, un diagnostic de SEP bénigne ne signifie pas que le patient échappera totalement aux problèmes : une rechute peut survenir après des années d'inactivité de la maladie. Environ 10 % des personnes atteintes de SEP ont une forme bénigne de la maladie.

SEP progressive primaire

La SEP progressive primaire est rare chez les enfants, moins de 5 % des jeunes patients voient leur diagnostic confirmé. Cette maladie s'observe généralement chez les personnes plus âgées, qui ont la quarantaine ou plus. Dès son apparition, une SEP progressive primaire provoque une aggravation continue des symptômes et de l'incapacité. Les symptômes peuvent se stabiliser pendant un certain temps ou s'aggraver sans répit, souvent sans qu'il y ait de rechute. De 10 à 15 % des adultes atteints de SEP souffrent d'une forme progressive primaire de la maladie.

Symptômes

La SEP peut se traduire par de très nombreux symptômes, un petit nombre de personnes les ressentent tous. Ces symptômes vont et viennent de manière totalement imprévisible. Certains, comme des problèmes de déplacement, des troubles de l'équilibre ou des tremblements, sont manifestes pour vous et l'entourage, d'autres, comme la douleur, la fatigue ou les troubles de la réflexion et de la mémoire, sont moins visibles et souvent plus déroutants.

Dans certains cas, plusieurs symptômes apparaissent en même temps, dans d'autres, aucun n'est visible. Les enfants peuvent faire preuve d'une grande capacité d'adaptation, évitant de se plaindre de leurs symptômes parce qu'ils ont découvert un modus vivendi ou compris que certains disparaissent spontanément.

La SEP est imprévisible et varie d'une personne à l'autre. Les patients peuvent souffrir de symptômes différents à des moments différents. Si certains sont très courants, il n'existe cependant pas de modèle universel.

Parmi les symptômes de SEP les plus répandus, citons :

La fatigue : sensation de fatigue accablante qui rend difficile, voire impossible, tout effort physique ou mental

Les problèmes cognitifs : problèmes de mémoire et de concentration

Les changements d'humeur : dépression, anxiété, irritabilité

Les problèmes d'équilibre et les vertiges : difficultés à marcher, problèmes de coordination

Les problèmes visuels : vision trouble ou double, perte temporaire de la vue (touchant un œil ou les deux)

Un engourdissement ou des picotements : généralement au niveau des mains ou des pieds

La douleur : parfois légère, parfois intense

Perte de force musculaire et d'agilité

Raideur et spasmes : raideur ou rigidité de certains groupes musculaires

Anxiété, dépression et troubles de l'humeur

Problèmes d'élocution : bredouillement, ralentissement de la parole, changement de la hauteur ou de la tonalité de la voix

Incontinence : perte de contrôle sur la fonction vésicale ou intestinale

Les symptômes les moins évidents ou les moins visibles seront plus difficiles à comprendre par l'entourage, a fortiori par les personnes qui connaissent mal la maladie.

De quoi sera fait l'avenir ?

Comme dit précédemment, l'évolution de la SEP est difficile à pronostiquer et varie d'une personne à l'autre, il est donc impossible de prévoir avec exactitude l'impact qu'elle aura sur chaque enfant. La plupart des jeunes patients sont atteints d'une forme récurrente-rémittente de la maladie, avec des périodes de récupération correcte mais imprévisible.

Certains enfants sont touchés plus gravement que d'autres, mais une progression rapide de la maladie est très rare. La SEP n'est pas une maladie fatale. À l'instar du diabète, c'est une maladie chronique ou prolongée qui devra être traitée à vie. La plupart des personnes atteintes de SEP mènent une vie normale, leur espérance de vie étant peut-être réduite de 5 à 10 ans par rapport à la moyenne. Bien sûr, les moyennes ne sont pas toujours révélatrices et chaque SEP est différente. Par contre, les récentes avancées médicales réduisent toujours plus l'écart d'espérance de vie.

Argentine : Serena et sa famille.



Traitement et prise en charge de la SEP



Il existe aujourd'hui des médicaments capables de modifier le cours de la maladie chez certains patients. Un grand nombre des symptômes peuvent être traités et pris en charge avec succès. Sans compter que les recherches pour de nouveaux traitements et des soins améliorés se poursuivent.

Certains traitements médicamenteux d'utilisation courante dans la lutte contre la SEP ne disposent pas d'une autorisation spécifique pour la maladie. D'autres peuvent être autorisés pour traiter la SEP chez l'adulte, mais pas chez l'enfant. Ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils ne sont pas efficaces pour les enfants ou qu'ils ne peuvent pas leur être administrés. Parfois, une surveillance attentive suffit pour pouvoir les utiliser. À l'instar de ce qu'il se passe chez les adultes, le traitement de la SEP infantile est ponctué d'essais et d'échecs, le premier médicament prescrit peut s'avérer inefficace chez votre enfant, à moins qu'il faille tester plusieurs doses avant de trouver celle qui convient. Le neurologue, le médecin, l'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP ou l'infirmier pédiatrique de votre enfant surveillera de près les effets du médicament et adaptera son dosage en fonction de ses observations.

Les traitements médicamenteux destinés à traiter des symptômes particuliers voient souvent leur efficacité se renforcer lorsqu'ils sont associés à d'autres approches, notamment une physiothérapie ou une ergothérapie (qui consiste à chercher le moyen le plus efficace d'accomplir les activités du quotidien).

Permettre aux enfants de prendre le contrôle

Lorsque les enfants participent à la programmation de leur traitement, la probabilité augmente qu'ils s'impliquent, se conforment à leurs thérapies et prennent correctement leurs médicaments.

Pays-Bas : Mireille avait 12 ans quand une SEP lui a été diagnostiquée.

Avoir le choix de son traitement, et son mot à dire en la matière, renforce l'impression de contrôler la situation.

Si un enfant prend un médicament modifiant la maladie sous une forme injectable, il aura l'impression de mieux maîtriser les choses s'il est impliqué dans la préparation de l'aiguille et de l'injection par exemple. Il voudra peut-être marquer l'endroit de l'injection, préparer le médicament ou appliquer la crème avant l'injection. Toutes ces démarches l'aident à « s'approprier » le processus.

Au fur et à mesure qu'il grandit, l'enfant voudra de plus en plus prendre le contrôle de son traitement. De votre côté, vous pouvez veiller à ce qu'il prenne ses médicaments mais sans vous impliquer plus avant. Quel que soit l'âge de l'enfant, il faut impérativement être sincère avec lui, lui donner des informations claires et l'impliquer dans la prise de décision. Rendez-vous à la page 28 pour d'autres informations sur les adolescents et la SEP.

