



Ont collaboré activement à la rédaction de ce livret

Dr Laurence GIGNOUX

Neurologue coordinateur du Réseau Rhône-Alpes SEP

Mme Danielle GUSTIN - Hospices Civils de Lyon - Cadre de santé
Hôpital Femme Mère Enfant - Réseau Rhône-Alpes SEP

Mme Nathalie MAGRO

Infirmière coordinatrice du Réseau Rhône-Alpes SEP

Dr Anne-Lise POULAT - Hospices Civils de Lyon - Neuro-pédiatre
Hôpital Femme Mère Enfant - Réseau Rhône-Alpes SEP

Mme Ariane SANCHEZ

Psychologue - Réseau Rhône-Alpes SEP

Merci au Dr Kumaran DEIVA du centre de référence
des maladies inflammatoires de l'enfant au Kremlin Bicêtre
pour sa relecture

et aux personnes ayant accepté de témoigner.



Avec le soutien institutionnel de



MERCK

1502 - 3229990001 - Octobre 2015 - Crédit photos : Inserm/Fumat, Carole - © fotolia.com



“La sclérose en plaques pour les 12/18 ans”

Sommaire

Introduction	3
Qu'est-ce que la sclérose en plaques ?	
Explication et fonctionnement	4
Causes	5
Les symptômes et le diagnostic de la sclérose en plaques	
Symptômes	6
Moyens diagnostiques	6
Les traitements de la sclérose en plaques	8
Vivre avec la sclérose en plaques	
En famille	10
A l'école	12
Le sport	16
Les voyages	17
La sexualité	18
Lexique	20
Adresses utiles	22
Correction grille de jeu	
Conclusion	23



Conclusion

Ce livret a abordé de nombreux sujets sur la sclérose en plaques, et j'espère qu'il a répondu à certaines de tes questions.

Tu peux en discuter avec tes parents ou avec la personne de confiance de ton choix.

Ton médecin aussi sera toujours disponible pour parler avec toi des sujets qui te préoccupent.



Adresses utiles

Centre de référence des maladies neuro-inflammatoires de l'enfant à Bicêtre

lien sur le site : www.nie-enfant.com

ARSEP

14 rue Jules Vanzuppe
94200 Ivry-sur-Seine
Tél : 01 43 90 39 39
Fax : 01 43 90 14 51
www.arsep.org

Réseaux de soins SEP locaux

Lien sur le site :
www.lfsep.asso.fr/reseaux.php

Réseau Rhône-Alpes SEP

59 boulevard Pinel
69500 Bron
Tél : 04 72 68 13 14
www.rhone-alpes-sep.org

Sexualité INPES Lien sur le site : www.onsexprime.fr

Carte Européenne d'Assurance Maladie : <http://www.ameli.fr> ou <http://ec.europa>



De l'âge de 12 ans à l'âge de 18 ans, ton corps change, se transforme, et ta tête aussi !

A l'adolescence, on a envie de tout découvrir et de tout connaître. Cela passe souvent par faire ses propres expériences, se faire ses propres opinions et parfois même braver les interdits.

Cette période de la vie est propice aux questions. Elles sont parfois simples, parfois complexes, mais toujours importantes.

Tu as certainement envie d'être plus autonome, de passer plus de temps à l'extérieur de la maison à faire des activités et à voir tes amis, mais cela n'est pas toujours possible en raison des multiples contraintes du quotidien, tes cours, tes parents, etc... De même, toutes les maladies chroniques, comme la sclérose en plaques, peuvent à certains moments ajouter des contraintes (les hospitalisations, la fatigue...) et des « choses à penser » (les traitements...) dans ta vie de tous les jours.

Alors comment composer avec tes envies et les contraintes de la maladie ?

Cela passe d'abord par bien connaître la maladie. Ce livret est là pour t'y aider et répondre à certaines questions que tu te poses. Peut-être y trouveras-tu aussi certains trucs et astuces pour mieux gérer les contraintes de la maladie au quotidien.

