

# **Les enfants aussi peuvent avoir la sclérose en plaques**

## **GUIDE POUR LES PARENTS DONT UN ENFANT OU UN ADOLESCENT A LA SCLÉROSE EN PLAQUES**

---

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



---

Division du Québec

### **NOTE**

Le présent document est la version française adaptée pour le Québec du guide « *Kids Get MS Too: A Guide for Parents Whose Child or Teen has MS* » réalisé par la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de SP) à l'intention des parents dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques.

La Division du Québec de la Société canadienne de la sclérose en plaques est consciente du fait que les ressources liées à la SP pédiatrique sont peu nombreuses et que les familles ont besoin de renseignements exacts et à jour sur ce sujet. C'est pourquoi nous croyons que le présent guide s'avérera utile pour tous les parents qui souhaitent obtenir des renseignements pertinents en français, jusqu'à ce que d'autres services soient disponibles.

Veillez prendre note que les services offerts par la Société canadienne de la sclérose en plaques varient d'une région à l'autre, selon les besoins et les ressources disponibles dans chaque région. Pour de plus amples renseignements sur les services offerts dans votre région, veuillez communiquer avec votre section locale ou votre division.

# TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	4
Chapitre I - Introduction et survol.....	7
Chapitre II - Diagnostic et traitement.....	15
Chapitre III - Troubles émotifs.....	33
Chapitre IV - Composer avec les troubles cognitifs dans la SP.....	41
Chapitre V - Les droits de votre enfant à l'école.....	49
Chapitre VI - Questions d'assurance.....	53
Chapitre VII - Ressources.....	55
Glossaire.....	59

# REMERCIEMENTS

**La Société canadienne de la sclérose en plaques  
et la National Multiple Sclerosis Society  
tiennent à remercier les collaborateurs  
à la présente publication.**

## **Auteurs**

### **Brenda L. Banwell, MD, FAAP, FRCPC**

Director of the paediatric MS unit  
Hospital for Sick Children  
Toronto (Ontario) Canada  
(416) 813-6660

### **Kimberly Calder, MPS**

Consultant, Consumer Health Advocate  
National Multiple Sclerosis Society  
New York, NY

### **Kathy Gips**

Director of Training  
Adaptive Environments, Inc.  
Boston, MA  
800-893-1225, poste 23

### **Rosalind Kalb, PhD**

Director, Professional Resource Center  
National Multiple Sclerosis Society  
New York, NY  
212-476-0479

### **Lauren Krupp, MD**

Director, of the National Pediatric Center  
State University of New York at Stony Brook  
Stony Brook, NY  
631-444-7802

### **William MacAllister, Ph.D.**

Neuropsychologist, National Pediatric MS Care Center  
State University of New York at Stony Brook  
Stony Brook, NY  
631-444-7802

**Maria Milazzo, RN MSN**

Coordinator, National Pediatric MS Center  
State University of New York at Stony Brook  
Stony Brook, NY  
631-444-7802

**Linda Samuel, MSW, LCSW**

Senior Consultant  
National Multiple Sclerosis Society  
Washington, DC  
202-966-1924

**Rédactrice**

**Rosalind Kalb, PhD**

Director, Professional Resource Center  
National Multiple Sclerosis Society  
New York, NY  
212-476-0479

**Directrices du programme**

**Susan Gass**

Special Project Consultant  
National Multiple Sclerosis Society  
Omaha, NE  
1-866-543-7967

**Kimberly Koch**

Manager, Knowledge and Family Programs  
National Multiple Sclerosis Society  
Denver, CO  
303-813-6623



**CHAPITRE I**  
**INTRODUCTION ET SURVOL**

# Chapitre I – INTRODUCTION ET SURVOL

## Un diagnostic de sclérose en plaques (SP) n'est jamais facile à prendre

En tant que parents, nous souhaitons tous que nos enfants soient heureux et en santé – qu'ils ne souffrent pas et ne perdent aucune de leurs capacités. Nous voudrions pouvoir faire en sorte qu'il ne leur arrive rien de mal.

Que les symptômes de cette maladie soient apparus récemment chez votre enfant ou que vous cherchiez des réponses à vos questions depuis longtemps déjà, il se peut que le diagnostic de *sclérose en plaques* vous terrifie. Mais n'oubliez pas que **la SP n'évolue pas de la même façon chez tous** : certaines personnes peuvent développer plusieurs symptômes, alors que d'autres n'en présenteront qu'un ou deux – soulignons également que la plupart des personnes touchées ne seront jamais gravement handicapées. Les jeunes qui ont la SP peuvent quand même mener, à l'âge adulte, une vie bien remplie, agréable et productive.

### Qu'est-ce que la SP ?

La SP est considérée comme une maladie **autoimmune** du système nerveux central (SNC) qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Lorsqu'une personne est atteinte de cette maladie, son système immunitaire – censé la protéger contre les organismes pathogènes – se met à attaquer par erreur ses propres tissus. La cible principale de la SP est la **myéline**, gaine protectrice des fibres nerveuses du SNC, qui favorise la conduction nerveuse. Mais les fibres elles-mêmes peuvent aussi être détériorées par cette maladie. L'attaque de la myéline aboutit à la formation de tissu cicatriciel (sclérose), à divers endroits (plaques) du SNC, de là le nom « *sclérose en plaques* ». Ces « cicatrices » entraînent un ralentissement ou un blocage de la transmission des impulsions nerveuses, provoquant l'apparition des symptômes de SP.

### Qu'est-ce qui cause la SP ?

Nous ne connaissons toujours pas la réponse à cette question. On croit actuellement que la SP se manifeste chez des personnes prédisposées génétiquement à réagir à certains agents infectieux présents dans l'environnement, tel un virus ou une bactérie. Cela veut donc dire que cette maladie *n'est pas* héréditaire comme la couleur des yeux ou des cheveux, par exemple. Il semble néanmoins que certains gènes ou groupes de gènes puissent rendre une personne plus vulnérable à ces agents infectieux qu'une personne dotée d'un profil génétique différent. Bien que plusieurs bactéries et virus soupçonnés de jouer un rôle dans la SP aient fait l'objet d'études, aucun « responsable » n'a encore été identifié. Nous savons cependant que la SP n'est pas une maladie contagieuse – ne vous inquiétez donc pas, votre enfant ne pourra pas la « donner » aux autres membres de la famille, à ses amis ou à ses compagnons de classe.

## Quelles sont les personnes les plus touchées par la SP ?

On estime à 400 000 le nombre de personnes ayant la SP aux Etats-Unis (12 000 au Québec), ce qui signifie qu'environ une personne sur 1 000 est atteinte de cette maladie, à quelque période que ce soit. Bien que cette maladie soit généralement diagnostiquée chez les personnes dont l'âge varie entre 20 et 50 ans aux Etats-Unis (entre 15 et 40 ans au Québec), elle peut se manifester chez de jeunes enfants et chez des personnes de plus de 65 ans. Les études montrent que de 2,7 à 5 pour 100 des personnes atteintes de SP ont appris leur diagnostic avant d'avoir 16 ans. Une étude a repéré 49 enfants de moins de six ans atteints de SP, mais la majorité des jeunes chez qui on diagnostique cette maladie ont entre 10 et 17 ans.

À l'instar des autres maladies auto-immunes, la SP touche plus de femmes que d'hommes. Elle est plus répandue chez les Blancs que chez les Latino- et les Afro-Américains et elle sévit davantage sous les climats tempérés, loin de l'équateur. On la voit rarement dans les régions tropicales. Les études menées jusqu'ici laissent croire que cette maladie se développe le plus souvent chez les descendants des peuples du nord et du centre de l'Europe, qui peuvent partager certaines prédispositions génétiques.

Le rôle des gènes dans la SP fait actuellement l'objet d'études intensives. Les spécialistes dans ce domaine affirment que le processus d'évaluation du risque de développer la SP a tendance à être exagérément simplifié, et qu'il peut facilement donner lieu à de mauvaises interprétations. Il faut donc retenir que le risque est plus élevé dans les familles où plusieurs personnes sont atteintes de cette maladie, et qu'il est beaucoup plus faible dans les autres familles. On peut donc dire que le taux de risque moyen d'avoir la SP pour la population en général est de 1 personne sur 750. Pour l'enfant d'une personne atteinte de cette maladie, le taux grimpe à 1 sur 40. Bien que cette augmentation s'avère importante, le risque absolu demeure assez faible.

## Qu'est-ce qui se passe lorsqu'une personne a la SP ?

La SP permet à des cellules immunitaires dérégées de pénétrer dans le SNC (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques) et de provoquer l'inflammation des tissus à l'origine de la détérioration de la gaine protectrice des fibres nerveuses. Le processus inflammatoire laisse des « cicatrices » (aussi appelées **plaques** ou **lésions**) qui entravent la propagation de l'influx nerveux. Alors que nombre de ces lésions ne produisent aucun effet apparent, d'autres entraînent les symptômes de la maladie, qui varient selon la localisation précise de la lésion (**démyélinisation**). Ces symptômes comprennent les suivants : grande fatigabilité ; raideur musculaire ; faiblesse ; troubles de la vue, de l'équilibre, de l'humeur et de la mémoire ; engourdissements ; fourmillements ; douleur ; troubles vésicaux, intestinaux, sexuels et émotifs ; difficultés d'élocution ; diminution de la capacité à traiter l'information et à résoudre les problèmes. Heureusement, la plupart des personnes touchées par la SP ne présenteront que quelques-uns de ces symptômes et parviendront à les atténuer relativement bien.

## Y a-t-il plusieurs formes de SP ?

Diverses formes de SP ont été observées :

- cyclique (poussées-rémissions)
- progressive primaire
- progressive récurrente
- progressive secondaire.

La plupart des adultes – et presque tous les enfants – présentent d’abord la forme *cyclique*, caractérisée par une série de poussées bien définies, suivies de rémissions spontanées ou consécutives à un traitement. Durant ces rémissions, aucun nouveau symptôme n’apparaît et la maladie est stable. Chez d’autres personnes, la SP évolue de manière progressive, dès le début. Il peut s’agir d’une forme « *progressive primaire* » (ne comportant pas de poussées aiguës) ou d’une forme « *progressive récurrente* » (s’accompagnant parfois de poussées). Ce type d’évolution est rare chez les enfants.

Dans la plupart des cas, la forme cyclique (poussées-rémissions) du début se transforme à la longue en forme *progressive secondaire*, dans laquelle la progression de la maladie se fait plus continue et peut être accompagnée ou non de poussées. Quelle que soit l’évolution de la maladie, la majorité des personnes touchées par la SP ne seront jamais gravement handicapées. Votre médecin vous aidera à trouver les meilleurs moyens de composer avec la situation particulière de votre enfant, afin d’atténuer le plus possible les effets de la SP sur sa vie.

## Pourquoi mon enfant a-t-il la SP ?

Nous ne pouvons pas dire précisément pourquoi certaines personnes ont la SP, et d’autres, non. Nous savons cependant que cette maladie n’est pas causée par un facteur sur lequel vous ou votre enfant auriez pu avoir une quelconque influence. Rien de ce que vous avez fait n’a pu déclencher cette maladie et il n’y a rien que vous auriez pu faire pour l’éviter. Bien qu’il soit normal de tenter d’expliquer l’apparition de cette maladie par un événement, un traumatisme ou un stress récent, il n’y a pas de preuve que l’apparition de la SP ait un lien direct avec des événements précis. Les études montrent que le risque d’avoir la SP dépend partiellement du pays où on a vécu avant l’adolescence. Les enfants présentant une prédisposition génétique à cette maladie sont exposés à certains facteurs environnementaux qui favorisent habituellement le déclenchement de celle-ci, des années plus tard, soit lorsque ces enfants atteignent l’âge adulte. Nous ne savons toujours pas pourquoi la SP devient parfois active chez le jeune enfant ou l’adolescent.