Corticostéroïdes

Les corticostéroïdes (généralement appelés « stéroïdes » même s'ils diffèrent des stéroïdes utilisés par certains athlètes pour développer leur musculature) sont régulièrement utilisés pour traiter une attaque de symptômes neurologiques, qu'il s'agisse d'un premier épisode ou de rechutes. S'ils ne modifient pas l'évolution de la maladie, les stéroïdes peuvent réduire l'inflammation dans le système nerveux central et accélérer la récupération après une rechute.

Un traitement de courte durée au moyen d'une forte dose de stéroïdes par intraveineuse s'avère aussi efficace chez l'enfant que chez l'adulte lorsqu'il est administré pendant une attaque ; par contre, la dose la plus adaptée varie d'un enfant à l'autre. Les stéroïdes n'influencent pas le niveau de récupération après une attaque : si certains symptômes perdurent plusieurs mois, les stéroïdes ne seront d'aucune aide. S'ils accélèrent généralement la récupération, leur efficacité varie en fonction des personnes, voire des rechutes chez une même personne.

Lorsque les enfants participent à la programmation de leur traitement, la probabilité augmente qu'ils s'impliquent, se conforment à leurs thérapies et prennent correctement leurs médicaments.



Pour aider les enfants à respecter un programme sportif, il convient de trouver les sports qui répondent à leurs besoins et qui leur plaisent.

Les neurologues spécialisés dans le traitement de la SEP optent généralement pour de la méthylprednisolone par voie intraveineuse (MPVI) pour traiter les rechutes les plus graves. Ces stéroïdes sont souvent administrés à haute dose pendant 3 à 5 jours par le biais d'une perfusion (intraveineuse). Cette méthode peut exiger une hospitalisation, notamment en cas de rechute incapacitante. La méthylprednisolone à prise orale peut être prescrite en remplacement.

Tous les médicaments sont susceptibles de provoquer des effets indésirables, et les stéroïdes ne font pas exception à la règle. Ils sont administrés uniquement pendant un laps de temps assez bref et uniquement si la rechute perturbe fortement la vie du patient. Une prise continue et prolongée de stéroïdes augmente le risque d'ostéoporose, de cataracte et de diabète.

Les stéroïdes peuvent provoquer divers effets secondaires à court terme :

- un goût métallique dans la bouche
- une accélération de la fréquence cardiaque
- des bouffées de chaleur ou des rougeurs au visage
- des troubles du sommeil
- des besoins d'uriner plus fréquents, surtout pendant la nuit
- une prise de poids

Médicaments modifiant la maladie

Les médicaments modifiant la maladie (MMM) peuvent infléchir l'évolution de la SEP. Ils n'ont pas d'effet curatif mais peuvent réduire le nombre et la gravité des rechutes. Aucun essai clinique contrôlé sur les effets des MMM chez les enfants n'a été réalisé si bien qu'aucun de ces traitements n'a été approuvé spécifiquement pour les patients de moins de 18 ans. Toutefois, des essais cliniques pédiatriques portant sur plusieurs MMM sont en cours.

De nombreux MMM sont disponibles pour les adultes atteints de SEP. La majorité des informations et des conseils destinés aux médecins les concernent donc. Ces médicaments peuvent cependant être prescrits aux enfants et aux adolescents par un médecin.

Nous présentons ci-dessous les médicaments actuellement utilisés (avec leur nom commercial courant) pour modifier l'évolution de la SEP. Nous les avons regroupés en fonction de leur voie d'administration.

Veillez noter que ces médicaments portent des noms commerciaux qui varient d'un pays à l'autre.

De nouveaux médicaments arrivant sans cesse sur le marché, il est impossible de garantir que cette liste est à jour. Veuillez consulter le site internet de la MS International Federation pour des informations actualisées en permanence : www.msif.org/living-with-ms/treatments/disease-modifying-treatments/.



France :
Une journée
d'information pour les
enfants atteints de SEP et
leur famille.

Si la SEP complique parfois certaines activités ou la pratique de sports spécifiques, les enfants atteints de SEP ne doivent pas s'imaginer qu'il faut cesser toute activité et se reposer un maximum.

Médicaments injectables

- Interféron bêta-1a (Avonex) : injection dans le muscle une fois par semaine
- Interféron bêta-1a (Rebif) : injection sous-cutanée trois fois par semaine
- Interféron bêta-1b (Betaferon) : injection sous-cutanée un jour sur deux
- Interféron bêta-1b (Extavia) : injection sous-cutanée un jour sur deux
- Acétate de glatiramère (Copaxone) : injection sous-cutanée tous les jours
- Peginterféron bêta-1a (Plegridy) : injection sous-cutanée toutes les deux semaines

Médicaments à prendre par voie orale

- Fumarate de diméthyle (Tecfidera) : capsule à prendre deux fois par jour (autre nom : BG12)
- Fingolimod (Gilenya) : capsule à prendre une fois par jour (la première dose est prise sous contrôle médical afin de surveiller la fréquence cardiaque et la tension artérielle)
- Tériflunomide (Aubagio) : comprimé à prendre une fois par jour

Médicaments administrés par voie intraveineuse

- Alemtuzumab (Lemtrada) : traitement par voie intraveineuse en deux phases. Lors de la première, le traitement est administré par perfusion pendant cinq jours consécutifs. La deuxième intervient 12 mois plus tard et dure trois jours.

- Natalizumab (Tysabri) : traitement par voie intraveineuse au moyen d'un goutte-à-goutte toutes les quatre semaines. Il est généralement administré dans une clinique spécialisée et par un professionnel qualifié.

D'autres médicaments ont été utilisés pour modifier l'évolution de la maladie. Citons notamment un groupe de traitements pharmacologiques appelés immunosuppresseurs qui inhibent la division cellulaire. Ils ciblent le système immunitaire, si bien qu'ils peuvent présenter une réelle efficacité dans le cas d'une SEP mais aussi s'accompagner d'un large éventail d'effets secondaires indésirables. Ils sont susceptibles d'aider certains patients, par exemple ceux qui souffrent d'une SEP à progression rapide ou d'une SEP récurrente-rémittente avec un taux de rechute élevé. Les neurologues et les patients doivent collaborer pour trouver le bon équilibre entre les effets positifs des médicaments et les éventuels effets secondaires indésirables. Voici quelques-uns de ces immunosuppresseurs :

- Azathioprine (Imuran)
- Cyclophosphamide (Endoxana)
- Immunoglobulines intraveineuses (IVIg)
- Méthotrexate (Maxtrex)
- Mitoxantrone (Novantrone)

Les MMM spécifiques proposés à votre enfant dépendront de plusieurs facteurs, notamment l'endroit où vous vivez, l'accès aux médicaments dont vous bénéficiez, ainsi que l'évolution de la maladie chez l'enfant et les symptômes qu'il ressent.