Correction de la grille « Les Maux par les Mots » page 7

Horizontal :

1. FATIGUE 4. DOULEUR 5. LENTEUR 7. TRISTESSE 8. CONCENTRATION 11. CEPHALEES

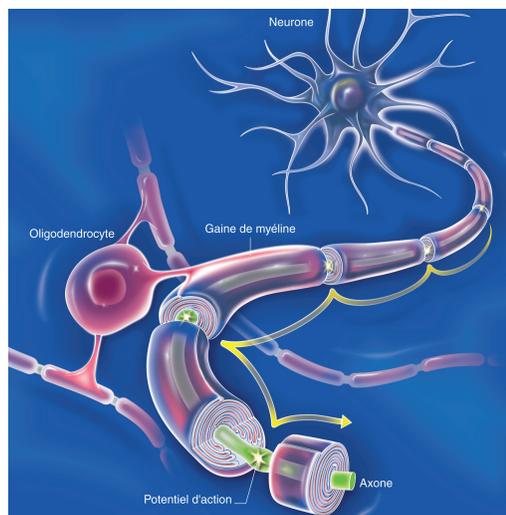
Vertical :

1. FAIBLESSE 2. EQUILIBRE 3. FOURMILLEMENTS 6. VESSIE 9. TRAITEMENTS 10. VUE

la sclérose

Explications et fonctionnement

La sclérose en plaques est une maladie inflammatoire auto-immune dans laquelle certaines de tes cellules attaquent ton propre corps.



La myéline est une gaine autour des neurones qui permet une bonne transmission de l'influx nerveux. Si la myéline est abîmée, l'influx nerveux passe moins bien, ce qui explique les symptômes.

Il existe un processus naturel de réparation dit **remyélinisation** qui permet de récupérer complètement ou partiellement. Parfois, il reste des zones de **démyélinisation** expliquant que certains symptômes peuvent durer.

En effet, certains **lymphocytes** (globules blancs qui nous protègent contre les infections) s'activent pour une raison inconnue, passent la barrière séparant le sang et le cerveau et provoquent une réaction inflammatoire anormale dans le cerveau.

Le système immunitaire se dérègle et vient attaquer tes propres cellules et surtout la myéline.

« Au départ on m'a parlé d'une inflammation. Par exemple quand on se fait mal dans la cour, qu'on frotte, c'est une inflammation. Au départ je pensais que ça allait passer comme une grippe. Après j'ai compris, j'ai pris sur moi. Quand on apprend cette maladie peut-être qu'il y a les médecins, les parents, la famille, les frères, les sœurs, mais on se sent tout seul ».

Témoignage de Nana 23,
13 ans

Lymphocytes : sorte de globules blancs importants pour la défense immunitaire et qui, déréglés, peuvent aussi s'attaquer à tes propres cellules.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Médullaire : en lien avec la moelle épinière

Myélite : inflammation de la moelle épinière

Myéline : gaine qui entoure les neurones pour mieux conduire l'influx nerveux

Névrite optique : inflammation du nerf optique avec baisse de la vue d'un œil

Neurologue : médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du système nerveux

Neuropédiatre : pédiatre spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du système nerveux chez l'enfant

Paresthésies : picotements ou fourmillements dans les zones où la sensibilité est perturbée

Plaques : zones où la myéline est touchée

Ponction lombaire : pique dans le bas du dos (entre la troisième et quatrième vertèbre lombaire) pour prendre un peu de LCR et l'analyser. Utile pour prouver l'inflammation et pour éliminer une autre cause comme une infection

Rémittente : évolution par poussées de la maladie

Remyélinisation : nouvel enrobage de myéline autour des fibres du système nerveux

Sclérose : cicatrice suite à une inflammation

SESSAD : Service d'Education et de Soins A Domicile

Signe de Lhermitte : sensation anormale le long de la colonne lors de la flexion du cou

Stylo auto-injecteur : stylo pratique pour faire les injections facilement soi-même

Syndrome cérébelleux : ensemble des symptômes perturbant l'équilibre et la coordination des mouvements venant de l'atteinte du cervelet par une plaque.

Spasticité : Raideur anormale lors ou suite à une paralysie

Lexique

Asthénie : fatigue

Ataxie : difficultés de coordination et instabilité notamment à la marche dues à une mauvaise régulation de la posture corporelle

Auto-immun : processus dans lequel le système immunitaire s'attaque par erreur aux organes sains plutôt que de défendre le corps contre les infections.

Bolus = flash = perfusion de cortisone

Céphalée : maux de tête

Cortisone = corticoïdes = médicament pour lutter contre l'inflammation

Dépression : tristesse qui dure, coup de « blues »

Démyélinisation : perte de la myéline

Diplopie : vision double

Erection : phénomène naturel par lequel l'organe sexuel masculin s'élargit et se durcit par un afflux sanguin dans les vaisseaux.

Gadolinium : produit de contraste injecté pendant l'IRM. Si les plaques fixent le produit, c'est qu'elles sont récentes.