## Y a-t-il un remède à la SP ?

Nous n’avons pas encore de remède contre la SP. Étant donné que nous ne connaissons pas encore les causes sous-jacentes de cette maladie, il est très difficile de mettre au point des moyens de la prévenir ou de la guérir. Il importe de se rappeler que la plupart des personnes atteintes de SP ont une espérance de vie très proche de celle de la population en général et risquent de mourir, comme tout le monde, d’une des

maladies les plus répandues actuellement (par ex. cardiopathie, accident vasculaire cérébral, cancer).

Par bonheur, les connaissances acquises sur la SP, au cours des dix dernières années, se sont avérées plus nombreuses que celles de toutes les années précédentes réunies. Bien que personne ne puisse garantir qu'un remède sera mis au point sous peu, nous pouvons vous assurer que la recherche avance à un rythme sans précédent. Chaque année nous apporte de nouvelles réponses et nous rapproche de la découverte du remède. Nous en avons d'ailleurs beaucoup appris sur les moyens de freiner la SP et d'aider les personnes concernées à prendre en charge les symptômes de cette maladie.

### **Quels sont les traitements de la SP ?**

Les gens croient en général qu'un traitement est une prescription médicale qui préviendra ou guérira une maladie. Même si on ne dispose d'aucune méthode de prévention ni de remède pour la SP, il existe de nombreux moyens de soulager les symptômes de cette maladie et d'en ralentir la progression. Nous reviendrons sur les traitements de la SP, plus loin dans le présent guide.

- La majorité des personnes atteintes de SP subissent des poussées (appelées aussi « *attaques* » ou « *crises* »), en particulier aux premiers stades de la maladie. Ces poussées sont généralement associées à l'inflammation et à la détérioration des tissus dans le SNC, produisant l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation d'anciens symptômes. De nombreux médecins prescrivent alors des corticostéroïdes (administrés par voie orale ou intraveineuse) pour diminuer l'inflammation et atténuer les symptômes.
- Les symptômes de la SP sont imprévisibles. Certains vont et viennent, tandis que d'autres semblent persister. Au début, ils sont attribuables à l'inflammation des tissus cérébraux et ils amoindrissent habituellement à mesure que l'inflammation diminue. Lorsque celle-ci a causé une lésion (démýélinisation) ou la détérioration de la fibre nerveuse elle-même, les symptômes ont tendance à persister. Dans les deux cas, les symptômes de votre enfant peuvent être grandement atténués, grâce à la panoplie de médicaments et de traitements disponibles.
- Nous sommes entrés dans une emballante ère nouvelle avec l'avènement des agents modificateurs de l'évolution de la SP, conçus pour freiner l'activité et la progression de la sclérose en plaques. Pour les formes cyclique et récurrente de SP, cinq médicaments ont été homologués par la Food and Drug Administration aux Etats-Unis (organisme américain chargé de réglementer les aliments et les produits pharmaceutiques) et en vertu de la Loi sur les aliments et drogues, au Canada. Ces médicaments sont disponibles et remboursés dans la plupart des provinces par les programmes d'assurance médicament. En se basant sur la preuve qu'ils peuvent retarder l'évolution de la maladie, les conseils médicaux consultatifs de la National MS Society et de la Société canadienne de la SP recommandent de prescrire l'un des quatre médicaments injectables actuels (Avonex<sup>MD</sup>, Betaseron<sup>MD</sup>, Copaxone<sup>MD</sup> ou Rebif<sup>MD</sup>), dès qu'une de ces formes de

SP a été diagnostiquée. Le but d'une intervention précoce est de réduire la fréquence et la gravité des poussées, diminuant ainsi le risque d'incapacités permanentes. Le cinquième médicament, Novantrone<sup>MD</sup>, (administré par voie intraveineuse) est indiqué dans le traitement des formes progressives de SP.

### **Est-ce que mon enfant deviendra gravement handicapé ?**

Étant donné que la SP est une maladie grandement imprévisible, il est impossible de faire des pronostics. Selon les statistiques, deux personnes atteintes de SP sur trois demeurent capables, toute leur vie, de marcher seules ou avec une canne ou toute autre aide à la locomotion. Certaines utiliseront un tripoteur ou un fauteuil roulant motorisé pour ménager leurs forces, tandis que d'autres auront éventuellement besoin d'un fauteuil roulant pour se déplacer. Même si l'idée de recourir à une canne ou à toute autre aide à la locomotion nous rebute, il faut nous efforcer de considérer ces articles comme des outils qui pourront peut-être s'avérer utiles, un jour. En tant qu'outils, ils facilitent la vie des gens et les aident à atteindre leurs objectifs.

### **Qu'est-ce que la *Société canadienne de la sclérose en plaques* ?**

Fondée en 1948, la Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme bénévole canadien à soutenir à la fois la recherche sur la SP et des programmes de services destinés aux personnes atteintes de cette maladie et à leurs proches. La Société canadienne de la SP offre les renseignements les plus exacts et les plus récents sur la SP et oriente ses clients vers les ressources communautaires susceptibles de répondre à leurs besoins. Outre l'aide quotidienne qu'elle apporte à sa clientèle, la Société continue d'être un chef de file dans les tentatives pour mettre au point un remède à cette maladie et s'avère le principal organisme subventionnaire de la recherche sur la SP, au Canada.

Les responsables des services de la Division du Québec de la Société canadienne de la SP et ses nombreuses sections viennent en aide aux personnes atteintes de SP et à leur famille par divers moyens : prestation de services d'information et d'orientation, soutien, éducation du public, défense des droits individuels. Les bénévoles et les employés responsables des services distribuent les publications de la Société de la SP et permettent à la clientèle d'avoir accès à une bibliothèque de prêt. Ils offrent également des conférences et des ateliers, du soutien psychologique, des groupes d'entraide, des activités récréatives et sociales, ainsi que du prêt d'équipement.

### **Qu'est-ce que la *National MS Society* ?**

La National MS Society (organisme américain de la SP) est un organisme de santé bénévole, sans but lucratif et doté d'un réseau de divisions et de sections dans tout le pays. En plus d'être la principale source d'informations exactes et à jour sur la sclérose en plaques, la National MS Society verse plus de fonds à la recherche sur cette maladie que n'importe quel autre organisme bénévole de SP, aux États-Unis. Cette recherche a

abouti à l'élaboration de traitements efficaces et permettra, en bout de ligne, de découvrir la cause de la SP et de mettre au point un remède à cette maladie. Alors que les efforts dans ce domaine se poursuivent, les divisions et sections de la National MS Society offrent une vaste gamme de programmes d'information, de soutien et de mieux-être, aux personnes atteintes de SP et à leurs proches, d'un bout à l'autre du pays. La bibliothèque de la National MS Society comporte la plus imposante collection de documents sur la SP du monde, et son site Web ([www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org)) regorge d'informations exactes et à jour, provenant de chercheurs et de cliniciens spécialisés en SP, à l'intention des personnes atteintes de SP, de leurs proches, de leurs amis et des professionnels de la santé. Ces ressources sont disponibles en anglais seulement.



# **CHAPITRE II**

## **DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT**

## Chapitre II – DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

### Processus diagnostique dans la SP pédiatrique

#### Quels sont les critères de diagnostic de la SP ?

À l'heure actuelle, les critères sur lesquels est basé le diagnostic de SP sont les mêmes pour les enfants et pour les adultes. Le médecin doit pouvoir faire la preuve de la survenue de deux épisodes (poussées) de troubles neurologiques séparés et distincts, à au moins un mois d'intervalle, dans des régions différentes du cerveau ou de la moelle épinière ou des deux. Il doit pouvoir éliminer toute autre cause possible de ces poussées et des symptômes observés. Pour s'assurer que chaque cas répond bien aux critères établis, le médecin se basera sur diverses données.

- **Antécédents** – L'enregistrement minutieux des antécédents permettra au médecin de repérer tout symptôme ou événement actuel ou passé indiquant un épisode d'inflammation et de démyélinisation dans le cerveau ou la moelle épinière.
- **Examen neurologique** – Le médecin examinera votre enfant, à la recherche de tout signe d'atteinte neurologique, par exemple, une modification de l'apparence du nerf optique et une altération des réflexes, de la force musculaire, de la coordination et de la sensibilité au toucher. Vous et votre enfant n'aurez peut-être même pas remarqué certains signes subtils.
- **Imagerie par résonance magnétique (IRM)** – Cette technologie permet au médecin de visualiser les zones de démyélinisation dans le cerveau et la moelle épinière. Des séances d'IRM sont effectuées à plusieurs mois d'intervalle pour obtenir des images prouvant que la maladie a été active à des périodes différentes et pour répondre ainsi aux critères de diagnostic. Ces critères viennent d'être revus, pour l'adulte. Ils comportent des détails très précis quant au nombre, au type et à la localisation des lésions qui doivent être mises en évidence par l'IRM pour confirmer un diagnostic de SP. Des critères IRM n'ont pas encore été élaborés pour les enfants.
- **Épreuves de laboratoire** - Il arrive qu'il faille aller encore plus loin pour prouver que plus d'une poussée est survenue. Ainsi, même si l'enfant n'a subi qu'une poussée ou ne présente qu'un symptôme, des réponses anormales à certaines épreuves peuvent révéler la présence d'une deuxième région de démyélinisation dans le cerveau.
  - L'examen du liquide céphalo-rachidien (LCR), liquide produit dans le cerveau et baignant habituellement le cerveau et la moelle épinière, peut être utile pour établir un diagnostic de SP et pour éliminer toute autre possibilité. Bien que certains dysfonctionnements soient couramment observés dans la sclérose en plaques, ils peuvent aussi être associés à d'autres maladies. Ils ne suffisent donc pas à établir un diagnostic de SP.
  - L'analyse des potentiels évoqués (PÉ) permet au médecin d'évaluer la vitesse de propagation des messages « évoqués » (stimulés) par divers types de stimulation. Par exemple, dans les potentiels évoqués visuels, on utilise une stimulation lumineuse qui s'inverse périodiquement pour

mesurer la vitesse de réponse des yeux. Dans les potentiels évoqués auditifs, on émet un son pour évaluer la vitesse de réaction de l'oreille. Si l'une de ces voies a été détériorée par un épisode de démyélinisation, les messages ne seront pas transmis à la vitesse normale.

### **Quelles sont les principales difficultés liées au processus diagnostique de la SP pédiatrique ?**

Lorsqu'un enfant ou un adolescent se présente chez le médecin, suite à un seul épisode de troubles neurologiques caractéristiques de lésions cérébrales consécutives à une démyélinisation, celui-ci doit déterminer s'il s'agit d'un événement qui n'aura pas de suite ou d'une première manifestation de la sclérose en plaques. Il n'est pas rare que les enfants ne subissent qu'un épisode neurologique, par exemple lorsqu'ils présentent une encéphalomyélite aiguë disséminée (AMAD). Cette maladie apparaît le plus souvent après une infection virale ou d'autres événements tels qu'une vaccination ou une immunisation ou encore en tant qu'effet secondaire de certains médicaments. Bien que certains symptômes et signes neurologiques de cette maladie ressemblent à ceux de la SP – névrite optique, troubles de la vue ou de l'équilibre, troubles sensitifs, faiblesse musculaire – d'autres sont très différents. Par exemple, comparés aux enfants atteints de SP, les jeunes atteints d'encéphalomyélite aiguë disséminée sont plus sujets à la fièvre, aux céphalées, aux nausées et aux vomissements, avant l'apparition des symptômes neurologiques. Ils peuvent aussi s'avérer très irritables ou somnolents ou encore faire des crises d'épilepsie.

Étant donné qu'on présente cette maladie une seule fois, en général, elle ne requiert pas de traitement continu comme il est recommandé actuellement pour la SP. Le médecin doit donc tenter de voir si l'épisode en cours est attribuable à une maladie qui a toutes les chances de disparaître d'elle-même ou s'il s'agit du début d'une maladie chronique nécessitant un traitement continu. Le défi est accru par le fait que les enfants atteints d'une encéphalomyélite aiguë disséminée ont parfois des symptômes récurrents qui doivent être distingués de ceux de la SP. Étant donné que les médecins n'adhèrent pas tous à l'hypothèse de symptômes récurrents dans l'encéphalomyélite aiguë disséminée, les études devront se poursuivre pour résoudre cet épineux problème lié au processus diagnostique.