Si vous notez des changements au niveau de l'humeur, de l'appétit ou des habitudes de sommeil de votre enfant ou qu'il perd tout intérêt pour des choses qui lui plaisent en temps normal, signalez-le et demandez un examen.

Vous devrez parler avec le médecin de votre enfant des options envisageables, de leurs différences, de leur voie d'administration (injection, prise orale ou intraveineuse) ainsi que des avantages et des risques associés à chacune d'elles.

Le service Documentation de la LBSP-CF pourra probablement vous donner des informations plus détaillées sur les MMM disponibles en Belgique.

Rééducation et activité physique encadrées par un professionnel

Les effets de la SEP diffèrent d'un enfant à l'autre, mais certains exercices peuvent aider les enfants à se maintenir autant que faire se peut en bonne santé et en bonne forme et à gérer leurs symptômes. Faire régulièrement de l'exercice permettra à leur corps en pleine croissance de fonctionner au mieux. Pour aider les enfants à respecter un programme sportif, il convient de trouver les sports qui répondent à leurs besoins et qui leur plaisent. Tous les types d'exercices physiques peuvent être bénéfiques.

Si la SEP complique parfois certaines activités ou la pratique de sports spécifiques, les enfants ne doivent pas s'imaginer qu'il faut cesser toute activité et se reposer un maximum. Il y aura évidemment des moments où ils devront lever le pied, mais les enfants et les adultes atteints de SEP apprennent à connaître leurs limites et à écouter leur corps.

Le pédiatre, le neurologue, l'infirmier pédiatrique ou l'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP peut envoyer l'enfant chez un kinésithérapeute qui travaillera avec lui (et vous) pour déterminer les exercices et activités physiques les plus adaptés.

Le kinésithérapeute pourra conseiller des exercices et activités destinés à cultiver la forme générale, mais aussi des exercices qui ciblent plus spécifiquement une fonction (équilibre, etc.), une partie du corps qui doit être renforcée ou un symptôme (raideur ou spasticité).

Il peut également vous aider à trouver des centres sportifs et des cours de football, de yoga, de natation, etc., ainsi que d'autres activités susceptibles d'intéresser l'enfant.

Thérapies complémentaires

Un grand nombre de personnes affirment tirer avantage de thérapies qui ne sont pas prescrites par leur médecin (regroupées sous le nom collectif de « thérapies complémentaires »), des plantes médicinales au yoga en passant par l'acupuncture et le massage.

Les données validant l'innocuité et l'efficacité de ces thérapies sont très variables. Certains pays se sont dotés d'organismes de réglementation qui les évaluent, mais pas tous. En l'absence d'une évaluation par des spécialistes, il est parfois difficile d'identifier les thérapies sûres, potentiellement efficaces ou nocives. Faites preuve de prudence concernant les grandes promesses de guérison ou de récupération miraculeuse. Parlez-en systématiquement avec un médecin ou un professionnel de la santé avant d'essayer une thérapie, à l'instar de ce que vous feriez dans le cas d'un traitement médicamenteux.



Si votre enfant est déprimé, faites appel à des professionnels de la santé pour vous aider à identifier les facteurs susceptibles d'aggraver sa dépression et à procéder à quelques changements.

Alimentation saine

Une alimentation saine est bénéfique pour tout le monde. De nombreux régimes spécifiques ont été proposés pour traiter la SEP, mais aucun n'a démontré son efficacité dans la prévention de la maladie ou dans la modification de son évolution. Un régime équilibré suffit généralement à assurer l'apport nutritif dont ont besoin les enfants. Établissez un planning précis, avec l'aide d'un diététicien ou non, pour vous assurer que ses besoins alimentaires sont rencontrés, même si ces besoins évoluent au fil du temps. Nous savons tous que persuader un enfant de manger sainement n'a rien d'une sinécure ! Que vous vous adressiez à un tout-petit ou à un adolescent, les cinq stratégies qui suivent devraient vous faciliter la tâche :

1. *Prenez régulièrement des repas en famille.*
2. *Proposez des aliments et des en-cas sains et variés*
3. *Donnez l'exemple en vous alimentant sainement.*
4. *Évitez les disputes au sujet de la nourriture.*
5. *Impliquez l'enfant dans la préparation des repas.*

Prise en charge des troubles de l'humeur et de la dépression

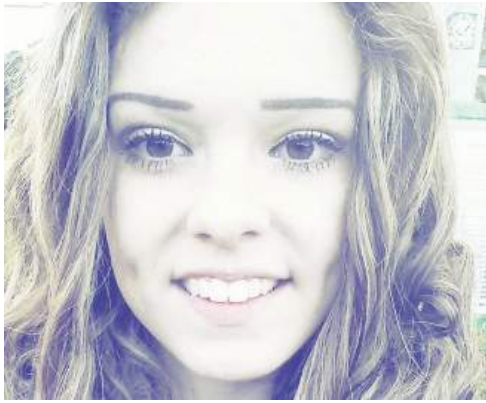
À un moment ou à un autre, toute personne atteinte de SEP se sentira déprimée, mais il arrive que ces périodes se multiplient ou se prolongent. C'est alors que le sentiment de tristesse et d'abattement est qualifié de « dépression ».

Cette maladie est très répandue, et pas uniquement au sein de la population SEP, des traitements sont donc disponibles.

Si votre enfant est déprimé, faites appel à des professionnels de la santé pour vous aider à identifier les facteurs susceptibles d'aggraver sa dépression et à procéder à quelques changements. Ces intervenants doivent également envisager d'autres éléments qui peuvent avoir un impact sur sa qualité de vie, notamment l'anxiété dans l'attente du diagnostic, des problèmes scolaires ou des craintes pour l'avenir. Parlez-en à l'infirmier ou au conseiller scolaire, ou à l'infirmier pédiatrique. Demandez-leur éventuellement de vous envoyer chez un psychologue ou un psychiatre spécialisé dans le traitement des enfants.

Si vous notez des changements au niveau de l'humeur (irritabilité accrue, tristesse, pleurs), de l'appétit ou des habitudes de sommeil (capacité à s'endormir ou à dormir d'une traite) de votre enfant ou qu'il perd tout intérêt pour des choses qui lui plaisent en temps normal, signalez-le et demandez un examen. Des antidépresseurs et des interventions psychologiques, notamment des thérapies verbales comme le counselling ou les thérapies cognitivo-comportementales (TCC), peuvent être recommandés. Si votre enfant se sent anxieux ou s'inquiète au point que sa vie quotidienne en est perturbée, une évaluation par un spécialiste de la santé mentale s'impose.

