

“ La sclérose en plaques (SEP) est souvent considérée comme une maladie de l'âge adulte, mais il faut savoir que les enfants et les adolescents peuvent également en être atteints. Il n'est pas rare que les adultes atteints de SEP fassent remonter l'origine de leur maladie à l'enfance ou à l'adolescence.

Le diagnostic des SEP pédiatriques peut être complexe, car les symptômes peuvent se manifester de manière légère ou temporaire, ou être associés à d'autres maladies plus courantes chez les enfants.

Si une SEP a été diagnostiquée chez votre enfant, ou a été indiquée comme une cause possible de ses symptômes, ce guide est spécialement conçu pour vous en tant que parent d'enfants de moins de 18 ans. ”

SEP pédiatrique

Guide pour les parents

**SCLE
ROSI
MULT
iPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AIMS. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est souvent considérée comme une maladie de l'âge adulte, mais il faut savoir que les enfants et les adolescents peuvent également en être atteints. Il n'est pas rare que les adultes atteints de SEP fassent remonter l'origine de leur maladie à l'enfance ou à l'adolescence.

Le diagnostic des SEP pédiatriques peut être complexe, car les symptômes peuvent se manifester de manière légère ou temporaire, ou être associés à d'autres maladies plus courantes chez les enfants.

Si une SEP a été diagnostiquée chez votre enfant, ou a été indiquée comme une cause possible de ses symptômes, ce guide est spécialement conçu pour vous en tant que parent d'enfants de moins de 18 ans. Il vous aidera à :

- comprendre un peu mieux la maladie
- faire face aux changements qui peuvent survenir
- apporter une première réponse aux nombreuses questions et aux doutes qui peuvent surgir lorsque vous êtes confrontés à un diagnostic de SEP chez votre enfant.

Association italienne sclérose en plaques APS-ETS

Textes édités par: Barbara Laura Alaimo, pédagogue

Collaboratrices: Alessia Villani, Grazia Rocca

Coordination éditoriale: Manuela Capelli

Publié et distribué par:
Association italienne sclérose en plaques APS-ETS
Via Operai, 40 - 16149 Gênes

Copyright AISM 2023

Tous droits réservés.
Toute reproduction par quelque procédé que ce soit, même partielle, est interdite,
sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Mise en page: Francesca Massa

Impression: société Lang srl
978-88-7148-173-9

1 / Qu'est-ce que la Sclérose en plaques

Pour comprendre la SEP, il peut être utile de savoir ce qui se passe dans le système nerveux central.

- Le **cerveau** contrôle les mouvements et les pensées en envoyant des messages.
- La **moelle épinière** est la principale voie de communication de ces messages entre le corps et le cerveau.
- Les **fibres nerveuses** du système nerveux central (axones) transmettent des informations sous forme d'impulsions électriques.
- La **myéline** entoure et protège les fibres nerveuses et favorise une transmission plus rapide et plus fluide des messages.

Dans le cas de la SEP, le système immunitaire confond la myéline avec un agent extérieur et l'attaque par erreur, provoquant des cicatrices appelées lésions ou plaques. Ces lésions ralentissent ou perturbent la transmission de l'influx nerveux. Le système nerveux central a la capacité de reformer la myéline détruite, mais une reconstruction complète n'est pas toujours possible.

L'intensité des symptômes dépend de l'étendue de la zone de perte de myéline et de la gravité de la lésion axonale, tandis que le type de symptôme dépend de l'endroit où la lésion s'est produite dans le système nerveux central. Par conséquent, chaque personne peut présenter des symptômes différents, dont la durée et l'impact varient. La SEP peut se manifester de différentes manières, et c'est cette imprévisibilité qui est l'un des aspects les plus difficiles à gérer et à accepter: le fait de ne pas savoir quels symptômes peuvent apparaître, à quel moment et pendant combien de temps, génère de l'inquiétude, tant pour les personnes qui en sont atteintes que pour leurs proches.

Possible causes

MS is not a contagious or hereditary disease; therefore, it is not transmitted directly from parent to child. It's not possible to predict who will develop the disease or when and as of today, nothing can be done to prevent it.

SEP récurrente-rémittente

C'est la forme la plus courante de SEP aussi bien chez l'adulte que chez l'enfant. Elle se caractérise par des poussées aiguës ou des rechutes, appelées également attaques ou aggravations, qui durent quelques heures ou quelques jours jusqu'à atteindre une phase de stabilisation, suivie par une rémission presque toujours complète des fonctions. Pour qu'il y ait rechute, par définition, les symptômes doivent durer au moins 24 heures et survenir au moins 30 jours après une rechute précédente. La manifestation complète d'une rechute peut prendre plus ou moins de temps, allant de quelques jours à des semaines ou des mois.

SEP progressive secondaire

Elle se caractérise par une accumulation progressive de troubles conduisant à une incapacité croissante, souvent sans distinction claire entre les périodes de rechute. On estime que la transition vers une phase progressive secondaire peut se produire jusqu'à 20-25 ans plus tard chez les adultes traités avec des médicaments pour la SEP. La recherche indique que les enfants ont tendance à développer une SEP progressive secondaire plus tard que les adultes et que la progression de la maladie est plus lente que chez les personnes diagnostiquées à l'âge adulte.

Types de SEP

Chez les enfants et les adolescents, il est possible d'identifier différentes formes d'évolution de la maladie, même si dans 95% des cas elle est de type récurrente-rémittente.

SEP primaire progressive

Elle est assez rare chez l'enfant (moins de 5%). Elle se caractérise par la présence de symptômes qui débutent progressivement et tendent à évoluer lentement dans le temps sans véritables rechutes.

2

Comment la SEP est-elle diagnostiquée chez l'enfant?

Le diagnostic de SEP peut être difficile chez les enfants. Comme il n'existe pas de symptômes caractéristiques et spécifiques de la maladie, ni de test de diagnostic, avant de pouvoir poser un diagnostic définitif, il est nécessaire d'exclure d'autres maladies présentant des symptômes similaires. Il existe des lignes directrices précises pour le diagnostic de la SEP chez l'adulte, mais le processus de diagnostic chez l'enfant n'est pas encore aussi bien établi.