Les pédiatres et les neurologues pour enfants ont eu des réticences jusqu'ici à poser un diagnostic de SP chez les enfants et les adolescents, pour les raisons suivantes :

- l'encéphalomyélite aiguë disséminée est beaucoup plus fréquente que la SP pédiatrique ;
- la SP a toujours été considérée comme une maladie d'adultes ;
- la SP est si rare chez les enfants que la plupart des médecins n'en reconnaissent pas les signes et symptômes chez ces derniers.

La diffusion d'informations aux professionnels de la santé sur les signes et symptômes de la SP pédiatrique permettra à ces derniers d'être plus en mesure de poser ce diagnostic difficile et relativement rare.

## **Pourquoi faut-il que l'enfant sache de quoi il est atteint ?**

Les parents se demandent parfois s'ils ne devraient pas attendre pour dire à leur enfant ou à leur adolescent qu'il a la SP. Les parents veulent éviter de susciter une angoisse excessive chez leur enfant et veulent que ce dernier ait une enfance aussi heureuse et exempte de soucis que possible. Il y a pourtant de très bonnes raisons de parler franchement à ses enfants.

- Les enfants et les adolescents le savent lorsqu'ils ne se sentent pas bien ; ils sont également très sensibles à l'humeur et à l'état d'esprit de leurs parents. Sans une explication ouverte et franche sur ce qui leur arrive, ils imagineront toutes sortes de choses – et ce que les jeunes peuvent imaginer est souvent plus terrifiant que la réalité.
- Une communication franche et ouverte entre tous les membres de la famille renforce le sentiment de confiance et évite d'avoir à garder des secrets – en ce qui a trait à la SP ou à toute autre chose.
- Les enfants et les adolescents doivent participer à la prise de décisions relatives à leur plan de soins. Ils sont alors plus enclins à collaborer activement à ce plan.
- Lorsque les parents peuvent parler librement de la SP et de son traitement, l'enfant se sent davantage en sécurité et est moins craintif. Il sait que ses parents et ses médecins prennent bien soin de lui.
- Les jeunes ayant la SP verront régulièrement de nombreux professionnels de la santé ; ils devront également subir des examens médicaux, des évaluations et des tests périodiques de toutes sortes. Une bonne communication – adaptée à l'âge de l'enfant et à son degré de compréhension – avec tous ces professionnels favorisera l'établissement de relations de confiance et dissipera les craintes liées aux démarches thérapeutiques.
- Nombre d'enfants – en particulier les plus jeunes – n'ont pas suffisamment de vocabulaire ou ne comprennent pas assez bien les concepts pertinents pour formuler leurs inquiétudes ou poser des questions. Lorsque les parents leur parlent de la SP, ils leur donnent, d'une part, le vocabulaire dont ils ont besoin pour dire ce qu'ils pensent et, d'autre part, l'occasion de s'exprimer.

## **Traitement de la SP à début précoce**

Le traitement de la SP chez l'enfant et l'adolescent, de même que chez l'adulte, comporte plusieurs aspects : traitement des poussées aiguës, modification de l'évolution de la maladie, prise en charge des symptômes et soutien des jeunes et de leur famille dans l'adaptation aux effets de la SP sur la vie quotidienne. Bien qu'un grand nombre des traitements décrits ici aient fait l'objet d'études chez l'adulte, aucun n'a été expérimenté sur des enfants de moins de 18 ans. Ajoutons que ceux qui ont été homologués par la Food

and Drug Administration aux États-Unis (organisme américain chargé de réglementer les aliments et les produits pharmaceutiques) et en vertu de la Loi sur les aliments et drogues, au Canada, ne l'ont été que pour les adultes et non pour les enfants atteints de SP. Cela signifie que les médecins ont dû se fier à leur expérience clinique pour adapter ces traitements aux enfants. Les présentes informations concernant les traitements sont

basées sur les données recueillies dans deux centres de SP : la Clinique de SP pédiatrique, dirigée par D<sup>re</sup> Brenda Branwell, à l'Hôpital pour enfants malades, à Toronto, au Canada, et le Centre de SP pédiatrique, dirigée par D<sup>re</sup> Lauren Krupp, à l'Université du New York, à Stony Brook.

### **Qui traite les enfants et les adolescents atteints de SP ?**

Les jeunes atteints de SP sont traités par les pédiatres, les médecins de famille, les neurologues généraux, les neurologues pédiatriques ou les neurologues spécialisés en SP. En réalité, bien peu de médecins ont déjà eu des jeunes atteints de SP, parmi leurs patients. Il se peut donc qu'il n'y ait personne dans votre région qui soit familier avec le traitement de la SP pédiatrique.

L'un des rôles importants de la Société canadienne de la SP et de la National MS Society consiste à aider les gens à trouver dans leur région des médecins disposés à traiter des jeunes atteints de SP ou ayant de l'expérience dans ce domaine. Il nous fera plaisir de vous donner les noms de tels médecins établis dans votre collectivité. S'il n'y a pas de spécialiste en SP dans votre région, vous pouvez consulter un spécialiste en SP dans une autre région et transmettre ses recommandations à votre médecin de famille. N'oubliez jamais qu'il existe des ressources qui vous aideront à trouver le meilleur traitement possible pour votre enfant.

### **Prise en charge des poussées aiguës**

*Quand traiter* – Qu'il s'agisse d'un premier épisode de démyélinisation ou d'une poussée chez un patient dont la SP est confirmée, le traitement est très semblable. Mais avant d'instituer quelque traitement que ce soit, il faut en évaluer la pertinence. Bien que des symptômes comme les engourdissements, les fourmillements ou une très légère faiblesse peuvent être alarmants et déconcertants pour l'enfant, ils disparaissent généralement de manière spontanée, sans aucune médication. Les médecins ont tendance à ne prescrire des médicaments qu'en présence d'une poussée aiguë qui empêche l'enfant de fonctionner normalement, à la maison et à l'école.

*Comment traiter* – Les poussées aiguës sont habituellement traitées par une corticothérapie (méthylprednisolone administrée par voie intraveineuse) d'une durée de trois à cinq jours, suivie de l'administration par voie orale de doses de plus en plus faibles de corticostéroïdes (prednisone), durant plusieurs jours. Bien que des études aient montré qu'il est possible d'administrer de fortes doses de méthylprednisolone par voie orale, ces résultats demeurent préliminaires, et la plupart des médecins continuent de favoriser la voie intraveineuse.

Le but de la corticothérapie est d'atténuer les symptômes et d'accélérer le rétablissement du patient. Il faut savoir, néanmoins, que les corticostéroïdes ne changent en rien l'évolution à long terme de la SP, pas plus qu'ils n'ont d'effets positifs prolongés sur cette maladie.

*Effets secondaires des corticostéroïdes* – Les effets secondaires potentiels des corticostéroïdes sont importants : élévation du taux de glycémie (sucre) et de la tension artérielle, ostéopénie (amincissement des os), difficulté accrue à combattre l'infection, gain pondéral, ralentissement ou diminution de la croissance, irritabilité et grave détérioration de l'articulation de la hanche. Pour les éviter, le médecin ne traitera que les poussées qui altèrent le fonctionnement de votre enfant et prescrira la dose minimale efficace. Les patients soumis à une corticothérapie de courte durée (de trois à cinq jours), suivie d'une administration régressive de corticostéroïdes, tolèrent généralement très bien le traitement. Les effets secondaires les plus fréquents sont un gain pondéral, l'acné et de légers troubles de l'humeur et du sommeil. Il importe également de tenir compte du nombre de traitements administrés à l'enfant, par année ; les enfants et les adolescents qui reçoivent plus de deux traitements par année devraient subir une ostéodensitométrie (mesure de la densité osseuse) de contrôle.

*Que faire lorsque les corticostéroïdes ne suffisent pas* – Chez les jeunes qui ne répondent pas bien à la corticothérapie, l'administration par voie intraveineuse de globuline immune, traitement efficace chez les enfants atteints d'encéphalomyélite aiguë disséminée, peut être bénéfique. Ce traitement peut aussi s'avérer utile dans les rares cas où la prise de stéroïdes est contre-indiquée (par exemple, chez l'enfant hypertendu ou présentant une anomalie du métabolisme glucidique ou dont les os sont très minces). Les injections de globuline immune se sont révélées efficaces dans certaines circonstances :

- chez l'enfant en poussée aiguë dont les symptômes ne s'atténaient pas beaucoup, malgré une corticothérapie ;
- chez l'enfant dont les symptômes réapparaissaient dès que la dose de stéroïdes était diminuée – malheureusement, certains médecins ont déjà prescrit des stéroïdes à long terme à des enfants, en dépit des risques sérieux que ce traitement comporte. En effet, la prise prolongée – quelques mois ou plus – de stéroïdes peut créer une dépendance. La globuline immune administrée par intraveineuse, tous les mois, de manière dégressive, durant une longue période, a permis de sevrer les enfants des stéroïdes. Après la prise de la dernière dose de prednisone, le traitement par voie intraveineuse est poursuivi, à raison de une fois par mois, durant trois mois, suivi de trois traitements à huit semaines d'intervalle. Ce protocole s'est montré bénéfique et a permis aux patients de cesser de prendre des stéroïdes sans voir leurs symptômes réapparaître.

Dans certains cas très rares, une technique appelée « échange plasmatique » peut être employée dans les poussées aiguës ne répondant pas aux autres traitements. Cette intervention consiste à extraire un certain volume de plasma (séparé des globules rouges par un appareil spécial), au moyen d'un cathéter (tube) inséré dans une veine, puis à injecter un volume équivalent d'une protéine pure : l'albumine. En théorie, cette technique permet de « débarrasser » le plasma des protéines immunitaires nocives. Bien qu'elle se soit avérée efficace chez certains adultes présentant une poussée grave de SP, son emploi chez les enfants demeure limité, à ce jour.

## **Modification de l'évolution de la maladie**

Il existe présentement cinq agents immunomodulateurs (modifiant les réponses du système immunitaire, de manière à freiner l'activité de celui-ci) homologués pour le traitement de la SP chez l'adulte (voir Tableau 1, page 24).

### **Produits injectables**

Les quatre médicaments injectables (Avonex<sup>MD</sup>, Betaseron<sup>MD</sup>, Copaxone<sup>MD</sup> et Rebif<sup>MD</sup>) sont tous homologués pour le traitement de la forme cyclique (poussées-rémissions) de SP, soit la forme la plus fréquente chez les enfants. Les trois interférons (Avonex<sup>MD</sup>, Betaseron<sup>MD</sup>, Rebif<sup>MD</sup>) sont homologués pour le traitement de toutes les formes récurrentes de cette maladie. Ils peuvent donc être également prescrits pour la forme progressive secondaire, qui s'accompagne de poussées. À l'heure actuelle, aucun médicament n'a été homologué pour le traitement de la forme progressive primaire.

### **Comment fonctionnent ces médicaments ?**

Les interférons bêta (Avonex<sup>MD</sup>, Betaseron<sup>MD</sup>, Rebif<sup>MD</sup>) ont un mode d'action différent de celui de l'acétate de glatiramère (Copaxone<sup>MD</sup>), mais tous ces médicaments permettent d'atténuer la détérioration de la myéline (substance blanche du cerveau) par les cellules immunitaires. Les interférons agissent de diverses manières :

- 1) ils diminuent la capacité des cellules immunitaires de se multiplier ;
- 2) ils diminuent la capacité des cellules immunitaires de fabriquer des substances chimiques nocives (cytokines) ;
- 3) ils favorisent la destruction des cellules immunitaires nocives ;
- 4) ils interdisent l'accès des cellules immunitaires nocives au système nerveux central. En se liant à certaines cellules immunitaires, l'acétate de glatiramère agit comme un « leurre ». En effet, cette liaison transforme les « mauvaises » cellules immunitaires (inflammatoires) en « bonnes » cellules (suppressives) qui affaiblissent les cellules les plus destructrices. Ainsi, bien que les interférons et l'acétate de glatiramère n'agissent pas de la même manière, ils réduisent tous l'hyperréactivité du système immunitaire.