Humidification vaginale : « mouiller » = avant un rapport sexuel un liquide est produit, il sert de lubrifiant naturel pour que la pénétration soit plus agréable et que le vagin soit protégé des irritations.

Inflammation : réponse immunitaire des tissus soumis à une agression caractérisée par un oedème et un gonflement dus à l'afflux de cellules immunitaires et d'anticorps.

IRM : Cette Imagerie par Résonance Magnétique permet au médecin de visualiser les zones de démyélinisation dans le cerveau et la moelle épinière. C'est une technique permettant de bien voir le cerveau et la moelle épinière sans danger

IVG : Interruption volontaire de grossesse

LCR : liquide céphalorachidien, liquide clair produit dans le cerveau et dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. En cas de SEP, l'analyse du liquide met en évidence des cellules ou des protéines en quantités anormales prouvant l'inflammation.

Libido : désir sexuel

Qu'est ce que c'est en plaques



Causes

La sclérose en plaques est plus fréquente chez l'adulte et débute, en moyenne, vers 30 ans.

Chez l'enfant, c'est une maladie rare qui démarre, généralement, vers l'âge de 12 ans.

On ne connaît pas ce qui déclenche la sclérose en plaques.

A quel âge as-tu appris ta maladie ?

Les médecins ont diagnostiqué ma maladie à l'âge de 6 ans.
Quand, je l'ai appris j'ai été triste et en colère.

Comment décrirais-tu les premiers signes de ta maladie ?

J'étais en chaise roulante car je ne pouvais plus marcher pendant plusieurs semaines.
J'avais les mains qui tremblaient et une sensibilité différente de chaque côté du corps.
J'avais également des troubles de la parole et de la vue car j'avais des grosses tâches noires dans mes yeux.

Qu'aurais-tu envie de dire sur ta maladie ?

Au début, je n'ai pas trop compris ce que j'avais puis les médecins m'ont expliqué.
Je vis bien ma maladie car elle ne se voit pas. Je suis moins angoissé par mes crises.

Témoignage de Adam 11 ans

Symptômes

Vivre avec

la sclérose en plaques

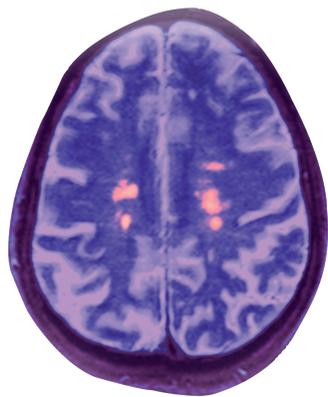
(information pour les plus de 15 ans)

Les symptômes

La sclérose en plaques **rémittente** est une maladie évoluant par poussées, avec des symptômes qui viennent puis disparaissent. Une poussée dure plus de 24 heures et le plus souvent, on récupère en quelques semaines ou quelques mois, plus ou moins complètement.

Les symptômes chez l'adolescent ressemblent à ceux rencontrés chez l'adulte : troubles de l'équilibre, de la marche, **névrite optique**, signes sensitifs avec des **paresthésies**....

Chez l'enfant plus jeune, la maladie peut se révéler de manière plus brutale avec des maux de tête, des vomissements et ressemble à une « méningite » avec parfois des paralysies.



Diagnostic

L'**IRM** cérébrale et **médullaire** et la **ponction lombaire** sont importantes pour confirmer le diagnostic.

L'**IRM** détecte les zones d'inflammation (tâches blanches). Les zones d'inflammation qui fixent le **gadolinium** injecté au cours de l'IRM sont les plaques récentes datant de moins de 3 mois.

Le choix d'une contraception est toujours une décision à prendre au sérieux, pour laquelle il est nécessaire de se faire accompagner d'un professionnel de santé.

Lorsqu'on est soigné pour une sclérose en plaques, certains éléments sont à prendre en compte comme les traitements que tu prends, ainsi que le suivi gynécologique. Le meilleur moyen de se protéger des maladies sexuellement transmissibles est le préservatif.

En cas de grossesse non désirée, un avortement (ou **IVG**) est possible durant les 14 semaines qui suivent le début de tes dernières règles. La décision d'avorter ne se prend pas à la légère, mais n'est pas contre-indiquée quand on a la sclérose en plaques.

est-il possible d'avoir des enfants ?

Il n'y a pas de contre-indication à être enceinte... juste des choses à savoir.