En Italie, différents professionnels, tels que des pédiatres, des neuropsychiatres pour enfants et des neurologues pour adultes, peuvent contribuer à la formulation d'un diagnostic.

L'absence d'une procédure officielle et reconnue, qui permette un cheminement clair et complet vers un diagnostic de SEP et vers une prise en charge globale, peut donner aux familles le sentiment d'être bloquées dans l'expectative, dans l'attente d'une explication claire.

Parcours de diagnostic

Parvenir à un diagnostic de SEP peut prendre du temps. Aucun examen n'est suffisant pour poser le diagnostic de sclérose en plaques : le processus de diagnostic implique l'évaluation de l'histoire clinique, l'examen neurologique et les tests instrumentaux. D'autres examens, y compris des analyses sanguines, sont essentiels pour exclure des pathologies similaires.

Le diagnostic pédiatrique est compliqué par la présence d'autres maladies infantiles présentant des symptômes similaires. En outre, les pédiatres peuvent ne pas être enclins à envisager d'emblée un diagnostic de SEP, car il s'agit d'une maladie peu connue chez l'enfant.

La confirmation du diagnostic nécessite la démonstration de la dissémination des lésions dans différentes zones du système nerveux central (dissémination spatiale) et/ou de l'évolution du processus dans le temps (dissémination temporelle).

“ Il peut être très utile d'expliquer à votre enfant à quel type d'examen il/elle sera confronté(e), comment il se déroule, s'il est gênant ou non. Le fait de partager ces informations peut le/la rassurer et lui permettre de se sentir mieux préparé/e à l'examen et donc moins effrayé/e. Dans la plupart des examens, il est possible de rester aux côtés de votre enfant. ”

Histoire clinique

Lors de la visite chez le neurologue, les parents et l'enfant/adolescent sont invités à fournir différents types d'informations concernant la naissance, le développement de l'enfant, etc., jusqu'à la description des symptômes actuels ou passés. Ces informations sont cruciales pour comprendre les caractéristiques de la maladie. L'identification de l'apparition des symptômes à différents moments peut permettre de confirmer le diagnostic. Toutes les informations que la famille est en mesure de fournir sont donc très importantes car plus elles sont nombreuses, plus il sera facile pour le neurologue de comprendre l'histoire clinique, de formuler une suspicion diagnostique plus précise et de recommander les investigations les plus appropriées.

Examen neurologique

Cet examen aide le neurologue à détecter des changements subtils dans les mouvements, les réflexes ou la sensibilité, ce qui lui permet de déceler des changements neurologiques mineurs qui ne sont pas immédiatement apparents. L'examen neurologique comprend une évaluation approfondie des fonctions clés telles que la force, la coordination, l'équilibre et la vision, et évalue les fonctions cognitives fondamentales telles que l'orientation, la mémoire, l'attention et le langage.

Que faut-il expliquer avant?

Il est important d'encourager l'enfant/l'adolescent à décrire ses symptômes, en lui expliquant que décrire quand ils sont apparus, pendant combien de temps et avec quelle intensité, permettra au neurologue de mieux comprendre la situation. Nous pouvons le rassurer en soulignant que sa collaboration est précieuse pour obtenir la meilleure aide possible.

Que faut-il expliquer avant?

Avant l'examen, nous pouvons rassurer l'enfant/l'adolescent en lui expliquant que l'examen n'est pas invasif et qu'au cours de la visite, le neurologue effectuera des tests. Il est important de souligner qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'effectuer les tests, mais que l'objectif est de mieux comprendre le fonctionnement du corps et du système nerveux de l'enfant.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'IRM est un examen radiologique non invasif, à l'exception de l'injection d'un produit de contraste, qui utilise des champs magnétiques pour créer une image détaillée du cerveau et de la moelle épinière. Il permet d'identifier la localisation et la taille des lésions et constitue un outil essentiel pour le diagnostic et le suivi de la maladie, car il permet d'évaluer l'évolution des lésions dans le temps.

Que faut-il expliquer avant?

Insistez sur le fait que cet examen est important pour comprendre si le corps est en train de lutter contre quelque chose dans le système nerveux. Il faut rester immobile et l'utilisation d'un anesthésique local et, si nécessaire, d'un sédatif permet d'éviter l'inconfort. Après l'examen, des nausées, des vomissements et des maux de tête peuvent survenir pendant une courte période. Rassurez l'enfant/l'adolescent en lui disant que le fait de se reposer et de rester au lit permet d'atténuer ces effets secondaires.

Ponction lombaire

La ponction lombaire permet de rechercher dans le liquide céphalo-rachidien la présence d'anticorps indiquant une réaction immunitaire au sein du système nerveux central. Pour réaliser cet examen, l'enfant ou l'adolescent est allongé sur le côté ou en position assise. C'est un examen inconfortable qui nécessite de rester immobile, c'est pourquoi un anesthésique local est administré sur la peau tandis que les plus jeunes enfants sont endormis par un sédatif. À l'aide d'une aiguille très fine, un petit échantillon de liquide céphalo-rachidien est prélevé dans les espaces situés entre les dernières vertèbres lombaires. Cette manœuvre ne risque pas d'endommager la moelle épinière, qui se termine au-dessus de ce niveau. Après la ponction lombaire, des nausées, des vomissements et des maux de tête peuvent parfois survenir.

Que faut-il expliquer avant?

Avant l'examen, il est important d'expliquer qu'il s'agit d'un test non invasif et indolore. Pendant l'examen, de petites électrodes sont placées sur la tête du patient pour comprendre comment le cerveau répond aux sons, aux images et au toucher.

Potentiels évoqués

L'examen mesure le temps nécessaire au système nerveux central pour recevoir et interpréter les messages des organes sensoriels qui sous-tendent la vue, l'ouïe et la sensibilité de la peau. Pour mesurer les impulsions électriques, de petites électrodes sont placées sur la tête de l'enfant afin d'enregistrer les ondes cérébrales qui se forment en réponse à des stimuli. Un ralentissement des temps de réponse peut indiquer une lésion de la voie nerveuse explorée.

Que faut-il expliquer avant?