### **Utilisation des produits injectables chez l'enfant**

Malgré le fait qu'aucun des agents immunomodulateurs actuels n'ait fait l'objet d'études formelles chez l'enfant, les données prouvant l'importance d'instituer un traitement dès l'établissement d'un diagnostic de SP incitent de plus en plus de médecins à en prescrire à leurs jeunes patients.

Le choix du médicament sera effectué par votre médecin, vous et votre enfant. Les interférons et Copaxone<sup>MD</sup> sont tous administrés par injection – soit intramusculaire (dans le muscle) ou sous-cutanée (sous la peau). L'idée de recevoir régulièrement des injections ne plaît pas beaucoup aux enfants (ni aux adultes, d'ailleurs), et les parents

peuvent avoir certaines réticences à donner des injections à leur enfant. Un infirmier ou une infirmière enseignera la technique appropriée au parent et supervisera son apprentissage, de sorte que le parent et l'enfant seront certains que la technique est bien maîtrisée avant le début du traitement. Les services de soins à domicile offerts par les CLSC et les responsables des programmes de soutien des compagnies pharmaceutiques qui fabriquent les médicaments peuvent également se révéler utiles dans l'administration des premières injections, à la maison.

Selon notre expérience, les injections ne posent pas vraiment de problèmes aux parents ni aux enfants, et les adolescents apprennent rapidement à s'injecter eux-mêmes leur médicament. Copaxone<sup>MD</sup> et Rebif<sup>MD</sup> sont maintenant offerts avec un « autoinjecteur », accessoire contenant une seringue. Il n'y a qu'à appuyer sur un bouton pour injecter le médicament. Bien que les adolescents semblent apprécier cette nouveauté, le bruit du déclic fait souvent peur aux plus jeunes.

### **La dose à administrer**

Il n'existe aucune ligne directrice quant à l'utilisation de ces médicaments chez l'enfant, et les médecins ne prescrivent pas tous les mêmes doses. En général, à la fin de l'adolescence, les patients tolèrent très bien les doses d'interféron recommandées pour les adultes. Il se peut qu'une dose moindre soit prescrite aux enfants dont le poids n'excède pas 45,5 kilos. Étant donné que les interférons peuvent provoquer des effets secondaires ressemblant à ceux de la grippe ainsi que des changements dans la fonction hépatique (foie), on commence généralement par une faible dose, qu'on augmente graduellement si les effets peuvent être facilement pris en charge et si la fonction hépatique demeure normale. Même chez les plus jeunes, il arrive qu'on doive augmenter la dose jusqu'à la dose maximale pour adulte lorsque les poussées sont très fréquentes ou que l'IRM révèle un grand nombre de lésions. Le traitement par Copaxone<sup>MD</sup>, qui ne cause pas de symptômes grippaux ni de changement dans la fonction hépatique, peut habituellement être administré à la dose maximale pour adulte.

### **Effets secondaires des médicaments**

Le tableau 1 (p. 24) énumère les principaux effets secondaires des médicaments injectables. Bien que ces effets soient pénibles pour certains patients, la plupart des enfants s'en accommodent très bien.

Le syndrome grippal et les céphalées, facilement pris en charge par l'administration d'ibuprofène ou d'acétaminophène avant la prise du médicament, s'atténuent généralement au cours des premiers mois du traitement. Les enfants, comme les adultes, traités par Copaxone<sup>MD</sup> peuvent présenter une brève réaction après l'injection, se manifestant par des bouffées vasomotrices, une oppression thoracique, des palpitations (martelage ou fluttering), de l'anxiété et un essoufflement. Ces effets sont cependant transitoires et considérés sans danger.

## **Surveiller l'innocuité des médicaments**

La surveillance médicale des effets des interférons implique des tests de la fonction hépatique et des analyses sanguines (numération des globules blancs et des plaquettes), avant le traitement et à certaines périodes durant celui-ci. La fréquence du suivi peut varier d'un médecin à l'autre, mais s'avère nécessaire pour déceler toute altération de la fonction hépatique et, le cas échéant, diminuer la dose ou cesser le traitement. Copaxone<sup>MD</sup> ne requiert pas un tel suivi.

## **Efficacité des immunomodulateurs (médicaments modificateurs de l'évolution de la SP)**

Lorsqu'on envisage le recours à un immunomodulateur, il faut s'assurer que les bienfaits l'emporteront sur les risques ou effets secondaires. Tous ces médicaments ont fait l'objet d'études minutieuses et rigoureuses et ont été soumis à de vastes essais cliniques, comprenant des centaines de personnes atteintes de SP. Chacun d'eux est vanté pour ses bienfaits particuliers, basés sur des résultats précis obtenus au cours des essais. Or, ils ont tous permis de réduire de 30 à 35 pour 100 le taux de fréquence annuel des poussées et de diminuer le nombre de lésions du cerveau et de la moelle épinière, mis en évidence par l'IRM. Avonex<sup>MD</sup> et Rebif<sup>MD</sup> se sont également montrés capables de prolonger le temps médian jusqu'à progression des incapacités physiques. Par conséquent, il ne s'agit pas de médicaments miracles : ils ne préviennent pas toutes les poussées et ne constituent pas une garantie que les poussées seront légères, mais ils semblent aider les personnes atteintes de SP à améliorer leur santé et à mener une vie plus productive.

Les enfants qui ont une poussée en cours de traitement immunomodulateur sont toujours soumis à une corticothérapie tel que décrite à la page 18.

## **Traitement par un médicament injectable après une première poussée**

Comme nous l'avons mentionné au début du chapitre II, le diagnostic de SP ne peut être confirmé que si on peut prouver que *deux* épisodes de démyélinisation sont survenues à au moins un mois d'écart. Or, des études menées auprès d'adultes qui avaient subi un seul épisode de démyélinisation et dont les clichés d'IRM révélaient certaines anomalies évoquant la SP ont montré qu'un traitement par Avonex<sup>MD</sup> ou Rebif<sup>MD</sup> après ce premier épisode pouvait retarder la survenue d'un deuxième épisode et, par le fait même, repousser l'installation de la SP.

L'emploi d'un immunomodulateur injectable chez les enfants ayant présenté un seul épisode de démyélinisation et chez qui la SP n'a pas été confirmée s'avère problématique, pour plusieurs raisons : 1) aucun enfant n'a participé aux études sur Avonex<sup>MD</sup> et Rebif<sup>MD</sup> ; 2) nous ne savons pas encore si les critères IRM pour les adultes sont applicables aux enfants ; et 3) comme nous l'avons souligné dans le chapitre II sur le diagnostic, les enfants présentent souvent un seul épisode de démyélinisation

provoqué par une encéphalomyélite aiguë disséminée, affection n'entraînant pas de rechute.

Bien qu'ils n'en aient pas encore la preuve, les chercheurs croient aux bienfaits (diminution du risque de développer des incapacités) d'un traitement précoce dans la SP. S'ils ont raison, il faut trouver très rapidement des moyens de savoir si l'état de l'enfant évoluera vers la SP après un premier épisode de démyélinisation, car on pourrait alors lui offrir un traitement immunomodulateur avant même l'apparition d'un deuxième épisode. Étant donné qu'on ne peut toujours pas identifier les enfants atteints de SP, à ce stade, la plupart des médecins préfèrent ne pas instituer de traitement immunomodulateur chez un enfant dont la maladie ne répond pas aux critères de diagnostic de la SP. Les études dans ce domaine doivent être poursuivies sans délai.

### **Novantrone<sup>MD</sup> (mitoxantrone)**

De nombreux médicaments ont fait l'objet d'essais dans le but de maîtriser l'activité de la SP, et bien d'autres sont actuellement à l'étude. Bien que nous ayons la chance de disposer de quatre médicaments injectables homologués pour certaines formes de SP, nous savons que ces médicaments ne maîtrisent que partiellement l'activité de la maladie. En effet, aucun d'entre eux ne peut arrêter complètement l'évolution de la SP. Qui plus est, chez un petit nombre de patients, la maladie continue de progresser rapidement, malgré un traitement continu. Depuis l'an 2000, nous disposons d'un traitement de remplacement lorsque les médicaments injectables n'ont pas donné les résultats escomptés. Novantrone<sup>MD</sup> (mitoxantrone), immunosuppresseur (freine l'activité des cellules immunitaires) très puissant, est homologué pour le traitement des formes progressive secondaire, progressive récurrente et cyclique, accompagnée d'une aggravation des incapacités, chez l'adulte atteint de SP.

Novantrone<sup>MD</sup> est également employé dans le traitement de la leucémie, la maladie de Hodgkin, le cancer du sein et le cancer de la prostate. Les doses prescrites dans la SP sont nettement inférieures aux doses couramment utilisées contre le cancer.

Novantrone<sup>MD</sup> est administré par voie intraveineuse, habituellement tous les trois mois, jusqu'à l'atteinte de la dose maximale recommandée. Le mitoxantrone s'est montré capable de ralentir la progression des incapacités et le nombre des poussées dans la SP. Il est particulièrement efficace dans les cas de poussées très fréquentes associées à des signes précoces de progression des incapacités.

L'effet secondaire le plus répandu de ce médicament est la nausée. Un petit nombre de femmes ont présenté une aménorrhée (absence de règles) durant le traitement. L'effet à long terme de ce médicament sur la fécondité demeure cependant inconnu. Aux doses élevées employées contre le cancer, Novantrone<sup>MD</sup> peut altérer la fonction cardiaque, et le risque cardiaque augmente selon la dose accumulée. Pour éviter les troubles cardiaques, la plupart des patients atteints de SP ne prennent ce médicament que durant une période maximale de deux ans. Ce traitement peut aussi augmenter les risques de cancer.

Chez les patients dont la SP s'aggrave rapidement, Novantrone<sup>MD</sup> est considéré comme un traitement approprié, mais dont les bienfaits sont limités. L'utilisation de ce médicament chez les enfants ou les adolescents doit se faire en consultation avec un oncologue pédiatrique, spécialiste expérimenté dans l'emploi de médicaments similaires contre le cancer chez l'enfant. Les risques à long terme de Novantrone<sup>MD</sup> (toxicité cardiaque, irrégularité menstruelle, troubles possibles de la fertilité et risques accrus de cancer) laissent supposer que ce médicament devrait être réservé à un groupe très précis d'enfants atteints de SP.

**Tableau 1 – Comparaison entre les médicaments  
Modificateurs de l'évolution de la SP**

<b>Nom commercial et dénomination commune</b>	
<b>Avonex<sup>MD</sup></b>	Interféron bêta-1a
<b>Betaseron<sup>MD</sup></b>	Interféron bêta-1b
<b>Copaxone<sup>MD</sup></b>	Acétate de glatiramère
<b>Rebif<sup>MD</sup></b>	Interféron bêta-1a
<b>Novantrone<sup>MD</sup></b>	Mitoxantrone
<b>Fabricant ou distributeur et année d'homologation par la FDA</b>	
<b>Avonex<sup>MD</sup></b>	Biogen inc.—1996
<b>Betaseron<sup>MD</sup></b>	Laboratoires Berlex inc.—1993
<b>Copaxone<sup>MD</sup></b>	Industries pharmaceutiques Teva ltée—1996
<b>Rebif<sup>MD</sup></b>	Serono inc.— 2002
<b>Novantrone<sup>MD</sup></b>	Immunex—2002
<b>Indications</b>	
<b>Avonex<sup>MD</sup></b>	Formes récurrentes de SP et après un premier épisode clinique, si les résultats de l'IRM évoquent la SP.
<b>Betaseron<sup>MD</sup></b>	Formes récurrentes de SP, y compris la forme progressive secondaire accompagnée de poussées.