Problèmes cognitifs
mémoire et réflexion



Allemagne : Kim avait 10 ans lorsqu'elle a reçu un diagnostic de SEP.

Les enfants sont particulièrement vulnérables aux problèmes de cognition, mais tous les enfants atteints de SEP n'en souffriront pas. Si vous craignez que votre enfant rencontre des problèmes de ce type, parlez-en au pédiatre, à l'infirmier pédiatrique, à l'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP ou au neurologue. Ils peuvent vous adresser à un spécialiste et vous aider à trouver le meilleur moyen d'étudier le problème et de gérer les difficultés.

Les enfants qui souffrent de problèmes cognitifs risquent d'avoir des difficultés à suivre les conversations en classe, à apprendre de nouvelles matières, à se rappeler rapidement des informations ou à déplacer leur attention d'une chose à l'autre. Il existe de multiples moyens de les aider à compenser ces difficultés. Les personnes atteintes de SEP ont rarement des problèmes avec d'autres types de mémoire, conservent les capacités acquises (rouler à vélo par exemple, des capacités devenues comme une « seconde nature ») et sont capables de se rappeler des connaissances générales ou des faits passés. Le plus souvent, les personnes qui souffrent de troubles de la mémoire dus à la SEP ne rencontrent pas de difficultés majeures à communiquer et sont en mesure d'accomplir leurs activités quotidiennes. Si votre enfant présente certains symptômes cognitifs, ce n'est pas pour autant qu'il les ressentira tous. À l'instar des autres symptômes de la SEP, ils touchent les personnes de manière très variée.

Prise en charge des troubles cognitifs

Il est indispensable de procéder à un examen attentif des troubles cognitifs. Un médecin, un neurologue ou le personnel infirmier pédiatrique ou spécialisé dans le traitement de la SEP peut l'adresser à un psychologue. Un changement cognitif peut s'accompagner de troubles de l'humeur, qu'ils soient directement liés à la SEP ou non, le psychologue s'intéressera dès lors à ces deux domaines de manière à déterminer les solutions les plus appropriées.

Les enfants qui souffrent de problèmes cognitifs risquent d'avoir des difficultés à suivre les conversations en classe, à apprendre de nouvelles matières, à se rappeler rapidement des informations ou à déplacer leur attention d'une chose à l'autre.

La cognition, qu'est-ce que c'est ?

La cognition recouvre la mémoire et la réflexion. Plus précisément, elle décrit la manière dont nous effectuons les actions suivantes :

- traiter les informations reçues, se concentrer, maintenir ou diviser son attention, apprendre de nouvelles informations et se les rappeler
- penser, raisonner et résoudre des problèmes
- planifier, accomplir et contrôler des activités
- comprendre et utiliser le langage, reconnaître des objets, assembler des éléments et évaluer les distances

Ces aptitudes varient naturellement d'une personne à l'autre, nous avons tous nos points forts et nos points faibles. La SEP risque cependant de compliquer l'apprentissage, la mémorisation, la planification et la concentration, des troubles appelés en langage médical « pertes cognitives ».

La SEP provoque des changements dans certaines parties du cerveau et ces changements peuvent perturber la mémoire et la réflexion d'un patient. Les processus mentaux dépendent de messages qui circulent le long des nerfs pour parvenir aux zones du cerveau concernées. Or les lésions (cicatrices) dues à la SEP peuvent bloquer ou ralentir ces impulsions.

La dépression, le stress, la douleur, la fatigue et les rechutes entraînent parfois des difficultés cognitives temporaires. Certains médicaments s'accompagnent d'effets secondaires indésirables sur la cognition. Si ces derniers prennent trop d'ampleur, d'autres médicaments doivent être envisagés. La température a également une influence, en particulier une température excessive qui risque d'aggraver la fatigue et donc d'altérer la fonction cognitive.





Avec votre enfant, établissez des routines personnelles et domestiques afin de ne pas lui encombrer la tête d'éléments inutiles.

Toute stratégie destinée à la prise en charge des troubles cognitifs doit inclure la famille dans son ensemble et faire participer l'enfant à la prise de décision, quel que soit son âge. Pensez également à impliquer l'école et les coordinateurs chargés des enfants ayant des besoins particuliers, ainsi que les psychologues scolaires ou les pédopsychologues. Le personnel infirmier pédiatrique ou spécialisé dans le traitement de la SEP sera en mesure de proposer des stratégies spécifiques pour aider votre enfant.

Plusieurs démarches peuvent être entreprises pour aider l'enfant à atténuer les effets des changements cognitifs :

- Aidez votre enfant à se détendre et essayez de parler de la situation avec humour.
- Encouragez-le à parler de ses difficultés aux personnes qu'il rencontre. Cette démarche peut réduire les malentendus, mais aussi éviter que certains interprètent le comportement de l'enfant comme de l'ennui ou un manque d'intérêt.
- Encouragez l'enfant à prendre conscience de ses points forts et de ses faiblesses afin qu'il puisse se fixer des objectifs adaptés et éviter des échecs inutiles.
- Plusieurs activités sont susceptibles de l'aider à exercer ses capacités cognitives et à utiliser différentes ressources. Il existe d'innombrables livres et puzzles à cet effet, sans compter les mille et une possibilités de l'internet. Des mots croisés ainsi que des jeux de chiffres et de lettres pour enfants sont un autre excellent moyen de s'entraîner.
- Encouragez votre enfant à accepter ses limites et à ne pas avoir peur de demander de l'aide pour les tâches difficiles.
- Il est important que votre enfant se concentre sur une seule chose à la fois, il doit par exemple éviter de regarder la télévision en faisant ses devoirs.

Conseils pour la mémoire

Pour les enfants qui éprouvent des difficultés à enregistrer les choses, certains « aide-mémoire » s'avèrent aussi simples qu'efficaces :

- Un téléphone ou un ordinateur portable peut servir à organiser et à enregistrer des informations.
- Votre enfant peut télécharger des applications « aide-mémoire » (rappels ou listes de choses à faire) sur son smartphone ou sa tablette.
- Incitez-le à garder un carnet à portée de main pour prendre des notes.
- Dotez-vous d'un calendrier familial pour monter l'exemple : utiliser un planning constitue une stratégie efficace.
- De nombreuses écoles distribuent des journaux de classe pour noter les devoirs à faire. Ce type d'agenda peut également servir à enregistrer des adresses, des numéros de téléphone ou l'horaire des cours. Si l'école de votre enfant n'en propose pas, encouragez-le à en concevoir un et à l'utiliser.