Avant l'examen, il est important d'expliquer qu'il s'agit d'un test non invasif et indolore. Pendant l'examen, de petites électrodes sont placées sur la tête du patient pour comprendre comment le cerveau répond aux sons, aux images et au toucher.



POURQUOI EXPLIQUER AVANT?

Il est important d'informer les enfants/les adolescents sur les examens auxquels ils devront être soumis car la compréhension et la transparence contribuent à créer un environnement de confiance et à réduire l'anxiété. Dans tous les cas, vous pouvez le faire en utilisant un langage adapté à l'âge de l'enfant, en répondant à ses questions de manière honnête et rassurante et en l'encourageant à exprimer ses sentiments. La clarté et l'empathie favorisent une communication ouverte et sereine, ce qui leur permet d'aborder la situation de manière plus consciente et en toute confiance.

Les suggestions que nous avons données sont d'ordre général: si vous avez des doutes sur ce qu'il faut dire à votre enfant et sur la manière de lui parler des tests qu'il doit subir, ou si vous craignez des difficultés dans la réalisation de l'examen, n'hésitez pas à demander en toute confiance des informations et un soutien au personnel de santé, qui vous aidera de la meilleure manière possible.

3

Comment la SEP peut-elle se manifester?

Symptômes

La SEP peut présenter une grande variété de symptômes, et chaque personne ne les ressent pas nécessairement tous. Ils peuvent survenir ensemble ou à des moments différents, et il est souvent difficile de les détecter immédiatement chez les enfants et les adolescents, parce qu'ils ne peuvent pas toujours communiquer avec précision le trouble dont ils souffrent, outre le fait qu'ils s'adaptent souvent rapidement à un éventuel inconfort.

Parmi les symptômes les plus courants de la SEP, on trouve:

Fatigue

Se présente comme une sensation de manque d'énergie physique et mentale qui diffère de la fatigue «normale» en ce sens qu'il s'agit d'un trouble persistant. Elle peut se prolonger même après le repos et tend à s'accroître avec l'augmentation de la température.

Problèmes cognitifs

Se manifestent principalement par des difficultés de mémoire et de concentration et par une réduction de la vitesse de traitement de l'information.

Problèmes visuels

Sont le plus souvent représentés par des troubles ou des dédoublements de la vision.

Troubles de la sensibilité

Comprennent des engourdissements, des picotements ou une diminution de la sensibilité au chaud, au froid ou à la douleur, souvent ressentis au niveau des mains et/ou des pieds. Ils peuvent également se manifester par une sensation de douleur.

Diminution de la force musculaire

Problèmes de coordination

Entraînent une altération de la fluidité des mouvements.

“ Il est important que les parents n'associent pas immédiatement tous types de malaise à la maladie. Les enfants et les adolescents atteints de SEP peuvent, comme tout le monde, souffrir de maux typiques de l'enfance, tels que la grippe, les maux de ventre, etc. En étant correctement informés, les parents peuvent plus facilement distinguer ce qui peut être directement lié à la SEP. ”

Symptômes invisibles

Certains symptômes, tels que les problèmes de coordination, peuvent être plus évidents, tandis que d'autres le sont moins: la douleur ou la fatigue, par exemple, sont qualifiées d'«invisibles», précisément parce qu'elles sont perçues par la personne qui en souffre, mais ne sont pas identifiables de l'extérieur. Ces symptômes non évidents peuvent être plus difficiles à comprendre, en particulier pour les personnes qui ne connaissent pas ou peu la SEP.

La fatigue

La fatigue est l'un des symptômes invisibles de la sclérose en plaques : elle est ressentie par environ 90 % des personnes atteintes de SEP et peut être mal comprise. Dans certaines situations, nous pouvons penser que notre enfant exagère trop, qu'il/elle est paresseux(se) ou démotivé(e). En réalité, la fatigue chez les personnes souffrant de SEP est une expérience profondément épuisante qui rend difficile l'accomplissement des activités quotidiennes et la participation à des activités même agréables et amusantes. Pour les enfants et les adolescents, il n'est pas facile de comprendre comment équilibrer son énergie pour ne pas être submergé par la fatigue: la frustration de ne pas pouvoir faire ce que l'on veut peut compliquer la gestion des énergies.

Comment gérer?

Il peut également être difficile pour vous de comprendre comment agir, s'il faut encourager ou limiter, ou comment distinguer précisément la fatigue ordinaire de celle liée à la SEP. Le risque est que vous adoptiez toujours le même comportement dans des situations différentes.

La fatigue, bien que non visible extérieurement, a un impact profond sur plusieurs aspects, tant physiques que psychologiques. Pour y faire face, l'approche collaborative, le dialogue, la compréhension mutuelle, le soutien émotionnel et la recherche de stratégies pratiques sont essentiels. L'implication d'un réseau d'adultes significatifs, tels que des enseignants, des éducateurs, des coachs, est d'une grande aide. Ensemble, des mesures efficaces peuvent être prises pour gérer la fatigue et améliorer la qualité de vie.

Les troubles cognitifs

Les fonctions cognitives concernent la capacité de se souvenir, de résoudre des problèmes, d'être attentif et d'élaborer la pensée. Ces capacités diffèrent d'une personne à l'autre.

Les lésions causées par le SEP peuvent arrêter ou ralentir les messages qui passent sous forme d'impulsions à travers les fibres nerveuses, affectant ainsi les processus cognitifs. Bien que les troubles cognitifs soient assez fréquents chez les enfants et les adolescents atteints de SEP, tous ne souffrent pas de ce type de problème. Ces troubles peuvent se manifester par des difficultés à se rappeler rapidement des informations, à rester concentré pendant des périodes prolongées ou à faire face à des facteurs perturbateurs (comme faire ses devoirs avec la télévision allumée). Ils n'entraînent généralement pas de difficultés de communication et n'entravent pas la réalisation des activités courantes de la vie quotidienne.

Comment gérer?

Si l'on soupçonne des difficultés cognitives chez des enfants/adolescents atteints de SEP, il est important de procéder à une évaluation approfondie afin de trouver la meilleure stratégie de prise en charge et de résolution.