<b>Copaxone</b> <sup>MD</sup>	Forme cyclique (poussées-rémissions) de SP.
<b>Rebif</b> <sup>MD</sup>	Formes récurrentes de SP.
<b>Novantrone</b> <sup>MD</sup>	Forme cyclique accompagnée d'une aggravation rapide des incapacités ; forme progressive accompagnée de poussées, soit la forme progressive secondaire. (Voir p. 23 pour de plus amples renseignements.)
<b>Fréquence, voie d'administration et dose habituelle</b>	
<b>Avonex</b> <sup>MD</sup>	1 fois par semaine ; injection intramusculaire (dans le muscle) ; 30 µg.
<b>Betaseron</b> <sup>MD</sup>	Tous les deux jours ; injection sous-cutanée (sous la peau) ; 250 µg.
<b>Copaxone</b> <sup>MD</sup>	Tous les jours ; injection sous-cutanée (sous la peau) ; 20 mg (20 000 µg).
<b>Rebif</b> <sup>MD</sup>	Trois fois par semaine ; injection sous-cutanée (sous la peau) ; 44 µg.
<b>Novantrone</b> <sup>MD</sup>	Quatre fois par année ; perfusion intraveineuse, en milieu médical. Limite à vie : de 8 à 12 doses.
<b>Effets secondaires courants des médicaments auto-injectables</b>	
<b>Avonex</b> <sup>MD</sup>	Syndrome grippal après l'injection, s'atténuant avec le temps chez de nombreux patients. Effets plus rares: état dépressif, anémie légère, augmentation des enzymes hépatiques (foie), réactions allergiques.
<b>Betaseron</b> <sup>MD</sup>	Syndrome grippal après l'injection, s'atténuant avec le temps chez de nombreux patients. Réactions au point d'injection nécessitant une intervention médicale dans environ 5 pour 100 des cas. Effets plus rares : réactions allergiques, état dépressif, augmentation des enzymes hépatiques (foie), faible numération des globules blancs.
<b>Copaxone</b> <sup>MD</sup>	Réactions au point d'injection. Effets plus rares : réaction suivant immédiatement l'injection, se manifestant par de l'anxiété, une oppression thoracique, des palpitations, un essoufflement et des bouffées vasomotrices. Ces effets durent de 15 à 30 minutes et n'ont pas de conséquences connues, à long terme.
<b>Rebif</b> <sup>MD</sup>	Syndrome grippal après l'injection, s'atténuant avec le temps chez de nombreux patients. Réactions au point d'injection. Effets

	plus rares : anomalies hépatiques, état dépressif, réactions allergiques, faible numération des globules blancs et des globules rouges.
<b>Soutien des patients et aide financière ; autres sites Web commandités</b>	
<b>Avonex<sup>MD</sup></b>	Alliance SEP  1-877-674-6365  <a href="http://www.alliancesep.com/">www.alliancesep.com/</a>
<b>Betaseron<sup>MD</sup></b>	SEP LeParcours  1-800-977-2770  <a href="http://www.mspathways.ca/">www.mspathways.ca/</a>
<b>Copaxone<sup>MD</sup></b>	Solutions partagées  1-800-283-0034  <a href="http://www.sharesolutions.ca/f-index.htm">www.sharesolutions.ca/f-index.htm</a>
<b>Rebif<sup>MD</sup></b>	Programme Soutien personnalisé  1-888-737-6668  <a href="http://www.serono-canada.com/francais/solution/ms/index2.htm">www.serono-canada.com/francais/solution/ms/index2.htm</a>
<b>Novantrone<sup>MD</sup></b>	<a href="http://www.novantrone.com">www.novantrone.com</a> (en anglais seulement)

## **Traitements alternatifs**

Bon nombre de parents se demandent si les herbes médicinales et les produits naturels pourraient aider leur enfant. Il est recommandé d'en parler au médecin avant d'entreprendre un traitement « naturel » ou alternatif. Bien que certaines de ces thérapies puissent être bénéfiques, la plupart n'ont jamais fait l'objet d'essais cliniques contrôlés par placebo pour en évaluer l'innocuité et l'efficacité. Les produits naturels peuvent être toxiques ou comporter de graves effets secondaires, sans compter qu'ils peuvent avoir des interactions avec les médicaments que prend votre enfant. Face à une maladie comme la SP, pour laquelle il n'existe encore aucun remède ni traitement totalement efficace, il peut être tentant d'essayer des produits dont on dit qu'ils peuvent guérir cette maladie. Mais il ne faut jamais oublier que les suppléments et autres produits en vente libre aux États-Unis et au Canada ne sont pas assujettis à la même réglementation que les médicaments. Cela signifie que les fabricants peuvent dire ce qu'ils veulent sur leurs produits et y incorporer n'importe quelle substance, sans avoir à rendre des comptes à la FDA (États-Unis) ou à respecter la Loi sur les aliments et drogues (Canada) ou à répondre de leurs actes devant tout autre organisme de régulation. La meilleure chose à faire est de parler du traitement qui vous intéresse avec le médecin de votre enfant.

## **Prise en charge des symptômes de la SP**

L'une des plus grandes difficultés posées par la SP est l'imprévisibilité et la variabilité des symptômes. Des changements dans les fonctions et les sensibilités peuvent toucher pratiquement toutes les parties de l'organisme, et les symptômes peuvent aller et venir sans rime ni raison apparente. Les personnes atteintes de SP disent souvent qu'elles ne peuvent jamais savoir comment elles iront demain, ni même comment elles se sentiront dans quelques heures. Il importe de se rappeler que la majorité des jeunes et des adultes atteints de SP ne présenteront que certains des nombreux symptômes physiques et sensoriels de la SP.

N'oubliez surtout pas non plus que tous les problèmes de santé d'une personne atteinte de SP ne sont pas nécessairement causés par cette maladie, même si les symptômes de celle-ci peuvent se manifester dans de nombreuses parties du corps. Votre enfant sera donc exposé à toutes les infections virales courantes chez l'enfant ainsi qu'aux problèmes connexes. La fièvre ou une infection peut aggraver temporairement les symptômes de SP, mais ceux-ci s'atténuent en général avec la diminution de la fièvre. Votre fille ou votre fils comptera probablement sur vous pour l'aider à distinguer les symptômes et les effets de la SP de ceux d'autres maladies.

La *fatigue* est le symptôme dont se plaignent le plus les adultes et les enfants atteints de SP. Environ 30 pour 100 des enfants affirment que leur grande fatigue les restreint dans leurs activités quotidiennes. Ce symptôme peut être attribuable à de multiples facteurs.

- Les troubles du sommeil (entraînés par des troubles émotifs ou vésicaux ou tout autre symptôme physique inconfortable) peuvent provoquer une grande somnolence durant la journée.

- Certains des médicaments employés dans le traitement de la SP peuvent causer de la fatigue.
- Les efforts et l'énergie supplémentaires parfois requis pour vaquer à ses occupations quotidiennes peuvent aussi expliquer une grande fatigue.
- La lassitude ou fatigue endogène unique à la SP provient d'une altération de la conduction nerveuse. Cette lassitude, qui fait partie du quotidien d'un grand nombre de personnes atteintes de SP, peut être ressentie très soudainement et tend habituellement à s'aggraver au cours de la journée. Elle peut donc se manifester à toute heure du jour, même après une bonne nuit de sommeil.

Le premier pas dans le traitement de la fatigue liée à la SP consiste à en identifier la source. Le médecin de votre enfant peut soulager les symptômes qui perturbent le sommeil de ce dernier, ajuster sa médication, s'il le faut, vous diriger vers un ergothérapeute ou un physiothérapeute qui proposera des moyens pour votre enfant de ménager ses forces, à la maison et à l'école.

Il existe des médicaments efficaces contre la fatigue endogène liée à la SP. Le modafinil (Provigil<sup>MD</sup>, Alertec<sup>MD</sup>, au Canada) s'est montré capable de diminuer de manière importante la fatigue chez les adultes atteints de SP. Selon une étude récente, ce médicament est sûr et bien toléré. L'amantadine est aussi efficace contre la fatigue. Les enfants traités par l'un ou l'autre de ces médicaments y répondent bien.

Les *troubles visuels* comptent parmi les manifestations les plus fréquentes de la SP, touchant une proportion aussi élevée que 80 pour 100 des patients au cours de leur maladie. Ils constituent souvent le premier symptôme de SP. Les plus courants sont :

- la névrite optique – inflammation du nerf optique pouvant causer des symptômes transitoires tels qu'une perte ou baisse d'acuité visuelle temporaire, une altération dans la perception des couleurs et parfois de la douleur dans l'œil touché. Bien que la névrite optique guérisse généralement d'elle-même, des doses élevées de corticostéroïdes administrés par voie intraveineuse peuvent s'avérer nécessaires lorsque des troubles de la vision altèrent le rendement scolaire de l'enfant ;
- vision double (diplopie) – dédoublement de la vue causé par l'affaiblissement ou l'incoordination des muscles oculaires (œil). Ce symptôme peut être traité efficacement par une brève corticothérapie. Couvrir un œil pendant de courtes périodes peut éliminer le dédoublement, mais il faut éviter de laisser l'œil couvert pendant de longues périodes, car alors le cerveau ne peut pas surmonter cette faiblesse par lui-même et parvenir à former une image unique ;
- nystagmus – symptôme caractérisé par des secousses rythmiques involontaires d'un œil ou des deux yeux que le médecin peut déceler à l'examen neurologique, mais qui passe le plus souvent inaperçu. Si votre enfant présente un nystagmus qui perturbe sa vision ou l'incommoder de manière importante, le médecin pourra prescrire un médicament tel que le clonazépam (Klonopin<sup>MD</sup>) pour maîtriser ce symptôme.

Les *symptômes sensoriels*, très répandus dans la SP, comprennent les fourmillements, les engourdissements, les picotements, les étourdissements et la douleur. Bien que ces sensations puissent être souvent dérangeantes et incommodes, elles ne sont pas

considérées aussi inquiétantes que certains autres symptômes parce qu'elles tendent à aller et venir sans altérer outre mesure la capacité de fonctionner. Les enfants peuvent néanmoins les trouver inquiétantes et difficiles à décrire. Il n'y a pas de traitement spécifique pour la plupart de ces symptômes, mais certains médicaments employés dans l'épilepsie ont permis de soulager ces sensations chez les adultes.

Les *troubles vésicaux et intestinaux* sont également fréquents chez les personnes atteintes de SP. Ils sont provoqués par la démyélinisation de certaines régions de la moelle épinière. Les troubles vésicaux, attribuables à une incapacité de la vessie de retenir les urines ou de se vider complètement, peuvent entraîner un besoin impérieux d'uriner, des mictions très nombreuses ou lentes à venir et le besoin fréquent d'uriner qui réveille le patient plusieurs fois par nuit. On peut toutefois compter sur une panoplie de médicaments et de stratégies comportementales pour soulager ces symptômes courants.

Les personnes atteintes de SP qui ont de la difficulté à vider leur vessie sont plus sujettes aux infections urinaires que les autres. Il importe de reconnaître et de traiter rapidement ces infections qui peuvent, comme toute autre infection d'ailleurs, aggraver les autres symptômes de la SP.

La *spasticité* ou raideur musculaire observée dans la SP peut être attribuable à une stimulation nerveuse inégale des muscles. Ce symptôme se manifeste le plus souvent dans les jambes, mais peut aussi être observé dans les bras. Une spasticité légère répond généralement bien à des exercices d'étirement, mais nécessite parfois la prise d'un antispasmodique.