Lorsqu'on a une sclérose en plaques, ce projet doit être réfléchi avec son neurologue et son gynécologue, afin de programmer au mieux sa grossesse.

et diagnostique de la sclérose en plaques



la sexualité

La sexualité

La sexualité, c'est le fait d'utiliser son corps pour prendre du plaisir seul(e) ou avec d'autres personnes (définition de l'INPES).

Dans nos relations avec les autres, nous pouvons nous engager affectivement et physiquement. Il n'y a pas d'âge pour ses premières relations intimes et sexuelles. Cependant, **à chaque fois cela nécessite de se sentir prêt(e), d'y aller à son rythme et de se sentir bien avec son/sa partenaire.**

La sclérose en plaques n'empêche pas d'avoir une sexualité normale. Par contre, les symptômes de la maladie et les émotions qu'elle provoque peuvent être à prendre en compte.

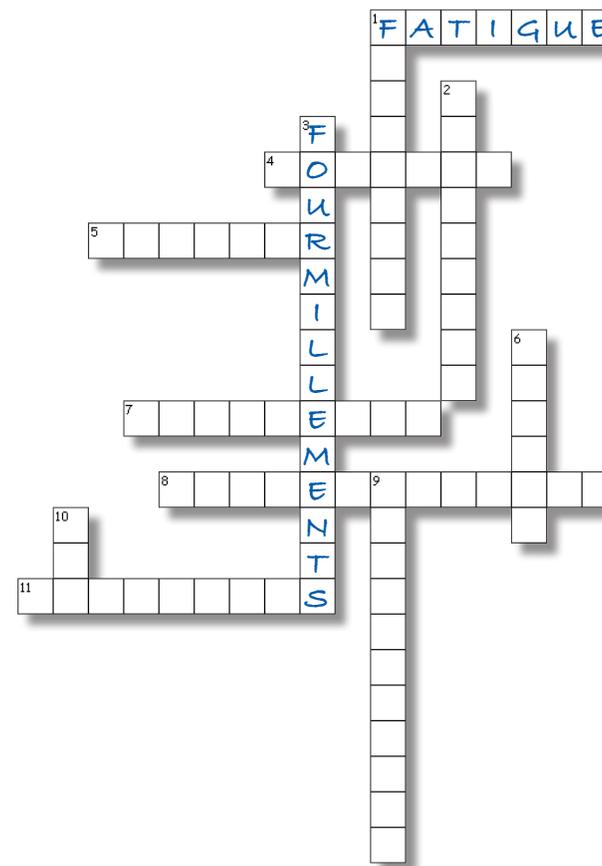
Dans la sclérose en plaques, **certains symptômes peuvent modifier les sensations corporelles.** Ces sensations peuvent modifier la manière de vivre sa sexualité. C'est pour cela qu'il est important d'être en confiance avec ton/ta partenaire, pour pouvoir lui en parler.

Certains médicaments peuvent également jouer sur la **libido**, l'**érection**, ou l'**humidification vaginale**. Si tu as un doute ou que tu constates ces effets, des solutions sont possibles et il est important d'en parler à un médecin qui pourra te conseiller.



"Les Maux par les Mots"

Retrouve dans cette grille, les symptômes que tu as peut-être déjà ressentis.



HORIZONTAL

- 1 Baisse de l'énergie
- 4 Sensation pénible, désagréable, ressentie dans une partie du corps
- 5 Manque de rapidité
- 7 Etat de quelqu'un qui éprouve du chagrin
- 8 Action de se concentrer, de focaliser son esprit sur un sujet particulier
- 11 Maux de tête

VERTICAL

- 1 Manque de force ou de vigueur
- 2 Position stable d'une personne
- 3 Sensation superficielle de picotement
- 6 Organe qui contient l'urine
- 9 Moyens employés pour soigner une maladie
- 10 Un des 5 sens

La contraception

- Toutes les méthodes contraceptives y compris la pilule du lendemain sont autorisées quand on a la sclérose en plaques.

Solution en page 22

Vivre avec la sclérose en plaques

les voyages

Lors d'une poussée, tu vas être hospitalisé pour faire des perfusions de **corticoïdes** pendant 3 à 5 jours pour récupérer plus vite.

Pour espacer les poussées, ton neurologue peut te proposer un traitement de fond à prendre régulièrement.

En 1ère intention, on va te proposer un traitement injectable par Interféron bêta ou Acétate de Glatiramère. Une infirmière te montrera les différentes techniques d'injection et tu choisiras avec tes parents celui qui te convient le plus. Les injections se feront chez toi. Tu peux apprendre, si tu le souhaites, à les faire toi-même. Le traitement est poursuivi tant qu'il est efficace.