Le neurologue peut faire appel à un spécialiste, tel qu'un neuropsychologue, pour évaluer l'ensemble des aspects cognitifs et émotionnels. Grâce à des entretiens cliniques et à des tests neuropsychologiques, psychométriques et comportementaux, le neuropsychologue identifie les problèmes cognitifs spécifiques et élabore un plan de gestion et de réadaptation personnalisé.

L'objectif est d'aider l'enfant et sa famille à identifier les stratégies les plus appropriées pour compenser les difficultés: toute planification visant à traiter les problèmes cognitifs doit inclure toute la famille et impliquer l'enfant, quel que soit son âge. De même, l'école et les éducateurs doivent être impliqués.

Dans la vie quotidienne et les routines familiales, les parents ont un rôle important à jouer pour aider leur enfant à mettre en pratique les stratégies de compensation nouvellement apprises. En les aidant à prendre conscience de leurs propres forces et en les encourageant à demander de l'aide en cas de difficultés, ils contribuent à réduire l'anxiété et à atténuer la frustration que peut ressentir une personne souffrant de troubles cognitifs.

Sautes d'humeur, dépression et anxiété

La dépression est assez fréquente chez les adultes atteints de SEP et des études récentes indiquent que les enfants sont également sujets à des sautes d'humeur et à l'anxiété. Ces problèmes, comme les problèmes cognitifs, pourraient être liés à la démyélinisation causée par les SEP. À l'adolescence, cependant, les sautes d'humeur ne sont pas rares et font partie de la vie quotidienne de toutes les familles, de sorte qu'il n'est pas facile pour un parent de distinguer une attitude «normale» d'adolescent, d'un symptôme de la maladie.

Les signes de dépression peuvent être variés et inclure une diminution de l'appétit, des difficultés à dormir, des pleurs fréquents, une humeur maussade, une diminution de l'intérêt pour les choses qui procuraient auparavant du plaisir.

Comment gérer?

Si votre enfant présente des signes qui font suspecter ce type de maladie, il est nécessaire d'en parler aux professionnels de la santé du Centre clinique de référence de la SEP afin d'identifier et, le cas échéant, d'intervenir sur les aspects qui pourraient dégrader son humeur.

Il est important de noter que le travail avec un psychologue pour une personne atteinte de sclérose en plaques ne présuppose pas nécessairement une détresse psychologique sévère.

L'évaluation du moment où il convient de faire appel à un soutien professionnel est subjective et doit impliquer les enfants ou les adolescents eux-mêmes.

Un parcours psychologique pour un enfant/un adolescent atteint de sclérose en plaques peut s'avérer précieux pour gérer les inquiétudes liées au diagnostic, affronter le fardeau du traitement, les émotions telles que la peur et la colère, et tous les moments où les difficultés et la souffrance deviennent intenses et où l'on sent que l'on a besoin d'aide pour y faire face de manière efficace.

4

Traitements et remèdes de la SEP

Traitements médicamenteux

Aujourd'hui, il existe différents médicaments qui modifient l'évolution de la SEP et des recherches sont toujours en cours pour identifier de meilleurs traitements. En outre, de nombreux symptômes peuvent être traités et gérés à l'aide de médicaments spécifiques.

Le fait d'avoir comme référence un centre clinique ayant de l'expérience dans le traitement de la SEP pédiatrique vous permet d'être assuré de la meilleure gestion des médicaments actuellement disponibles pour votre enfant et de la présentation de nouvelles propositions thérapeutiques lorsqu'elles seront disponibles.

L'Italie participe activement aux programmes de développement de médicaments dans le domaine de la SEP pédiatrique, grâce à son expérience considérable dans ce domaine.

Avant de décider de commencer une thérapie médicamenteuse, il est important d'avoir une idée de la façon dont les médicaments peuvent aider à gérer la SEP, son évolution et ses symptômes. Le neurologue qui s'occupe de la SEP a la tâche importante de faire en sorte que les parents se sentent rassurés tout au long du traitement.

Les thérapies pour la SEP se divisent en quatre catégories:

- Traitements des rechutes
- Médicaments qui modifient l'évolution de la maladie
- Traitements symptomatiques
- Rééducation

Traitements des rechutes

Médicaments visant à réduire les poussées aiguës de la maladie

La corticothérapie est couramment utilisée pour traiter les symptômes neurologiques récurrents, aussi bien lors de la première poussée que lors de toute rechute ultérieure. La cortisone aide à réduire l'inflammation et à surmonter les symptômes, mais elle ne peut pas modifier l'évolution de la maladie. En général, l'administration de fortes doses de corticostéroïdes par voie intraveineuse sur une brève période est efficace chez les enfants comme chez les adultes. Par la suite, un dosage progressif de cortisone par voie orale peut être prescrit.

Certains effets secondaires sont possibles, tels qu'un goût étrange dans la bouche, une accélération du rythme cardiaque, des bouffées de chaleur, des troubles du sommeil, etc. Le médecin veillera à ne pas prescrire ces médicaments trop longtemps, car ils pourraient entraîner des problèmes tels que le diabète ou l'ostéoporose.

“ Il est important d'impliquer les enfants/adolescents dans l'administration de la thérapie, en leur expliquant que les médecins font leur possible pour les aider à se sentir mieux plus rapidement en leur apportant une aide supplémentaire pendant un certain temps. ”

Médicaments qui modifient l'évolution de la maladie

Traitements visant à ralentir la progression de la SEP dans le temps et à réduire le nombre de rechutes

L'objectif du traitement de la SEP pédiatrique est, comme chez l'adulte, de réduire l'activité de la maladie en agissant sur les mécanismes qui sont à la base du développement de la maladie elle-même, en empêchant ou en ralentissant le développement de nouvelles lésions dans le système nerveux central.

La SEP pédiatrique a une composante « inflammatoire » plus importante que la SEP adulte, elle devrait donc répondre positivement aux médicaments couramment utilisés chez les adultes et qui agissent précisément sur les mécanismes par lesquels les foyers inflammatoires se développent.

Les médicaments actuellement utilisés chez les enfants et les adolescents sont les mêmes que chez les adultes. Bien qu'ils n'aient pas été testés en pédiatrie avec la même rigueur méthodologie que chez l'adulte, de nombreuses études - dont beaucoup ont été menées par la communauté scientifique italienne - confirment leur sécurité et leur efficacité. Même s'ils sont utilisés en dehors des indications contenues dans la fiche technique, leur utilisation en pédiatrie est soutenue par des lignes directrices internationales.