Le plus souvent, les personnes qui souffrent de troubles de la mémoire dus à la SEP ne rencontrent pas de difficultés majeures à communiquer et sont en mesure d'accomplir leurs activités quotidiennes.

- Mettez en place une routine consistant à vérifier l'agenda de l'enfant ainsi que celui de la famille au moment des repas par exemple.
- Encouragez votre enfant à coller des Post-it dans des endroits évidents (porte du réfrigérateur, dos de la porte d'entrée, etc.) pour y noter des listes ou des rappels.
- Il peut aussi programmer des alertes sur une montre ou un portable pour signaler les rendez-vous ou des choses à faire.
- Vous pouvez aider votre enfant à trouver des moyens mnémotechniques pour seconder sa mémoire. Par moyens mnémotechniques, il faut entendre des rimes, des règles ou des phrases.
- Votre enfant peut aussi utiliser des images visuelles pour stimuler sa mémoire : faire des dessins pour raconter une histoire ou visualiser les informations dont il veut se souvenir. Par exemple, au lieu d'essayer de mémoriser l'itinéraire de la bibliothèque, il pourrait être judicieux de le dessiner.
- Encouragez votre enfant à s'organiser. Définir des endroits où déposer ses clés et autres objets qui se perdent facilement peut vraiment lui faciliter la vie.

À la maison

Il est parfois difficile de distinguer un symptôme cognitif d'une manifestation normale de croissance. Les enfants atteints de SEP sont susceptibles d'oublier que vous leur avez demandé de faire quelque chose ou d'aller quelque part. Ils risquent de ne pas enregistrer ce qui se dit la première fois, ou de comprendre mais d'oublier. Veillez à donner des explications claires et vérifiez que votre enfant les a comprises. Vous allez probablement devoir expliquer la même chose à plusieurs reprises. Toutes ces solutions peuvent paraître un peu trop simples à première vue, mais il arrive que ces petits ajustements suffisent.

À l'école

Les écoles doivent pouvoir gérer tous les symptômes, y compris les changements cognitifs, s'ils surviennent. De nombreux pays ont promulgué des lois concernant les droits des écoliers et étudiants. À l'école, les enfants doivent faire attention et étudier dans un environnement relativement rapide qui comprend parfois de nombreuses distractions. Des problèmes de mémoire, des difficultés à traiter rapidement les informations ou à se concentrer sur un sujet risquent d'être interprétés comme de la paresse, de l'inattention ou de la fatigue. Informer l'école de la situation permet de limiter les désagréments. Les troubles cognitifs dus à la SEP sont parfois plus difficiles à gérer lorsqu'ils touchent des jeunes qui se trouvent encore dans un environnement d'apprentissage ou à l'école, où ils sont constamment comparés (et se comparent) aux autres enfants.

Avec les amis

Il peut être utile d'informer les amis de vos enfants et leurs parents. S'ils possèdent quelques connaissances de base, ils seront mieux à même de gérer la situation et de procéder à de petits ajustements comme ceux cités plus haut. De toute évidence, c'est à votre enfant qu'il revient de choisir les informations qu'il veut partager avec ses amis. Il se peut aussi qu'il ne veuille rien dire.

La SEP et la famille

États-Unis : Claire avait 7 ans quand une SEP lui a été diagnostiquée.



Une méconnaissance de la SEP et de ses effets sur votre enfant risque d'aggraver le stress auquel votre famille est déjà soumise.

La SEP est une maladie qui touche toute la famille. Elle peut perturber la communication, les relations, l'humeur et les interactions du quotidien. Des symptômes comme une fatigue extrême, de la faiblesse, des troubles vésicaux et des changements cognitifs risquent d'altérer la capacité de l'enfant à participer aux activités enfantines normales. Par ailleurs, les petits peuvent afficher toute une gamme d'émotions et de comportements en réaction au diagnostic, notamment de l'agressivité, de la dépression et de l'anxiété. Apprendre à vivre avec une maladie imprévisible et évolutive serait compliqué pour tout le monde. La SEP provoquera inévitablement des changements, et tous les membres de la famille s'en apercevront vite.

Parler à cœur ouvert des inquiétudes de chacun est indispensable. Une méconnaissance de la SEP et de ses effets sur votre enfant risque d'aggraver le stress auquel votre famille est déjà soumise. Sans compter que les rechutes, la fatigue et les rendez-vous à l'hôpital risquent d'amener l'enfant à rater l'école. Ses frères et sœurs risquent d'éprouver de la rancune ou de la jalousie pour l'attention dont il bénéficie, ce qui peut entraîner des dérives comportementales lorsqu'ils essaient de redresser la balance. En tant que parents, vous ne pourrez pas toujours compter sur la compréhension dont vous avez besoin de la part de vos amis, aussi bien intentionnés soient-ils. De même, vous risquez de croiser des prestataires de soins ignorant que la SEP peut toucher les enfants. Sachez que vous n'êtes pas les seuls à avoir l'impression de passer beaucoup de temps à expliquer les faits les plus basiques.

Il n'existe pas de règles strictes concernant le meilleur moyen de gérer la SEP au sein d'une famille, mais d'autres parents qui vivent des situations analogues ont trouvé que les conseils suivants leur avaient été utiles :

- Efforcez-vous de maintenir la communication entre les membres de la famille, avec les amis et avec les professionnels de la santé.
- Rappelez-vous que tous les changements qui touchent la famille et tous les problèmes à gérer ne sont pas imputables à la SEP. Un adolescent mal luné reste un adolescent mal luné, qu'il soit atteint ou non de SEP, qu'il ait ou non un frère ou une sœur atteint(e) de SEP.
- Rejoignez un groupe d'entraide réservé aux familles. Parler à d'autres parents et familles qui vivent des situations similaires peut soulager un peu votre fardeau.
- N'oubliez pas de garder un peu de temps pour vous occuper de vous. Des soins de répit sont parfois organisés pour offrir une pause aux parents et à la personne atteinte de SEP.
- Des prestataires de soins peuvent vous aider à vous occuper de votre enfant malade et à préserver la santé et le bien-être de la famille.