Si ton traitement ne l'est plus et que tu refais des poussées, l'équipe médicale discutera avec toi d'un changement de traitement.



Aujourd'hui, tout voyage est possible quand on est atteint de sclérose en plaques. Il suffit pour cela de bien se préparer, tes parents t'aideront, mais ces quelques conseils pourront être très utiles :



Toutes les destinations sont autorisées, mais certaines vaccinations sont obligatoires et ton neurologue te conseillera.



En avion : garde ton ordonnance et tes médicaments avec toi dans ton bagage à main. En cas de départ à l'étranger, ton neurologue rédigera un certificat et une attestation qui te permettront de passer en douanes sans être inquiété.



La plupart des médicaments se conservent à température ambiante jusqu'à 25°C. Au-delà, une trousse isotherme réfrigérante t'aidera à les transporter.



Si tu pars pour une longue période, ton neurologue peut te faire une ordonnance pour plusieurs mois de traitement. Il suffira à tes parents de transmettre à la caisse nationale d'assurance maladie, le certificat médical justifiant cette prescription.



Sache qu'il existe une « carte européenne d'assurance maladie » pour bénéficier d'une prise en charge de soins médicaux au sein de la zone européenne. Pour plus de renseignements, consulter le site Ameli.

Les traitements de la sclérose en plaques



Le sport

Il n'y a pas de contre-indication, tu peux choisir le sport que tu as envie de faire.

C'est même recommandé car c'est source de bien-être et ça permet d'être avec les copains.

Il faut que tu participes à ton rythme et selon tes capacités. Il ne faut pas que tu dépasses tes limites car tu risques alors d'être plus fatigué.

A l'école, c'est pareil, tu peux participer aux cours de sport, avec des adaptations si nécessaire.



« Ben je fais plein de choses, je fais de la boxe. Il y a un ami qui est avec moi. C'est dur mais c'est cool. On a fait du physique, pourtant c'est un club où il y a des malades comme moi. Mon coach il est super cool. »

Témoignage de Nana 23,
13 ans

Si tu le souhaites, tu peux contacter des associations qui proposent du sport adapté aux personnes ayant un handicap :
ex : Handi sport enfant, ado comité du Rhône.

« J'avais 17 ans quand j'ai ressenti de drôles de troubles et que j'ai consulté pour la première fois. Ça a commencé par une névrite optique et sur le moment j'ai cru que j'avais une tumeur : j'avais peur.

A l'hôpital on m'a fait une série d'exams et le diagnostic est tombé, c'était la sclérose en plaques. Je ne voulais pas y croire, je pensais qu'« ils » s'étaient trompés, que c'était une erreur !

A ce moment, le neurologue m'a prescrit un traitement de fond, et maintenant je vais bien. J'ai appris avec les soignants ce que c'était ma maladie, comment la gérer, comment la comprendre et la faire comprendre.

Aujourd'hui j'ai 28 ans, j'ai construit ma vie, j'attends un bébé....

Témoignage de Audrey,
diagnostiquée à l'âge de 17 ans

Vivre avec la sclérose en plaques

en famille

A qui tu en parles de la maladie toi ?

« Je sais pas, j'en parle pas parce que j'ai rien à dire dessus. J'ai envie de parler d'autre chose, de ma vie de tous les jours.

Et avec ta famille ?

Moi je préfère qu'on m'en parle pas, tout simplement. Ça sert à rien, voilà j'ai ça, ça sert à rien d'en faire toute une histoire. Quand j'ai envie d'en parler j'en parle avec mon psy. Ça m'a soulagé de pouvoir en parler sans ma mère et mon père. »

Témoignage de Nana 23,
13 ans

Moi et mes parents

Si ton entourage familial te pose plein de questions sur la maladie c'est parce qu'il s'inquiète beaucoup pour toi.

Si tu n'as pas envie d'en parler, il n'y a pas de soucis, mais il est important que tu trouves une personne adulte de ton choix en qui tu as confiance pour le faire.

Cette personne peut être quelqu'un de ton entourage : oncle, marraine, professeur, coach, ou un professionnel de santé : infirmière, psychologue ou médecin.

Tu verras ton cercle familial sera vite rassuré de savoir que tu en parles à quelqu'un.

Qu'est-ce que je dois dire aux autres ?

Les autres enfants ou les profs n'ont pas forcément à savoir le nom de ta maladie.