Traitements symptomatiques

Médicaments qui soulagent les symptômes et améliorent la qualité de vie en s'attaquant à des problèmes spécifiques liés à la maladie

Les thérapies symptomatiques soulagent certains symptômes gênants liés à la maladie qui peuvent affecter la vie quotidienne. Les thérapies symptomatiques n'ont aucun effet sur les mécanismes à la base de la SEP, qui causent des dommages au système nerveux central. Elles ne modifient donc pas l'évolution de la maladie, mais peuvent améliorer la qualité de vie.

“ Un dialogue ouvert avec les médecins traitants peut être crucial pour assurer le bien-être de l'enfant/adolescent et une gestion efficace de la situation médicale. Encouragez vos enfants à faire part de tout symptôme gênant: cela permettra au neurologue d'évaluer avec précision les options thérapeutiques disponibles et d'adopter un plan de traitement ciblé. ”

Interventions de rééducation

La rééducation dans le cadre de la SEP adopte une approche interdisciplinaire impliquant diverses figures professionnelles, telles que le physiatre, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, le neuropsychologue, l'infirmier en réadaptation, etc. L'objectif de la rééducation est toujours d'améliorer l'autonomie: elle doit partir d'un plan individualisé et encourager la pleine participation à la vie familiale, scolaire et sociale.

- La **physiothérapie** peut être l'une des composantes de l'intervention de rééducation la plus complète.
- La **rééducation cognitive** avec le soutien du neuropsychologue, notamment pour trouver des adaptations en cas de difficultés d'apprentissage à l'école, peut également être importante, en particulier pour les enfants et les adolescents.
- Le **soutien de l'ergothérapeute** fait partie du processus de réadaptation: il peut enseigner, par exemple, des techniques de gestion de la fatigue et d'économie d'énergie, afin de mieux faire face aux tâches de la journée.

“ C'est le neurologue du centre clinique SEP référent qui évalue s'il est opportun d'impliquer l'équipe de rééducation dans le parcours de soins de l'enfant ou de l'adolescent sur la base du tableau clinique et des symptômes. ”

Alimentation

À l'heure actuelle, il n'existe pas de régime alimentaire qui permette de prévenir la sclérose en plaques (SEP) ou d'en influencer l'évolution. Cependant:

- Il est essentiel que les enfants et les adolescents conservent **un poids adéquat** pour faciliter la prise en charge d'éventuels symptômes, tels que la fatigue. Des recherches récentes ont montré que l'obésité pouvait favoriser indirectement la maladie, soulignant l'importance de faire attention à son poids;
- Il est tout aussi important de **consommer des aliments qui fournissent de l'énergie**. Les glucides fournissent de l'énergie en maintenant le corps actif sans épuiser les réserves de sucre et de graisse: s'ils manquent dans l'alimentation, le corps utilise les protéines, ce qui compromet la masse musculaire. C'est l'une des raisons pour lesquelles un régime pauvre en pâtes, légumineuses, céréales et sucres peut accentuer le symptôme de fatigue et être contre-indiqué pour une personne atteinte de SEP.
- Une alimentation équilibrée fournit tous les nutriments dont la plupart des gens ont besoin, de sorte qu'il n'est généralement **pas nécessaire de prendre des compléments alimentaires**.

“ Si vous avez des doutes, même s'ils vous semblent insignifiants, n'hésitez pas à interroger le centre pédiatrique de SEP qui s'occupe de votre enfant. Il pourra vous orienter au mieux et de manière spécifique sur cette question également. ”

5

Parler de la SEP

Affronter la SEP avec votre enfant

Est-ce que je dois communiquer le diagnostic à mon enfant?

Quel est le meilleur moment pour le faire?

Tous les parents se posent ces questions en essayant de faire ce qui est le mieux. Il n'y a pas de réponse standard valable, mais nous savons que dans la relation parent-enfant, l'honnêteté est un élément clé. Même les tout-petits peuvent être très conscients: ils sentent que quelque chose ne va pas, ils perçoivent les inquiétudes de leurs parents, ils se comparent à leurs pairs, qui ne sont généralement pas soumis à des examens tels que l'IRM ou la ponction lombaire. Souvent, pour les protéger, les parents préfèrent ne pas parler ouvertement de la SEP, **mais si la communication est insuffisante, l'enfant ou l'adolescent aura tendance à imaginer des scénarios encore pires, ce qui augmentera son anxiété.**

La décision de **ne pas révéler la vérité sur le diagnostic à son enfant peut également mettre en péril la relation de confiance.** Il est en effet difficile de dissimuler tous les aspects de la maladie, surtout lorsque l'on a des contacts fréquents avec l'hôpital ou que l'on suit un traitement. Il peut également arriver que l'enfant, mais surtout l'adolescent, découvre de lui-même qu'il s'agit d'une maladie chronique, par exemple en recherchant des informations en ligne. Découvrir que les parents savaient mais n'ont rien dit peut créer des malentendus et compromettre la relation de confiance.

Est-ce que je peux décider de cacher la maladie à mon enfant?

La communication ou non du diagnostic appartient aux parents.

Cependant, plusieurs aspects de la maladie doivent être considérés ouvertement.

La SEP est complexe, avec différents **symptômes** plus ou moins évidents qui affectent souvent la qualité de vie, et avec des rechutes imprévisibles: ignorer à quoi elles sont dues peut alimenter des doutes, des questions et beaucoup d'inquiétudes chez l'enfant ou l'adolescent.

Tous les aspects de la **prise du médicament** peuvent également être mieux gérés si l'on est conscient de ce qui se passe. Parfois, les modes d'administration sont invasifs, peuvent entraîner des effets secondaires et nécessitent un engagement à long terme. Si l'enfant ou l'adolescent ne comprend pas les raisons de la thérapie, il peut avoir du mal à l'accepter au point de refuser de la prendre et de nuire ainsi à l'efficacité du traitement lui-même.

Quel est l'impact d'une communication ouverte en cas de diagnostic de SPE sur le bien-être de mon enfant?