Expliquer la situation aux frères et sœurs

Les membres de votre famille se poseront probablement autant de questions que l'enfant atteint de SEP, et partageront certaines de vos propres inquiétudes : Que va-t-il se passer ? Pourquoi nous ? Est-ce que je vais attraper la maladie ? La situation redeviendra-t-elle normale un jour ? Est-ce ma faute ? Ils risquent également de ressentir de la peur, de la rancune ou de la culpabilité. Toutes ces réactions sont parfaitement normales, plus ou moins évidentes et peuvent se manifester de nombreuses manières. Vous encouragerez les autres enfants à formuler à voix haute toutes les questions qu'ils se posent si vous possédez quelques connaissances de base sur la SEP. Un infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP, un infirmier pédiatrique ou un assistant social pourra peut-être vous aider à leur expliquer la maladie.

Commencez par rassurer : la SEP n'est pas une maladie contagieuse et ils ne risquent pas de l'« attraper ». Beaucoup de jeunes enfants et d'adolescents ont besoin que ces craintes soient apaisées d'emblée. Vous pouvez également les tranquilliser en leur expliquant que leur frère ou leur sœur, même malade, peut espérer vivre longtemps, précisez que le risque qu'eux-mêmes développent la maladie est très faible.

Quelques conseils pratiques pour expliquer la SEP aux enfants :

- Choisissez un moment où les enfants ne sont ni fatigués ni distraits
- Faites en sorte de pouvoir les regarder dans les yeux pour juger leurs réactions.
- Avertissez-les que vous allez avoir une conversation sérieuse. « Nous devons parler de quelque chose d'important. »
- Évitez de communiquer tous les détails en une fois : expliquez les faits de base, puis répondez aux questions.
- N'ayez pas peur de répondre « Je ne sais pas, mais je vais chercher ».
- Utilisez des termes médicaux simples et expliquez-les. Dites que vous faites confiance aux médecins.
- Expliquez l'impact qu'aura probablement la maladie sur la vie quotidienne de la fratrie : le cas échéant, avertissez-les que quelqu'un d'autre s'occupera d'eux pendant que vous accompagnerez votre enfant chez le médecin.
- Vérifiez de temps à autre que les enfants comprennent et se sentent soutenus.
- Informez les personnes clés dans l'entourage de vos enfants (professeurs, baby-sitters, etc.) afin qu'elles puissent repérer les éventuels signes de stress.
- Consacrez du temps à chacun des enfants en particulier afin qu'ils ne se sentent pas abandonnés ou ignorés.
- Les frères et sœurs voudront peut-être participer à des groupes d'entraide ou rejoindre une association de « jeunes aidants », même s'ils se considèrent probablement avant tout comme un frère ou une sœur plutôt que comme un « aidant ». Des informations sur ces associations figurent au bas de ce guide.

Les adolescents et la SEP

Les enfants grandissent et en tant que parents, vous ne le remarquez peut-être pas

toujours, car vous vivez avec eux au quotidien. À l'adolescence, certains auront besoin d'informations plus complètes et plus détaillées. Savoir, c'est pouvoir. Il est donc important qu'ils comprennent qu'ils peuvent exercer un certain contrôle sur la maladie.

Après un diagnostic de SEP, certains adolescents risquent de couper le contact avec leurs parents et de ne pas parler de ce qu'il se passe. Ils risquent aussi de se réfugier dans le déni et de faire comme si tout allait bien. Même s'il est difficile de distinguer les tourments typiques de l'adolescence de ceux dus à la SEP, il reste possible de le faire. Écoutez attentivement ce que dit l'adolescent et prêtez attention aux signes de dépression ou de problèmes cognitifs (troubles de la mémoire ou de la concentration). Aidez-le à parler de tout ce qui risque de l'inquiéter ou de le préoccuper. Ces conversations se déroulent souvent dans la voiture ou pendant que vous faites les courses, autant de moments où les adolescents sont susceptibles de s'ouvrir. Votre enfant peut également se tourner vers son professeur préféré ou une personne en qui il a confiance ou qu'il respecte.

Il faut essayer de ne pas contrôler ce que l'adolescent doit ou ne doit pas ressentir, la façon dont il doit ou ne doit pas réagir. Chacun est différent. Un enfant aura peut-être besoin de pleurer tandis qu'un autre préférera se taire.

Il n'est pas rare que les adolescents se sentent coupables et se demandent ce qu'ils ont fait pour « mériter ça ». À moins qu'ils se sentent soulagés, car ils ressentaient des symptômes inexplicables depuis quelque temps ; au moins, ils ont une explication. Ils auront peut-être besoin de temps pour se calmer et accepter. Ils se réfugieront peut-être dans le déni, surtout s'ils sont en rémission, mais des sentiments de tristesse, de colère ou de peur risquent de refaire surface si de nouveaux symptômes apparaissent ou si la SEP s'aggrave.

S'habituer à vivre avec la SEP peut prendre du temps ; d'une certaine manière, c'est un processus continu qui dure toute la vie, mais une attitude positive de votre part peut vous aider, votre enfant et vous-même, à gérer correctement la maladie.

Après un diagnostic de SEP, certains adolescents risquent de couper le contact avec leurs parents et de ne pas parler de ce qu'il se passe. Ils risquent aussi de se réfugier dans le déni et de faire comme si tout allait bien. Même s'il est difficile de distinguer les tourments typiques de l'adolescence de ceux dus à la SEP, il reste possible de le faire.



Lorsqu'une SEP est diagnostiquée chez un enfant, beaucoup de parents expliquent qu'ils se sentent « perdus ». Il n'est pas rare que les personnes auxquelles ils annoncent le diagnostic répondent que « la SEP ne concerne pas les enfants ».

Conduite

En tant que parents, nous sommes tous un peu anxieux lorsque nos enfants apprennent à conduire. Connaissant les symptômes susceptibles de toucher les jeunes atteints de SEP (fatigue, symptômes sensoriels au niveau des pieds et des mains, troubles de la vision, de l'attention et de la concentration), vous serez peut-être particulièrement inquiets concernant la capacité de votre enfant à conduire en toute sécurité. Or, apprendre à conduire constitue souvent un jalon important dans la vie d'un adolescent, le permis lui permet de se déplacer plus facilement mais le rend aussi plus autonome. Discutez des symptômes de votre enfant avec son médecin ou d'autres prestataires de soins pour savoir si des problèmes de sécurité sont à craindre.

Si le médecin de l'enfant le déclare apte à la conduite, il pourrait être judicieux de contacter le Centre d'aptitude à la conduite et d'adaptation des véhicules (CARA) qui procédera à une évaluation et formulera toutes les recommandations nécessaires concernant les équipements ou les aménagements du véhicule dont l'enfant a besoin.

Consommation d'alcool et de drogues

Certains médicaments utilisés pour traiter les symptômes de la SEP peuvent interagir avec l'alcool, provoquant des effets secondaires indésirables et potentiellement dangereux. Si votre enfant boit ou si vous le soupçonnez de le faire, il faut avant tout l'informer des risques liés au mélange de ces substances. Votre médecin ou votre pharmacien pourra vous donner des informations sur les interactions éventuelles.