L'*état dépressif* et les *troubles émotifs*, tout aussi importants et complexes que les symptômes physiques de la SP, sont abordés en détail au troisième chapitre. Il est important de se rappeler que les sautes d'humeur et l'état dépressif sont très courants chez les adultes atteints de SP et semblent aussi passablement fréquents chez les enfants touchés par cette maladie. Le risque de dépression s'avère plus élevé dans la SP que dans la population en général ou dans les autres maladies chroniques, laissant supposer qu'il s'agit là d'un symptôme de la SP plutôt que d'une réaction à cette maladie. Il en va de même pour les sautes d'humeur. La meilleure stratégie à adopter dans ces cas comprend trois volets : information, soutien psychologique et traitement médicamenteux. Bien que des sentiments de deuil et de colère soient des réactions naturelles et normales à un diagnostic de maladie chronique, potentiellement invalidante, il convient de consulter le médecin lorsque votre enfant donne des signes de dépression ou d'autres troubles importants de l'humeur. Le médecin pourra alors évaluer l'état de votre enfant et recommander le traitement approprié.

Des *troubles cognitifs* plus ou moins graves sont observés chez environ 50 pour 100 des adultes atteints de SP. Ils se traduisent par de la difficulté à traiter l'information et à raisonner ainsi que par des troubles de la mémoire. Bien que ces symptômes soient relativement légers et traitables chez la plupart des gens, ils peuvent nuire considérablement aux activités quotidiennes d'un petit nombre d'adultes atteints de SP. On a observé le même phénomène chez les enfants. Il faut donc tenter par tous les moyens de reconnaître ces symptômes chez l'enfant et de les traiter avant qu'ils n'aient

de fâcheuses conséquences sur leurs études. Le quatrième chapitre traite de manière détaillée l'évaluation et la prise en charge des troubles cognitifs chez l'enfant atteint de SP.



# **CHAPITRE III**

## **TROUBLES ÉMOTIFS**

## Chapitre III – TROUBLES ÉMOTIFS

### Réactions émotionnelles au diagnostic de sclérose en plaques

Un diagnostic de sclérose en plaques fait souvent très peur. La nature chronique et imprévisible de cette maladie va à l'encontre de nos valeurs culturelles. Nous voulons rester maître de notre vie, savoir ce qui nous attend et résoudre nos problèmes rapidement. Bien que certaines personnes soient soulagées de savoir enfin à quelle maladie elles peuvent attribuer leurs nombreux symptômes, sans lien apparent entre eux, elles et leur famille éprouveront probablement toutes sortes de sentiments dans leurs efforts pour comprendre la SP et pour apprendre à vivre avec cette maladie.

### Réaction des jeunes enfants au diagnostic

La réaction des jeunes enfants au diagnostic varie selon leur âge, mais presque tous réagissent comme leurs parents. Si vous êtes anxieux, ils le seront aussi. Si vous vous inquiétez, ils s'inquiéteront également. Ils ont besoin d'être rassurés, de s'entendre dire que tout ira bien et que vous prenez les choses en main. Les jeunes enfants ont des pensées concrètes. Ils vivent au présent et s'inquiètent rarement pour l'avenir. Afin de les aider à s'adapter à la nouvelle réalité :

- donnez-leur des informations adaptées à leur niveau de compréhension, répondez sur un ton neutre à leurs questions et n'en dites pas plus qu'ils ne peuvent en assimiler ;
- soyez à l'affût de tout changement de comportement qui peut dénoter du stress chez votre enfant et nécessiter une compréhension et une attention particulières :
  - il se fait prier pour aller à l'école, il a de la difficulté à se concentrer, il dort mal et il est plus agressif que d'habitude ;
  - il a des comportements régressifs (il recommence à sucer son pouce ou à mouiller son lit) ou pique des crises comme lorsqu'il était petit.

Dépourvus de moyens de composer efficacement avec leurs sentiments, voire de les décrire, les enfants ont souvent besoin de l'aide de leurs parents pour y arriver. Soyez très attentifs à ce qu'ils disent – et à ce qu'ils taisent – et tâchez de les amener à exprimer leurs pensées. Permettre à un enfant de verbaliser ses peurs est un bon moyen d'atténuer celles-ci et d'aider l'enfant à être plus serein.

### Réaction des adolescents

La réaction des adolescents ressemble à bien des égards à celle des jeunes enfants. Ils ont aussi besoin de connaître la vérité, de recevoir autant d'informations qu'ils peuvent en assimiler, de savoir que tout ira bien et que leurs parents prennent les choses en main.

Comme les jeunes enfants, les pré-adolescents ne peuvent souvent pas comprendre le diagnostic et ils ont tendance à avoir des craintes qu'ils gardent pour eux ou qu'ils ne peuvent pas exprimer. Contrairement aux enfants, les adolescents peuvent mieux comprendre les implications du diagnostic et s'inquiètent donc beaucoup plus pour leur avenir. Comme les plus jeunes, ils sont influencés par la réaction de leurs parents. Si vous êtes angoissé ou inquiet, ils le seront également. Une communication franche, du soutien et une bonne dose d'amour les aideront à composer avec les difficultés posées par la SP et les rassureront quant à leur avenir.

Surveillez tout signe de dépression qui vous semble plus grave que les manifestations de retrait normales de l'adolescent. Il arrive que l'état dépressif, extrêmement répandu dans la SP, soit difficile à diagnostiquer chez l'adulte parce que plusieurs symptômes de dépression – fatigue ou manque d'énergie, ralentissement dans toutes les activités, troubles du sommeil, diminution de la capacité à traiter l'information et à se concentrer et sentiment de ne plus avoir aucune valeur – sont aussi très fréquents dans cette maladie. Cet état peut s'avérer encore plus difficile à diagnostiquer chez les adolescents qui expriment parfois leurs sentiments dépressifs par une attitude délirante, à la maison ou à l'école, plutôt que par le retrait, la tristesse ou le cafard.

### **Réaction des frères et des sœurs**

Les frères et les sœurs de l'enfant atteint de SP éprouvent également toutes sortes de sentiments.

- *Peur pour l'avenir* – Qu'est-ce qui va nous arriver ? Est-ce que je vais avoir la SP moi aussi ? Est-ce que mon frère (ou ma sœur) va s'en tirer ?
- *Colère* – Pourquoi est-ce que ça nous arrive à nous ? Pourquoi est-ce que ça m'arrive à moi ? Ce n'est pas juste... il n'y a plus rien de pareil dans notre vie... personne ne fait plus attention à moi... Pourquoi est-ce que maman et papa sont si bouleversés ?
- *Tristesse* – Les choses vont-elles jamais revenir à la normale ? Ma sœur (ou mon frère) ne fait plus rien avec moi... Papa et maman sont toujours si tristes.
- *Culpabilité* – Est-ce que j'ai fait quelque chose qui a pu causer cela ? Pourquoi est-ce que je suis si fâché ?

Les frères et les sœurs de l'enfant touché par la SP en veulent souvent à leurs parents de s'occuper moins d'eux et se sentent coupables face à cette rancœur. Tout comme l'enfant atteint de SP, ils sont aussi influencés par la réaction émotionnelle de leurs parents. Pour les aider, on répondra à leurs questions en utilisant des termes qu'ils peuvent comprendre et on les fera participer aux conversations sur la SP. Reconnaître que vous êtes parfois distrait ou peu disponible peut aussi les rassurer. Les frères et sœurs cachent souvent leurs sentiments et peuvent avoir besoin d'aide pour exprimer leurs pensées. Essayez, dans la mesure du possible, de vous réserver du temps pour échanger avec vos autres enfants, leur témoigner de l'affection, parler d'autres choses que de la SP et faire avec eux des activités qui n'ont rien à voir avec cette maladie. Vous bénéficierez tous de ces moments privilégiés.

## Sentiments propres aux parents

Les sentiments des parents évoluent en dents de scie, comme ceux de leurs enfants, mais s'avèrent plus intenses, en raison de la plus grande expérience des adultes et de la meilleure compréhension qu'ils peuvent avoir de la situation. La peur, la colère, la tristesse et l'inquiétude s'avèrent toutes normales chez les parents d'un enfant dont la santé et la sécurité sont menacées. Nombre d'entre eux se sentent coupables et se demandent quelles erreurs ils ont pu commettre. L'incertitude quant à la cause de la SP tend à accroître ce sentiment de culpabilité et mène à la recherche de fautes ou de manquements pouvant expliquer le diagnostic. Les parents se sentent aussi impuissants face à un problème qu'ils ne peuvent résoudre. Pour la majorité, c'est la première fois qu'ils ne peuvent pas dire à leur enfant : « Un petit bisou et ça ira mieux. » Ils se sentent isolés, en particulier dans leur rôle d'intermédiaires, à l'école et chez le médecin. Ce sentiment d'isolement et la difficulté de composer avec le diagnostic sont accrus par le fait que le public est peu sensibilisé à la SP chez l'enfant.

Le malaise des parents peut être amplifié par des proches aimants et bien intentionnés (en particulier les grands-parents !) et des amis qui expriment leur besoin d'aider en incitant les parents à essayer tous les « remèdes » soit-disant efficaces annoncés dans les médias ou sur Internet. Il sera alors utile, pour eux et pour vous, de leur faire comprendre de quel genre d'aide et de soutien vous avez besoin.

## Bonnes nouvelles

L'esprit humain a énormément de ressort. Devant l'adversité, les familles peuvent s'épanouir – rassemblant les forces de tous leurs membres et les ressources du milieu. Voici des moyens qu'ont pris certaines familles pour bien composer avec la SP.

- *Trouver du soutien.* Les familles qui cherchent et obtiennent de l'aide réussissent mieux que les autres à s'adapter à la SP, au quotidien. Nous nous en tirons tous mieux lorsque nous sommes en relation avec des gens qui nous comprennent et nous soutiennent.
- *Favoriser une communication franche.* Cela implique plus que de ne pas mentir. Une communication franche implique un **échange** sur les sentiments douloureux, même si la démarche s'avère difficile. Elle comprend aussi une **écoute**, de part et d'autre, qui ne signifie pas seulement « écouter les mots », mais aussi accepter les sentiments exprimés et encourager l'autre à continuer de parler.
- *Garder espoir.* L'espoir est une source de soutien extraordinaire. Face aux situations « désespérées », il devient une ligne de vie. Et le plus formidable, c'est qu'il est contagieux. Alors, si vous n'en avez pas, recherchez la compagnie de gens qui en ont beaucoup.
- *Maintenir une certaine spiritualité.* On s'entend de plus en plus sur les bienfaits de la spiritualité. Donner une dimension spirituelle à sa vie suscite des sentiments positifs : union avec les autres, bonne perception de soi, optimisme.

Vivre avec la sclérose en plaques peut être difficile, terrifiant, épuisant et décourageant. Et pourtant, de bonnes nouvelles nous parviennent d'un peu partout. La recherche sur la cause et le remède de la SP se poursuit et se révèle très prometteuse.

### **Adaptation à la sclérose en plaques**

Les difficultés posées par la SP pédiatrique varient quelque peu en fonction de l'âge du jeune. N'ayant pas les mêmes cadres de référence ni le même degré de connaissances, les enfants et les adolescents font face à des difficultés différentes en ce qui a trait à leur développement et à leur adaptation à la maladie.

### **Relations entre votre enfant, d'une part, et le médecin et le personnel infirmier, d'autre part**

Apprendre à bien vivre avec la SP dépend, en partie du moins, de la qualité des relations établies avec les professionnels de la santé traitants. Vous et votre enfant devez être en mesure de bien communiquer avec l'équipe soignante. Selon l'âge de l'enfant, il vous faudra peut-être assumer un double rôle : aider le médecin à comprendre ce que votre enfant veut dire et aider votre enfant à comprendre ce que fait ou ce que dit le médecin.