Il est normal d'être effrayé par l'impact que la communication d'un diagnostic tel que la SEP peut avoir sur votre enfant, mais il est important de considérer à quel point il peut être déstabilisant à long terme de le garder caché. Il est essentiel de fournir des informations honnêtes sur le diagnostic, car le fait de ne pas pouvoir donner un nom ou une raison à ce qui se passe peut provoquer de la confusion, de la perplexité, des sentiments d'inadéquation et de l'anxiété. De plus, cela permet à l'enfant/adolescent de participer activement à la gestion de sa santé, en fonction de son âge.

La communication ouverte peut-elle avoir un impact sur le futur de mon enfant?

Parler ouvertement de la SEP permet à l'enfant /adolescent de grandir avec des compétences et des informations sur sa maladie et de pouvoir mieux la gérer une fois adulte. C'est pour cette raison qu'il est important d'éviter que la SEP ne devienne un tabou, quelque chose à cacher ou de terrifiant au point de ne jamais en parler ouvertement. La possibilité d'avoir un dialogue ouvert et honnête entre parents et enfants sur la SEP peut avoir un impact positif plus large, dans les différents aspects de la vie familiale, même en dehors de la maladie.



COMMENT PARLER DE SEP

Comment parler à des enfants?

- **choisissez des termes simples mais corrects:** utilisez un langage médical simple et précis.
- **utilisez des comparaisons claires:** expliquez des concepts complexes avec des comparaisons ou des similitudes adaptées à l'âge de l'enfant. Par exemple, le système nerveux central peut être comparé à des fils électriques éclairant une ampoule qui, s'ils sont endommagés peuvent l'éteindre. Le personnel sanitaire est là pour toutes suggestions.
- **alimentez la confiance dans l'équipe médicale:** transmettez votre confiance dans l'équipe médicale qui s'occupera de votre enfant, en vous montrant positifs à l'égard des médecins, des infirmières et des autres professionnels de la santé avec lesquels vous serez souvent en contact.
- **encouragez les questions:** encouragez les enfants à poser des questions pour comprendre leurs doutes et leurs craintes. Si vous ne savez pas quelque chose, soyez honnêtes et rassurez-les en disant «Je ne sais pas, mais nous pouvons demander» ou «Je ne sais pas, mais nous allons essayer de trouver».

- **partagez les émotions:** parlez ouvertement des émotions et des sentiments liés à la maladie. Les enfants s'inspirent souvent de nous pour savoir comment se comporter dans certaines situations. Si nous pouvons leur parler de ce qui les inquiète et des questions qu'ils se posent, ils pourront gérer la situation avec plus de sérénité.
- **choisissez le bon moment:** abordez le sujet à des moments de la journée où les enfants ne sont pas fatigués ou distraits, mais saisissez les occasions inattendues lorsqu'elles se présentent.

Comment parler à des adolescents?

- **acceptez la complexité de l'adolescence:** l'adolescence est une période complexe de changement, de recherche d'identité et de conflits qui affectent la relation parent-enfant. Elle est souvent qualifiée d'âge le plus difficile et le diagnostic de SEP peut constituer une difficulté supplémentaire. Il est important de reconnaître que les malentendus et l'intempérance des adolescents font partie du processus normal de croissance et ne sont pas nécessairement liés à la SEP.
- **respectez les temps de chacun:** l'adolescent peut prendre ses distances avec ses parents et ne pas beaucoup parler de ce qui se passe et se renfermer sur lui-même ou essayer de tout gérer seul. Il peut arriver qu'il/elle nie la situation ou prétende que tout va bien. Avec patience et confiance, respectez les temps individuels: face à un événement stressant, il est normal d'avoir besoin de temps pour assimiler et comprendre ce qui se passe.
- **restez ouverts au dialogue:** soyez toujours prêts à dialoguer et saisissez les opportunités de communication y compris lors de moments non structurés. Les conversations spontanées, y compris sur des sujets graves, peuvent avoir lieu à des moments impensables et non planifiés.
- **évitez la surprotection:** essayez d'éviter les attitudes surprotectrices qui peuvent générer de l'insécurité et donner le sentiment que la SEP représente un obstacle insurmontable.

Parler de SEP en famille

Apparition des symptômes et diagnostic

La période d'apparition des symptômes et le processus de diagnostic sont certainement les moments les plus difficiles: tout est encore très confus, il y a une grande incertitude, la peur et l'anxiété sont à leur maximum. Il est normal que les parents éprouvent le sentiment d'une menace constante et inconnue, mais il est important de souligner qu'il est possible de faire face et de gérer ces émotions.

“ *Le partage ouvert des sentiments et des émotions dans ce contexte complexe peut aider et préparer la famille à affronter ce qui va suivre en toute connaissance de cause.* ”

Au fil du temps, il y aura des moments où il conviendra de rouvrir le dialogue, d'aborder de nouveaux aspects en fonction des différentes périodes de la vie, face à d'éventuels changements dans l'évolution de la maladie ou en cas de choix à faire. ”

Gestion du quotidien

La SEP ne peut pas être facilement oubliée dans la vie quotidienne. Même lorsque l'enfant ou l'adolescent se porte bien et ne présente aucun symptôme, il est difficile de faire comme si elle n'existait pas. La capacité à maintenir une attitude calme et normale dans la mesure du possible peut aider à surmonter la peur, l'inquiétude et l'anxiété liées à ce que l'on vit.

“ *Il est essentiel de ne pas conditionner tous les aspects de la vie de son enfant et de sa famille, en les reliant toujours et uniquement au contexte de la maladie.* ”

Communication avec les frères et sœurs

S'il y a des frères et sœurs dans la famille, leur vie quotidienne peut également subir des changements et tout ce qui se passe peut aussi avoir un impact sur leur émotivité. Voir son frère ou sa sœur souffrir, aller à l'hôpital ou prendre ses médicaments peut les inquiéter et, faute d'informations suffisantes, ils peuvent imaginer des scénarios bien pires que la SEP.

Il est normal que les frères et sœurs soient effrayés, en colère, inquiets, et ils peuvent facilement poser des questions telles que «Que se passe-t-il?», «Est-ce que c'est contagieux?», «Est-ce que cela peut m'arriver à moi aussi?». Ils peuvent se sentir amers ou jaloux de l'attention que reçoit leur frère ou leur sœur souffrant de la SEP. Cela peut provoquer des sentiments de culpabilité et/ou un comportement dysfonctionnel pour tenter de rétablir l'équilibre antérieur.