Toutefois, tu peux leur en parler si tu le souhaites en faisant, par exemple, un exposé pour présenter ta maladie

« Mes amis, ils comprennent. Ma classe, elle comprend. J'ai expliqué ma maladie à ma classe l'an dernier et cette année je dois faire deux exposés. Mon AVS, Jean-Louis, il me fait trop planer. C'est cool un AVS, la classe l'aime bien. Il m'aide à écrire. Je lui balance les réponses, il me dit ça c'est quoi... mais ça tu l'as révisé... Après je fais « ah ouais ». Il m'aide à m'en souvenir. Des fois on change de salle et ça, ça m'énerve parce qu'à chaque fois on perd 10 minutes ».

Témoignage de Nana 23,
13 ans

En dehors de ta classe, tu peux aussi en parler à tes copains, mais sans forcément « tout dire » et à tout le monde ! Tu peux choisir d'en parler qu'à certaines personnes très proches. Cela te permettra d'avoir leur soutien et d'éviter, par exemple, qu'ils pensent que tu ne t'intéresses plus à eux si tu ne les accompagnes pas dans toutes leurs sorties.

Pour faire les dossiers, vous pouvez faire appel à l'assistante sociale de la PMI (Protection Maternelle et Infantile) de votre secteur ou celle de l'hôpital.

Vivre avec la sclérose en plaques

à l'école

Quel métier pourrais-je faire plus tard ?

Comme les autres enfants, tu pourras choisir ce que tu as envie de faire. Mais il faudra peut-être quelques adaptations en fonction de tes difficultés.

« Mais quand je réfléchis, je me dis que c'est ma maladie qui a fait de moi ce que je suis aujourd'hui, c'est une force, pas un frein, elle m'a permis de vivre ma vie plus intensément, je suis une battante, je n'ai plus peur du futur. J'ai réalisé mon rêve de devenir coiffeuse, et j'ai ouvert un salon de coiffure, et bien que parfois fatiguée je continue à travailler. Les soignants que j'ai rencontrés tout au long de ce parcours, m'ont vraiment aidée, bien qu'au début je pense que je n'étais pas « une patiente facile » ils sont un peu comme une deuxième famille. »

Témoignage de Audrey diagnostiquée à l'âge de 17 ans

Démarches pouvant être faites par tes parents :

- Demande d'un dossier auprès de la MDPH pour toute demande d'AVS, Matériel pédagogique adapté et de SESSAD.
- Obtenir une AEEH (Allocation d'Education Enfant Handicapé) qui peut vous servir pour financer une rééducation en ergothérapie, en psychomotricité...

Moi et mes frères et sœurs

Il est important que tes frères et sœurs sachent ce qui t'arrive parce qu'eux aussi ils s'inquiètent pour toi !

Tes frères et sœurs vont aussi vivre certains changements dans leur vie, après l'arrivée de la maladie.

Mieux ils comprendront, et mieux ils pourront s'adapter à ces changements. S'ils ne savent pas que tu es malade ils pourront par exemple être jaloux du temps que tu passes avec tes parents, car ils ne comprendront pas que tu en aies besoin.

Toutes ces réactions sont normales, et tu n'as pas à t'en inquiéter, il suffit juste d'en parler !



Vivre avec la sclérose en plaques

à l'école

Qu'est-ce-que ça change pour moi ?

Tu peux aller à l'école ou au collège ou au lycée comme les autres.

Il est possible que tu aies des difficultés en classe à cause de la fatigue, que tu arrives moins à te concentrer.

Si tu as des difficultés : fatigue, concentration, attention, graphisme..., on peut te proposer des aides particulières en fonction de tes besoins :

- Un PPS (Projet Personnel de Scolarisation) ou PAI (Projet d'Accueil Individualisé) peut être fait avec le médecin scolaire pour définir des aides spécifiques.
- Des aménagements pédagogiques par tes profs (photocopies, textes à trous, diminution du nombre d'exercices...)



Tu peux bénéficier :

- d'une AVS (auxiliaire de vie scolaire). Tes parents doivent alors faire une demande à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).
- de matériel pédagogique adapté (ordinateur...)
- d'un tiers temps supplémentaire pour les examens (brevet, bac).

Des rééducations

peuvent être mises en place : orthophonie (pour la lecture, compréhension, orthographe, maths, logique...), ergothérapie (graphisme, apprentissage de l'ordinateur...).

Un bilan neuropsychologique

peut être fait par une neuropsychologue pour évaluer tes points forts et faibles.

Cela peut être fait en libéral ou dans le cadre d'un SESSAD (service d'éducation et de soins à domicile).