Bien peu de gens sont complètement détendus dans le cabinet du médecin, et les jeunes enfants peuvent craindre les épreuves de diagnostic et les examens neurologiques, tant qu'une relation de confiance n'a pas été créée entre eux et leurs soignants. En adoptant une attitude calme et relaxe, en dépit de votre anxiété, vous aiderez votre enfant à se détendre. Si possible, tentez de savoir d'avance ce qui se passera à la prochaine consultation et préparez votre enfant en conséquence. De cette façon, il saura à quoi s'attendre et vous lui éviterez de trop nombreuses « surprises ». Bien que les adolescents aussi puissent être anxieux lorsqu'ils consultent le médecin, ils peuvent en venir à vouloir lui parler, seul à seul. En particulier ceux qui ont établi une relation de confiance et ouverte avec ce dernier ou le personnel infirmier peuvent préférer que vous n'assistiez pas aux examens médicaux ni aux conversations qu'ils ont avec le médecin. Il se peut que vous ayez de la difficulté à composer avec cette situation, étant donné vos propres inquiétudes et votre désir d'entendre tout ce que le médecin a à dire, mais le besoin d'intimité et d'autonomie de votre adolescent doit être respecté. La meilleure chose à faire est d'en arriver à un accord entre votre enfant, le médecin et vous, selon lequel 1) le besoin d'intimité et d'autonomie de votre jeune sera reconnu et 2) les décisions médicales importantes seront prises par vous trois, ensemble. S'il s'agit d'un jeune adulte (18 ans et plus), c'est avec lui principalement que le médecin établira la relation, et les décisions importantes seront prises par eux deux. Dans ces cas, le médecin ne communiquera pas avec vous au sujet des décisions médicales, à moins que votre jeune adulte n'y consente.

Il arrive fréquemment que les pré-adolescents et les adolescents parlent de leurs inquiétudes face à leurs parents, à leur famille et à leurs amis. Ils s'inquiètent souvent des personnes importantes dans leur vie, ils ne veulent pas être un « fardeau » pour les

autres et peuvent vous cacher certains problèmes physiques (tels de nouveaux symptômes) ou émotionnels qui les préoccupent. Les laisser un moment seul à seul avec le médecin, à chaque consultation, leur permettra de parler ouvertement avec ce dernier de choses dont ils ne vous parleraient pas, de crainte de vous inquiéter. Vous pouvez ensuite rejoindre votre enfant et l'équipe médicale pour revoir les grandes lignes de la consultation et le plan de soins.

### **Adaptation des enfants de moins de 12 ans**

Les enfants de moins de 12 ans sont centrés sur deux étapes essentielles de leur développement : 1) l'apprentissage de la vie en société et de la gestion des émotions et 2) le rendement scolaire. L'entrée à l'école leur permet de se faire des amis, d'apprendre à travailler en équipe et de se sentir à l'aise avec des adultes qu'ils ne connaissent pas. L'autodiscipline se développe, tout comme l'esprit d'initiative et la volonté de réussir. Forts des relations de confiance qu'ils établissent et de leur tendance naturelle à vouloir plaire aux autres, les jeunes enfants commencent à se tailler une place dans leur collectivité. Les amis prennent de plus en plus d'importance et influent sur l'estime de soi de l'enfant. Le sentiment d'appartenance, quoique plus marqué à l'adolescence, est également important chez les plus jeunes. Ils commencent à remarquer les messages culturels et à se préoccuper des choses que notre société définit comme désirables, dans une mesure moindre toutefois que les pré-adolescents et les adolescents.

Aider les jeunes enfants à composer avec la SP dans leur vie implique de les soutenir dans leurs efforts pour comprendre ce qui se passe, pour exprimer leurs sentiments et leurs préoccupations et poser leurs questions et pour continuer à se développer comme les autres enfants de leur âge. Il s'agit donc de tout mettre en œuvre pour qu'ils franchissent toutes les étapes de leur développement le plus normalement possible. Et on peut y arriver, grâce à une étroite collaboration entre les parents, les médecins, les éducateurs et la Société canadienne de la SP ou la National Multiple Sclerosis Society.

### **Adaptation des adolescents**

Composer avec la SP s'avère un peu plus complexe pour l'adolescent qui se trouve à une période où il prend ses distances par rapport à la famille, se tournant vers « l'extérieur », et où il cesse graduellement de compter sur les autres pour compter de plus en plus sur lui-même. Il acquiert de l'autonomie et se forge une identité personnelle, tout en développant sa capacité d'envisager les possibilités et les options qui s'offrent à lui et de prendre des décisions bien mûries. Au moment où l'enfant est prêt à sortir du noyau familial, il part à la découverte de lui-même. Qui *suis-je* ? Quelles sont *mes* opinions ? Quelles sont *mes* valeurs ? Où *vais-je* ? Un diagnostic de sclérose en plaques vient ajouter une autre série de questions complexes, au moment où l'objectif d'autonomie se heurte à la possibilité de devenir plus dépendant.

Les adolescents peuvent être divisés en trois groupes : les 12-14, les 15-16 et les 17-19. Bien qu'ils aient des personnalités différentes, ils doivent tous franchir certaines étapes du développement, correspondant à chacun de ces groupes d'âge.

- *Début de l'adolescence (12-14 ans)* – La recherche d'autonomie commence. Le sentiment d'appartenance au groupe devient de plus en plus important à mesure que le jeune se détache de sa famille pour chercher soutien et validation auprès de ses amis. Pour ces jeunes adolescents, l'estime de soi est proportionnelle à leur degré d'appartenance au groupe, alors que l'image de soi est proportionnelle à leur degré de conformité aux messages véhiculés par notre culture. Ce groupe d'âge est le plus vulnérable à la publicité, soit à ce qui est « cool » et à ce qui ne l'est pas. Le sentiment d'appartenance se fait de plus en plus important.
- *Milieu de l'adolescence (15-16 ans)* – Cherchant toujours à devenir plus autonomes, les 15-16 ans s'affranchissent de l'influence et des idéaux de leurs parents. Ils voient les adultes d'une manière plus réaliste. Les conflits en rapport avec leur autonomie s'accroissent, tout comme leur vulnérabilité aux messages culturels et à la pression exercée par les pairs. L'estime de soi continue d'être mesurée selon leur évaluation de leur degré d'appartenance au groupe et de leur apparence. À cet âge, la plupart des jeunes ne veulent pas être différents des autres. Ils sont souvent préoccupés par leur attrait sexuel, et leur intérêt pour le sexe opposé grandit. La pensée concrète décroît quelque peu, à mesure que la pensée abstraite s'installe.
- *Fin de l'adolescence (17-19 ans)* – La recherche de l'autonomie et d'une identité se poursuit. Ce groupe a un sens du soi constant et est moins facilement influencé par la culture que les plus jeunes adolescents. On sait un peu mieux à cet âge « qui on est » et « qui on sera ». Les pairs ont toujours beaucoup d'importance et nombre de jeunes de ce groupe d'âge font l'expérience d'une première relation amoureuse sérieuse. Le développement cérébral des 17-19 les rend plus aptes à maîtriser leurs pulsions, à retarder la satisfaction de leurs désirs, à voir les possibilités qui s'offrent à eux et à faire des plans d'avenir. La vie nouvelle qu'ils aborderont après leurs études les emballe et les effraie tout à la fois. Les anciens doutes qu'ils avaient sur eux-mêmes peuvent refaire surface durant un certain temps, mais les jeunes de cet âge parviennent habituellement à les dissiper.

L'aventure en plusieurs étapes de l'adolescence consiste à se chercher une identité. Le « moi » actuel n'est qu'une version du « moi » qui pourrait être. On est dans une ère où tout est possible, une ère parfois déroutante, terrifiante, relativement douce ou passablement tumultueuse. Ayant l'autonomie comme premier objectif, les adolescents qui risquent de ne pas l'atteindre, en raison d'une maladie chronique, se trouvent dans une situation extrêmement éprouvante.

## **Réactions des adolescents à la SP**

La plupart des adolescents veulent être comme tous les autres, et un diagnostic de SP vient menacer ce désir. Étant donné que les adolescents se croient généralement

invincibles, il est difficile pour celui qui a la SP d'accepter ses limites physiques. Sa fatigue peut être intense et souvent imprévisible. Par exemple, s'il passe de longues heures à étudier ou à s'amuser avec des amis, il peut devoir en payer le prix les jours suivants. À l'approche de l'âge adulte, il pensera naturellement à la fin prochaine de ses études et s'inquiétera de son avenir. Est-ce que je vais pouvoir aller au cégep ou à l'université ? Est-ce que je pourrai être autonome ? Est-ce que j'aurai assez d'énergie pour m'acquitter de ma tâche ? Est-ce que je vais pouvoir me faire de nouveaux amis ? Ces questions que nous nous posons tous s'avèrent plus préoccupantes pour l'adolescent atteint de SP.

Les adolescents ont l'habitude de se détourner de leurs parents, et ils ne parlent pas beaucoup de ce qu'ils vivent. Cette attitude est souvent plus marquée encore chez ceux qui ont la SP. Face à leur désir et à leur besoin d'être comme les autres, ils peuvent penser que l'idée de mettre la SP de côté pendant un certain temps a beaucoup de bon sens. Étant donné que les adolescents sont attirés par ceux auxquels ils veulent ressembler, ils se gardent souvent de dévoiler leur maladie à qui que ce soit. On peut comprendre qu'ils soient en colère et se sentent trahis par la vie. Certains s'isolent alors de leurs amis et de leur famille et deviennent déprimés.

Selon leur âge, les adolescents sont plus ou moins capables d'exprimer leurs sentiments. Il arrive souvent que les plus jeunes soient moins conscients de ce qu'ils ressentent et aient besoin d'aide pour parler de leurs inquiétudes. Du milieu à la fin de l'adolescence, les jeunes sont plus en mesure de s'exprimer, mais peuvent être réticents à se confier à leurs parents.

### **Évaluation des réactions de votre adolescent**

Bien qu'il soit difficile de dissocier les réactions normales d'un adolescent de ses réactions au diagnostic de SP, la chose est possible. Écouter attentivement ce qu'il vous dit et surveiller tout signe de déprime, tels l'expression d'un sentiment d'impuissance, des troubles du sommeil persistants et une diminution du plaisir qu'il avait l'habitude d'éprouver à faire certaines activités ou de l'intérêt qu'il manifestait pour certaines activités. Des difficultés à se concentrer ou à prendre des décisions, une perte ou un gain de poids et une tendance à se dévaloriser figurent parmi les autres symptômes de déprime dignes d'attention. Aidez votre jeune à parler de ce qui l'inquiète. Ce genre de conversation a souvent lieu dans la voiture, à l'occasion de courses à faire ensemble. Il semble que les adolescents se montrent alors plus ouverts. Un conseiller scolaire, l'enseignant préféré ou un membre du clergé peut s'avérer une bonne personne-ressource pour votre adolescent. Le personnel de votre section ou de votre division de la Société canadienne de la sclérose en plaques connaît bien les ressources en santé mentale offertes dans votre région et peut vous adresser, vous et votre jeune, à un spécialiste en SP.

**CHAPITRE IV**

**COMPOSER AVEC LES TROUBLES  
COGNITIFS DANS LA SP**

# Chapitre IV – COMPOSER AVEC LES TROUBLES COGNITIFS

## Composer avec les troubles cognitifs de l'enfant ou de l'adolescent atteint de SP

### Introduction

La *cognition* concerne les fonctions supérieures, assurées par le cerveau humain. Celles-ci comprennent :

- la compréhension et l'utilisation du langage ;
- la compréhension visuelle du monde – *fonctions visuo-spaciales* ;
- la capacité d'effectuer des calculs ;
- la capacité de centrer son attention, de la soutenir et de la détourner, au besoin – *traitement de l'information* ;
- la capacité d'apprendre et de retenir des informations – *mémoire* ;
- la capacité d'effectuer des tâches complexes inhérentes à l'organisation, la planification, la prise de décisions et la résolution de problèmes – *fonctions exécutives*.