“ *Il est essentiel de parler de la SEP avec les frères et sœurs dans un langage transparent, simple et clair, de répondre à leurs questions, de les encourager à poser des questions et à exprimer leurs émotions. Une communication ouverte permet de mieux comprendre la situation, de dissiper les doutes et les craintes, de mieux gérer les défis de la vie quotidienne et de créer un climat de confiance dans la famille à tous les âges.* ”

Soutien émotionnel et psychologique des parents

Avoir un enfant atteint d'une maladie chronique est une énorme détresse pour tout parent. La réalité de la maladie chronique peut également déstabiliser le couple. Pour pouvoir faire face à la maladie avec leur enfant, les parents doivent traiter le diagnostic, chacun à son rythme.

Le principal obstacle survient lorsque les parents ne parviennent pas à surmonter les émotions liées au diagnostic de leur enfant, ce qui ralentit le début du traitement pharmacologique et psychologique de leur enfant.

“ Les parents confrontés au défi de la SEP au sein de la famille doivent prendre soin d'eux-mêmes afin de pouvoir apporter le meilleur soutien possible à leur enfant atteint de la SEP et aux autres membres de la famille. Il est donc essentiel que les parents puissent compter sur des moments dédiés à eux-mêmes, qu'ils utilisent les réseaux de soutien et qu'ils bénéficient d'un soutien et d'une assistance psychologiques adéquats, si et quand ils en ont besoin.

Le soutien psychologique peut offrir un espace sûr pour explorer et faire face aux émotions complexes liées à la SEP et à leur gestion. L'aide des professionnels de la santé mentale contribue non seulement au bien-être de l'individu, mais a également un impact positif sur toutes les relations familiales. ”

Communiquer la SEP à l'école

Impact de la SEP sur l'environnement scolaire

L'environnement scolaire est l'endroit où les enfants et les adolescents devraient passer la majeure partie de leur journée, où ils nouent leurs relations sociales, leurs amitiés. À l'école, les enfants/adolescents sont censés être attentifs et étudier dans un environnement où le rythme est plutôt rapide et où les distractions sont nombreuses. Pour les enfants/adolescents souffrant de SEP, l'école peut également être un lieu de stress et d'anxiété, s'ils se sentent seuls à devoir y faire face, sans être compris ni accueillis.

“ Certaines caractéristiques de la SEP peuvent difficilement être cachées, d'où l'importance d'informer l'école de la situation de l'enfant ou de l'adolescent. Cette transparence permet de donner à l'école les informations dont elle a besoin pour assurer un environnement adapté à l'enfant/adolescent souffrant de SEP et crée un terrain d'entente pour une collaboration efficace. ”

**Assiduité
et absences
liées à la SEP**

La nature récurrente et rémittente de la SEP peut entraîner des absences fréquentes de l'école, non seulement en raison des rechutes, mais aussi des visites chez le médecin ou des effets secondaires de certains médicaments.

“ *Une approche collaborative et une communication régulière permettent de travailler ensemble pour minimiser l'impact des absences et maintenir l'apprentissage continu, par exemple en planifiant les absences, en organisant et en coordonnant les activités en cas d'absences imprévisibles.*

En outre, il est important de prendre en considération la participation à des sorties éducatives et à d'autres activités, des occasions importantes qui ne devraient pas être exclues a priori. Au contraire, dans un climat de dialogue et de coopération mutuelle, ces situations doivent être évaluées au cas par cas afin que l'enseignant se sente confiant et compétent et que le parent ait confiance et se sente suffisamment serein. ”

**Aménagements
nécessaires
à l'école**

Les difficultés que certains symptômes peuvent engendrer, par exemple les problèmes de mémoire, d'attention et de fatigue, peuvent être interprétées comme de la négligence, de la paresse ou de la somnolence, ce qui affecte négativement la perception de l'enfant/de l'adolescent. Il peut être nécessaire de procéder à certains aménagements pour faciliter la routine quotidienne de l'enfant ou de l'adolescent à l'école, par exemple en lui accordant plus de temps pour certains tests ou examens ou en lui donnant la possibilité de les passer dans un environnement plus calme.

“ Les personnes travaillant dans l'école doivent être correctement informées sur la SEP et sur les symptômes qui ont le plus d'impact sur l'apprentissage scolaire et la participation à l'école en général, afin qu'elles puissent comprendre l'utilité réelle de certaines mesures ou d'autres types de flexibilité.

Pour assurer ce type de soutien, il peut être utile de prévoir des entretiens avec les enseignants et le chef d'établissement afin d'expliquer l'impact de la SEP et les principaux symptômes.

**Implication
des professionnels
et support de la
part de l'AIMS**

Expliquer la complexité de la SEP, son caractère imprévisible et l'invisibilité de certains symptômes, n'est pas toujours facile.

“ Pour se sentir plus en confiance et être prêt à faire face à l'explication des symptômes de la SEP et à leur impact possible sur l'enfant/adolescent et ses performances scolaires, il peut être utile de demander de l'aide aux professionnels spécialisés dans la SEP.

En outre, il est possible de demander l'aide de l'AIMS pour obtenir du matériel d'information sur la SEP à partager avec les enseignants et le personnel de l'école. Cela peut aider à assurer une communication précise et compréhensible.

SEP et sport, activités extrascolaires

Les avantages de l'activité physique, et des autres activités, en cas de SEP

Il n'y a pas de contre-indication absolue à l'activité physique chez les enfants atteints de SEP; au contraire, la pratique d'un sport à son propre rythme et lorsque l'on veut peut être extrêmement utile à divers points de vue.

Bien que la SEP rende parfois un peu difficile la pratique d'un sport ou d'une activité, les enfants souffrant de SEP ne doivent pas suspendre leurs activités au profit d'un repos absolu. Il y aura évidemment des moments où l'enfant/l'adolescent sentira le besoin de ralentir, ou des situations où cela pourra être plus fatigant (par temps chaud par exemple).