Certaines personnes atteintes de SEP affirment que le cannabis les aide à se sentir mieux ou qu'il atténue certains symptômes, mais aucune donnée scientifique ne le confirme. Par ailleurs, le cannabis est potentiellement nocif, sans compter qu'il est illégal d'en consommer dans de nombreux pays. Si vous pensez que votre enfant consomme du cannabis ou toute autre drogue, discutez-en avec lui.

Un spray oral à base de cannabis, appelé Sativex, est désormais autorisé dans quelques (rares) pays pour traiter les problèmes de spasticité chez les adultes atteints de SEP. Il ne peut pas être prescrit aux enfants et aux

adolescents, et aucune donnée ne démontre son innocuité ou son efficacité pour ce groupe de patients.

Relations et rapports sexuels

Un diagnostic de SEP risque d'influer sur l'image que les enfants ont d'eux-mêmes et par ricochet, sur leurs relations, tant pour en nouer que pour les vivre. La SEP risque également d'interférer avec la libido et la fonction sexuelle. Certains médicaments produisent des effets secondaires qui touchent à la fonction sexuelle ou qui amoindrissent l'efficacité des pilules contraceptives. Vous ne vous sentirez peut-être pas très à l'aise pour aborder ces sujets, mais si vous ou votre enfant avez des craintes, sachez que vous pouvez en parler en toute confiance à un médecin ou à un infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP.

Prendre soin de soi en tant que parents

Lorsqu'une SEP est diagnostiquée chez un enfant, beaucoup de parents expliquent qu'ils se sentent « perdus ». Il n'est pas rare que les personnes auxquelles ils annoncent le diagnostic répondent que « la SEP ne touche pas les enfants ». Les occasions de rencontrer des personnes vivant la même situation seront peut-être peu nombreuses, mais tisser des relations avec d'autres parents aide à digérer le diagnostic et à grandir en tant que famille dans le même temps. Des conférences téléphoniques et des chats en ligne permettent d'entrer en contact avec des groupes d'entraide réservés aux parents d'un enfant atteint d'une maladie à long terme ou de SEP.

Les parents d'enfants qui souffrent d'une maladie chronique comme la SEP doivent souvent faire le deuil de l'enfant en bonne santé et des rêves qu'ils entretenaient pour son avenir. En tant que parent, vous vous retrouverez inévitablement dans la position de celui qui doit reconforter plutôt que dans celle du reconforté. Néanmoins, les parents doivent accepter les émotions complexes que suscite un diagnostic de SEP chez un enfant ; prenez dès lors le temps de comprendre vos sentiments, envers vous-même et envers votre entourage. Prenez soin de vous et de votre famille, cherchez le réconfort dont vous avez besoin auprès de votre partenaire, d'amis ou de membres de votre famille. Les coordonnées d'associations de soutien aux parents et aux aidants figurent également au bas de cette brochure.

L'école et l'université

Si votre enfant est harcelé, cherchez des associations que vous ou votre enfant pouvez contacter pour demander de l'aide et des conseils.

Quels problèmes votre enfant risque-t-il de rencontrer à l'école ?

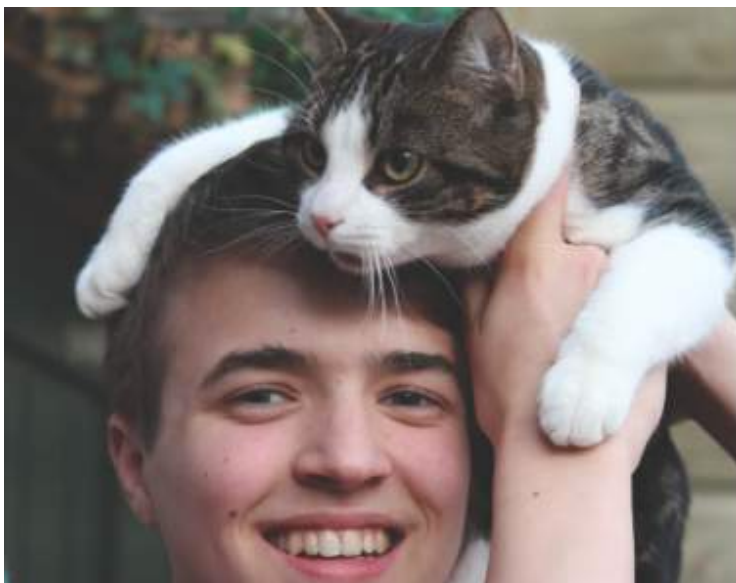
La SEP risque de perturber la scolarité de l'enfant. Il existe néanmoins des services susceptibles de l'aider à poursuivre ses études. Si votre enfant souffre de fatigue, les cours qui commencent tôt le matin ou finissent tard l'après-midi vont peut-être lui poser des problèmes de concentration ou l'empêcher de participer activement aux activités scolaires. Il n'est peut-être pas indispensable qu'il reste à l'école toute la journée, l'établissement devrait être en mesure de lui proposer ce type d'ajustements. Aidez l'enfant à identifier la période la plus confortable et la plus productive pour lui, ainsi que les cours qui lui plaisent et l'intéressent le plus.

Vérifiez l'endroit où se tiennent les cours. Il se peut qu'il se trouve en haut de longues volées d'escaliers ou au bout d'un couloir interminable. Un changement de salle de classe pourrait constituer un autre ajustement raisonnable.

D'autres changements de même nature peuvent être envisagés en fonction des symptômes qui ont un impact sur les journées d'école. De leur côté, les prestataires de soins sont en mesure d'aider l'enfant à gérer la fatigue.

Harcèlement

Si votre enfant doit manquer beaucoup de cours ou que ses camarades le considèrent comme quelqu'un de différent, il risque d'être victime de harcèlement. À cet égard, les enfants atteints de SEP ne se distinguent pas des autres enfants. Il est tout à fait possible qu'il se comporte mal à son tour parce qu'il cherche un moyen d'exprimer son angoisse et son désarroi, si bien qu'il risque de se retrouver dans le rôle du harceleur.



Pays-Bas : Pieter avait 13 ans lorsqu'il a reçu un diagnostic de SEP.

Qui intervient dans la prise en charge de votre enfant ?