“ Il est important pour eux d'apprendre progressivement à connaître leurs propres limites et à écouter les messages envoyés par leur corps. ”

Choix sportifs et/ou activités extrascolaires

La SEP affecte les individus de différentes manières. De plus, chaque individu peut avoir des préférences spécifiques quant à l'activités physique et extrascolaire qu'il souhaite mener.

“ Les parents doivent éviter de conditionner les choix de leurs enfants et la poursuite d'activités sportives et extrascolaires. Au contraire, ils peuvent jouer un rôle clé en encourageant leurs enfants à essayer différentes activités sportives et non sportives, en particulier si l'enfant en exprime le désir et s'il se sent prêt à le faire. ”

Fournir un environnement de soutien et de confiance est essentiel pour permettre aux enfants d'explorer leurs propres inclinations et de développer une variété d'intérêts. ”

**La communication
avec des adultes
de référence**

Le sport et les activités scolaires sont des lieux privilégiés pour les relations entre pairs et avec les adultes importants. Comme dans l'environnement scolaire, une coopération étroite entre les parents, les enfants/adolescents et les entraîneurs/éducateurs est essentielle pour garantir la participation à ces moments.

“ N'oublions pas que la plupart des gens ne connaissent pas la SEP et ses caractéristiques : le partage d'informations sur la nature de la SEP et les symptômes ayant le plus d'impact peut contribuer à la prise de conscience et à la compréhension.

Une communication ouverte facilite l'information sur les événements imprévus, aide à trouver ensemble des stratégies pour garantir la participation et la planification d'activités à des moments favorables, et permet aux personnes d'explorer leurs intérêts dans un contexte positif et encourageant. ”

Bibliographie

Baroncini D, Simone M, Iaffaldano P, Brescia Morra V, Lanzillo R, Filippi M, Romeo M, Patti F, Chisari CG, Cocco E, Fenu G, Salemi G, Ragonese P, Inglese M, Cellerino M, Margari L, Comi G, Zaffaroni M, Ghezzi A; Italian MS registry. Risk of Persistent Disability in Patients With Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol.* 2021 Jun 1;78(6):726-735.

Chitnis T, Ghezzi A, Bajer-Kornek B, Boyko A, Giovannoni G, Pohl D. Pediatric multiple sclerosis: Escalation and emerging treatments.

Chitnis T, Tenenbaum S, Banwell B, Krupp L, Pohl D, Rostasy K, Yeh EA, Bykova O, Wassmer E, Tardieu M, Kornberg A, Ghezzi A; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. Consensus statement: evaluation of new and existing therapeutics for pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2012;18:116-27.

Chitnis T, Arnold DL, Banwell B, Brück W, Ghezzi A, Giovannoni G, Greenberg B, Krupp L, Rostásy K, Tardieu M, Waubant E, Wolinsky JS, Bar-Or A, Stites T, Chen Y, Putzki N, Merschhemke M, Gärtner J and PARADIGMS Study Group.; Trial of Fingolimod versus Interferon Beta-1a in Pediatric Multiple Sclerosis. *N Engl J Med.* 2018;379(11):1017-1027

Duignan S, Brownlee W, Wassmer E, Hemingway C, Lim M, Ciccarelli O, Hacohen Y. Paediatric multiple sclerosis: a new era in diagnosis and treatment. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61:1039-1049.

Ghezzi A, Amato MP, Makhani N, Shreiner T, Gärtner J, Tenenbaum S. Pediatric multiple sclerosis: Conventional first-line treatment and general management. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S97-S102.

Ghezzi A, Baroncini D, Zaffaroni M, Comi G. Pediatric versus adult MS: similar or different? *Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders (2017) 2:5*

Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, Banwell B, Chitnis T, Dale RC, Ghezzi A, Hintzen R, Kornberg A, Pohl D, Rostasy K, Tenenbaum S, Wassmer E; International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions. *Mult Scler.* 2013;19:1261-7. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S103-9.

Portaccio E, De Meo E, Bellinva A, Amato MP. Cognitive Issues in Pediatric Multiple Sclerosis. *Brain Sci.* 2021;11:442.

Waldman A, Ghezzi A, Bar-Or A, Mikaeloff Y, Tardieu M, Banwell B. Multiple sclerosis in children: an update on clinical diagnosis, therapeutic strategies, and research. *Lancet Neurol.* 2014;13:936-48.

Waldman A, Ness J, Pohl D, Simone IL, Anlar B, Amato MP, Ghezzi A. Pediatric multiple sclerosis: Clinical features and outcome. *Neurology.* 2016;87(9 Suppl 2):S74-81.



INFORMATIONS UTILES



Sections AISM

Sur le site, vous pouvez trouver la section AISM la plus proche
www.aism.it/dove_italia



Numéro gratuit AISM

800.80.30.28

Vous pouvez appeler gratuitement au **800.80.30.28**
ou écrire à numerverde@aism.it
www.aism.it/contatta_il_numero_verde_aism



La communauté

Si vous souhaitez visiter ou rejoindre notre communauté
www.aism.it/forum

Si vous voulez connaître d'autres histoires ou nous raconter la vôtre
www.giovanioltrelasm.it



Contact direct

www.aism.it/filo_diretto_personne_con_sm



Centres cliniques pour la SEP

Sur le site vous pouvez trouver les centres cliniques pour chaque région
www.aism.it/dove_italia



Réseaux sociaux

Facebook www.facebook.com/aism.it
Instagram www.instagram.com/aism_onlus
Twitter www.twitter.com/AISM_onlus
Youtube www.youtube.com/sclerosimultipla



Comment soutenir l'Association

sostienici.aism.it

Sommaire

1 / INTRODUCTION

3 / 1. QU'EST-CE QUE LA SCLÉROSE
EN PLAQUES?

5 / 2. COMMENT LA SEP EST-ELLE DIAGNOSTIQUÉE
CHEZ L'ENFANT?

9 / 3. COMMENT LA SEP PEUT-ELLE
SE MANIFESTER

13 / 4. TRAITEMENTS ET REMÈDES DE LA SEP

19 / 5. PARLER DE LA SEP

Numéro vert
800.80.30.28
www.aism.it

avec la contribution inconditionnelle de

MERCK