Il existe de nombreux services de santé et de bien-être qui peuvent vous aider, vous et votre famille. Par contre, il n'est pas toujours facile de savoir lesquels contacter ni comment y accéder. Il ne fait aucun doute que vous entendez défendre fermement la cause de votre enfant et de votre famille, mais une telle démarche exige beaucoup de temps et d'efforts. Les associations SEP peuvent vous épauler dans ce domaine très complexe. Des sources d'information locales comme l'antenne la plus proche de l'association de SEP ou des associations bénévoles peuvent vous donner d'autres indications sur les possibilités et la marche à suivre pour en bénéficier.

Il est probable que de nombreuses personnes seront impliquées dans la prise en charge de l'enfant dès l'apparition de la maladie, et qu'elles changeront au fil des ans. Des services pour enfants et pour adultes interviendront conjointement. La situation pourra vous sembler confuse, mais des spécialistes différents vous apporteront des expertises différentes.

Qui intervient dans la prise en charge de votre enfant ?

Des sources d'information locales comme l'antenne la plus proche de l'association de SEP ou des associations bénévoles peuvent vous donner d'autres indications sur les possibilités et la marche à suivre pour en bénéficier.

Votre enfant

C'est lui qui connaît mieux que personne les symptômes dont il souffre ainsi que leur impact. Il sait quand des thérapies et des traitements réguliers s'imposent, et s'ils fonctionnent.

Vous

Vous en savez plus que quiconque sur votre enfant, mais aussi sur l'impact mental et physique des symptômes.

Pédopsychiatres

Ces médecins travaillent spécifiquement avec les enfants qui présentent des troubles du comportement ou des troubles mentaux, comme la dépression. Ils seront en mesure de prescrire des médicaments ainsi que des psychothérapies « par la parole ».

Ergothérapeutes

Ils peuvent vous fournir une aide pratique pour tous les problèmes de la vie quotidienne à la maison, notamment la fatigue.

Votre généraliste ou pédiatre

C'est lui votre principal interlocuteur : il renouvelle les certificats, vous aide à prendre en charge certains symptômes et vous aiguille vers des spécialistes en cas de besoin. Il peut également faire le lien avec l'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP ou le neurologue. C'est lui enfin qui regroupera les dossiers médicaux de l'enfant.

Infirmiers spécialisés dans le traitement de la SEP

S'il y en a, ils sont souvent chargés de s'occuper d'enfants atteints de SEP, ils se révèlent un point de contact vital, car ils travaillent en étroite collaboration avec les neurologues et ont une connaissance approfondie de la maladie.

Infirmiers pédiatriques

Ils sont spécialisés dans les maladies qui touchent les enfants et travaillent souvent en partenariat avec les infirmiers spécialisés dans le traitement de la SEP.

Neuropédiatres

Les neuropédiatres sont des personnes clés dans l'établissement d'un diagnostic, le traitement de la maladie et la prescription de traitements adaptés aux enfants.

Neurologues

Les neurologues sont des personnes clés dans l'établissement d'un diagnostic, le traitement de la maladie et la prescription de traitements pour les malades adultes.

Pédiatres

Des médecins spécialisés dans les maladies qui touchent les enfants seront souvent d'une grande aide pour gérer certains symptômes. Ils peuvent également envoyer l'enfant chez des thérapeutes ou des psychologues.

Pédopsychologues

Ils s'occupent des enfants qui souffrent de troubles de la cognition ou du comportement. Ils possèdent l'expérience nécessaire pour prendre en charge des enfants qui vivent des situations difficiles.

Physiothérapeutes

Ils peuvent vous donner des conseils sur la prise en charge des problèmes de mobilité et autres problèmes physiques et proposer des traitements.

Psychologues scolaires

Ils s'occupent des problèmes que rencontrent les jeunes dans le milieu scolaire, notamment les difficultés d'apprentissage et les problèmes sociaux ou émotionnels. Ils sont en contact régulier avec d'autres professionnels dans l'enseignement, les services de santé et les services sociaux.

Travailleurs sociaux

Ils peuvent vous donner des informations sur les programmes et associations susceptibles de vous aider ainsi que sur les avantages auxquelles votre famille et votre enfant ont peut-être droit.

Une petite pause est l'occasion idéale pour vous et votre enfant de vous reposer et de recharger vos batteries, de sortir et de rencontrer d'autres personnes, de passer de bons moments en famille ou entre amis ou de pratiquer une activité. Parfois, un simple changement de décor suffit. Vérifiez s'il existe près de chez vous des programmes offrant la possibilité de bénéficier d'un peu de temps libre.

Ressources utiles

SEP pas SORCIER

site de la Ligue Belge de la Sclérose en Plaques – Communauté Française asbl (LBSP-CF), à destination des enfants et adolescents dont un parent ou un proche est atteint de la sclérose en plaques.

www.sep-pas-sorcier.be

Journal de Myéland (JDM)

Trimestriel de la LBSP-CF à destination des enfants et adolescents dont un parent ou un proche est atteint de la SEP.

Service Documentation

Besoin d'un thème, un article, un sujet, un livre ... toute une banque de données à disposition sur demande auprès de la LBSP-CF.

www.liguesep.be

Move

Sensibilisation au mouvement et à la pratique d'une activité physique.

www.movesep.be

SPARADRAP

L'association SPARADRAP vous aide à mieux préparer les enfants à un soin, un examen de santé, une visite médicale, une hospitalisation.

www.sparadrap.org

INFOR-JEUNES

Infor Jeunes collecte, vérifie, traite et diffuse l'information pour tous les jeunes de 12 à 26 ans

www.infor-jeunes.be

DROIT DES JEUNES

les Services droit des jeunes sont des services sociaux qui assurent une aide sociale et juridique et, à la demande, un accompagnement du jeune

www.sdj.be

DELEGUE GENERAL AUX DROITS DE L'ENFANT

www.dgde.cfwb.be

SIEP

Service d'Information sur les Etudes et les Professions

www.siep.be

OPENADO

Orientation Prévention Enfants et Adolescents, openado, est un espace d'accueil réservé aux enfants et adolescents de la province de Liège

www.provincedeliege.be/openado

Le centre PEPS-E

Centre psychothérapie et de pratiques spécialisées qui accorde une importance particulière à la place des émotions dans notre vie.

www.peps-e.be

Aidants-proches asbl

L'asbl a pour but d'aider et de soutenir l'aidant proche en ou toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie.

www.aidants-proches.be

CARA

Le Centre d'Aptitude à la Conduite et d'Adaptation des Véhicules évalue les conditions et restrictions de votre aptitude à la conduite et soumet les modifications éventuelles à apporter à votre véhicule.

<http://www.ibsr.be/fr/bureau-de-conseils/b2c/cara/>

Yapaka

Ecole des Parents et des Educateurs de Belgique

www.yapaka.be