Les études montrent qu'environ 50 pour 100 des adultes atteints de SP présentent des troubles cognitifs, mais les changements sont parfois si légers qu'ils passent inaperçus dans la vie quotidienne. C'est pourquoi les patients, leurs proches et les professionnels de la santé mettent parfois beaucoup de temps à les déceler. Les plus fréquents sont les troubles de la mémoire et de l'attention, un ralentissement dans le traitement de l'information et l'altération de la fluidité verbale. La perception visuelle et l'aptitude au raisonnement et à la planification peuvent aussi être altérées.

À l'heure actuelle, on sait peu de choses sur les effets de la sclérose en plaques sur la fonction cognitive de l'enfant et de l'adolescent atteint de cette maladie. Par bonheur, les études poursuivies dans ce domaine nous aideront à mieux comprendre cet aspect important de la SP pédiatrique. Certains cliniciens ont avancé que les enfants pourraient être particulièrement vulnérables aux troubles cognitifs, étant donné que le développement de leur cerveau n'est pas encore achevé. La myélinisation est le processus lent et graduel de formation de la gaine de myéline autour des fibres nerveuses du système nerveux central, amorcé avant la naissance et complété à l'âge adulte. Or, l'inflammation, les brèches dans la barrière hémato-encéphalique (sang-cerveau) et la démyélinisation observées dans la SP peuvent entraver le développement normal de la myéline, rendant les enfants plus vulnérables que les adultes à l'altération de leur fonction cognitive. D'autres cliniciens croient, au contraire, que les troubles cognitifs pourraient être moins graves chez les enfants atteints de SP. Les futures études devraient nous éclairer davantage sur ce sujet.

L'expérience clinique actuelle en SP laisse supposer que la fréquence des troubles cognitifs chez l'enfant est à peu près la même que chez l'adulte. Il importe néanmoins de souligner que ces symptômes ne seront pas présents chez tous les enfants et les adolescents atteints de SP. Certains n'en présenteront jamais, alors que d'autres en seront atteints plus ou moins gravement.

Chez les adultes ayant la SP, on n'a pu établir de relation entre le degré d'incapacité physique et le degré d'atteinte cognitive. En d'autres termes, une personne peut être très handicapée sur le plan physique et ne présenter aucun trouble cognitif, alors qu'une autre, peu ou pas handicapée physiquement, sera touchée sévèrement par ce genre de problèmes. Soulignons également que la SP peut se manifester d'emblée par un trouble cognitif.

### **Attention et traitement de l'information**

D'ordinaire, les tâches demandant peu d'attention, comme retenir un numéro de téléphone, ne posent pas de problème aux enfants et aux adolescents présentant des troubles cognitifs liés à la SP. Mais leurs difficultés s'accroissent à mesure que les tâches se font plus complexes. Par exemple, il est possible qu'on ne puisse pas remarquer de troubles de l'attention chez l'enfant avec qui on parle seul à seul dans un environnement calme. Mais, malheureusement, nous évoluons le plus souvent dans des milieux bruyants où les distractions sont nombreuses. Il n'y a qu'à penser à une classe d'enfants. Les jeunes atteints de SP peuvent être défavorisés lorsqu'ils doivent demeurer attentifs dans un environnement très distrayant. Ils peuvent aussi éprouver des difficultés liées à la mémoire immédiate, soit celle qui permet de retenir une information tout en travaillant sur elle. Cette aptitude est nécessaire lorsqu'on fait des calculs mathématiques avec retenues, par exemple, ou toute autre opération complexe. La vitesse de traitement de l'information peut également être ralentie, de sorte que les réponses prendront plus de temps à venir. Par ailleurs, les personnes atteintes de SP peuvent se fatiguer très facilement lorsqu'elles accomplissent des tâches exigeantes (sur le plan physique ou intellectuel). Cette fatigue peut aggraver les troubles de l'attention et les autres troubles cognitifs.

### **Mémoire**

De tous les troubles cognitifs dont se plaignent les enfants atteints de SP, les plus courants sont peut-être les troubles de la mémoire. Ceci s'explique probablement par le fait que ces troubles sont facilement observables et qu'ils figurent parmi ceux qui suscitent le plus de réactions négatives immédiates. Ces enfants auront, par exemple, de la difficulté à se rappeler leurs conversations et oublieront les tâches qu'ils ont à faire, ou bien, ils ne se souviendront plus de ce que leur professeur aura enseigné ou auront du mal à gérer leurs devoirs. Il importe de noter qu'une diminution de la capacité d'attention compte pour beaucoup dans les troubles de la mémoire. Par exemple, les enfants atteints de troubles de l'attention ont plus de difficultés que les autres à encoder et à emmagasiner les informations. Ils diront tout simplement qu'ils n'ont « pas de mémoire » pour ce genre d'informations.

Les neuropsychologues (spécialistes étudiant la relation entre les diverses structures du système nerveux central – idéation et traitement de l'information – et le comportement... à l'école, à la maison, etc.) attribuent souvent à la mémoire trois fonctions distinctes :

- **l'encodage** – premier enregistrement de l'information ;
- **la conservation** – stockage de l'information pendant un certain temps ;

- **le rappel** – capacité de se souvenir, plus tard, de l'information.

Chez les enfants et les adolescents ayant des troubles de la mémoire, l'une ou l'autre de ces fonctions ou les trois peuvent être touchées. Ils peuvent donc avoir plus de difficultés que les autres à enregistrer des informations, à les retenir et à s'en souvenir si on ne leur donne pas d'indices. Les enfants peuvent aussi avoir du mal à retenir les informations transmises de vive voix (entendues) et les informations visuelles (vues). Dans le premier cas, il sera difficile de retenir les informations verbales – ce que le professeur dit en classe, par exemple. Dans le second, l'enfant aura de la difficulté à se rappeler où il a rangé ses manuels ou ses clés ou il pourra s'égarer plus facilement qu'un autre, en particulier lorsqu'il se trouve dans un quartier ou un endroit peu familier. Ce dernier point mérite d'être pris en considération par les adolescents qui songent à demander leur permis de conduire.

## **Langage**

Les troubles du langage des enfants et des adolescents, tout comme ceux des adultes, s'avèrent plutôt légers. Ils sont généralement liés à un ralentissement du traitement de l'information et se traduisent le plus souvent par une diminution de la fluidité verbale – vitesse de production du langage. Ces enfants parlent plus lentement qu'avant. Ils peuvent aussi oublier le nom des choses – trouble appelé « manque du mot » – qu'ils disent avoir « sur le bout de la langue ». Les adultes et les enfants présentant ce genre de problème peuvent dire un mot apparenté (mais pas le bon) au mot cherché, disant par exemple « sœur » au lieu de « frère », ou « tournera autour du pot », faisant d'interminables périphrases pour expliquer ce qui aurait pu être dit en un ou deux mots. Cette manière de s'exprimer est appelée « circonlocution ». De tels troubles peuvent être embarrassants et frustrants, en société ou en classe, à l'occasion d'un exposé verbal, par exemple.

## **Fonctions visuo-spaciales**

L'adjectif « visuo-spacial » ne se rapporte pas à l'acuité visuelle (dont l'altération peut être corrigée par des verres), mais plutôt à la manière dont le cerveau interprète et traite les informations visuelles. Ces fonctions peuvent comprendre l'aptitude à évaluer les angles et les distances et à reconnaître la relation entre les objets et la manière d'en assembler les pièces. L'atteinte de ces fonctions entraînera, par exemple, de la difficulté à lire les cartes routières, à dessiner et à monter des objets. Ces fonctions n'ont pas encore été bien évaluées chez l'enfant atteint de SP.

## **Fonctions motrices**

Lorsque la SP touche la locomotion, les symptômes sont évidents. Mais si c'est la coordination motrice fine qui est touchée, l'atteinte s'avère moins facile à déceler. Une perte de dextérité peut se manifester par un tremblement ou un ralentissement dans les mouvements ou les deux, ce qui entrave l'exécution de certaines activités. Par exemple,

l'écriture peut être altérée et des loisirs comme le modélisme et la compétition sportive exigeant une bonne coordination motrice fine peuvent devenir de plus en plus difficiles.

Il importe de se rappeler que ces symptômes, comme les autres, n'apparaissent pas chez tous les enfants et tous les adultes atteints de SP. En fait, la grande majorité d'entre eux n'en souffriront jamais, et chez certains, seulement une ou deux de ces fonctions seront touchées. Pour bien prendre en charge les troubles cognitifs, il faut les dépister dès leur apparition et trouver des moyens d'en amoindrir les effets sur la vie quotidienne.

## **Réponses aux questions courantes sur les troubles cognitifs**

### ***Comment les symptômes cognitifs évoluent-ils habituellement ?***

Comme pour les symptômes sensoriels et moteurs, les symptômes cognitifs peuvent fluctuer selon les poussées cliniques et s'atténuent généralement après une poussée aiguë. Certains déficits peuvent toutefois persister.

Il importe de noter que les stéroïdes employés dans le traitement des poussées aiguës peuvent altérer la fonction cognitive. En effet, des troubles de l'attention et de la mémoire sont souvent observés durant un tel traitement, mais il s'agit alors d'effets secondaires du médicament qui disparaîtront graduellement avec la diminution des doses.

Malheureusement, l'évolution des troubles cognitifs demeure obscure. Des données préliminaires provenant d'études de cas individuels donnent à penser que ces troubles peuvent s'aggraver en moins de un an chez certaines personnes. On croit, en général, que la vitesse de progression de ces troubles dépend d'un certain nombre de facteurs, dont le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic et l'intensité de l'activité de la maladie. Pour mesurer ce dernier facteur, on se base sur la fréquence et le nombre des poussées subies, sur le volume total des lésions mises en évidence par l'IRM et sur la localisation de ces lésions. Par conséquent, le meilleur moyen d'empêcher la progression des symptômes – y compris les troubles cognitifs – est d'essayer de prévenir les poussées. Les immunomodulateurs (médicaments modificateurs de l'évolution de la SP) sont abordés en détail au chapitre II.

### ***Mon enfant devrait-il subir une évaluation neuropsychologique ?***

Si votre enfant montre des signes de troubles cognitifs semblables aux troubles décrits ci-dessus, il serait bon de consulter un neuropsychologue. Selon les données actuelles, les adultes et les enfants ne perçoivent pas toujours bien leurs propres capacités et limitations cognitives. Il arrive souvent que les proches et les professeurs reconnaissent certains troubles cognitifs dont l'enfant n'est pas conscient. Alors, si vous ou un professeur remarquez des changements dans la fonction cognitive de votre enfant, demandez qu'on vous adresse à un neuropsychologue. Ce spécialiste devrait pouvoir faire des recommandations précises et adaptées à votre enfant sur les interventions et les mesures qui aideront ce dernier à surmonter ses difficultés.

Même si les changements ne sont pas évidents, une évaluation neuropsychologique peut être utile pour diverses raisons.

- Les changements sont souvent subtils et évoluent lentement, c'est pourquoi il peut être difficile de les déceler dans les interactions quotidiennes habituelles. Par contre, une évaluation neuropsychologique pourra les révéler.
- L'évaluation neuropsychologique est basée sur des données normatives servant à comparer la performance d'une personne à celle d'autres personnes du même âge. Par conséquent, les déficits chez les enfants dont le rendement avait l'habitude d'être supérieur à la moyenne peuvent passer inaperçus. Par exemple, chez l'enfant qui avait une excellente mémoire, une performance « dans la moyenne » sur ce plan pourrait signifier une certaine détérioration. Par ailleurs, l'évaluation neuropsychologique permet aussi de mesurer le niveau de fonctionnement actuel de l'enfant, auquel les résultats d'une future évaluation seront comparés si jamais sa fonction cognitive semblait s'altérer. Il peut donc être bon de soumettre les jeunes atteints de SP à une telle évaluation, même en l'absence de troubles cognitifs apparents.

### ***Que peut-on faire pour l'enfant ou l'adolescent atteint de troubles cognitifs ?***

Il n'est pas très utile de s'en tenir à l'évaluation des troubles cognitifs. Cette démarche n'en demeure pas moins le premier pas important vers une intervention efficace. Voici les méthodes de prise en charge les plus courantes.

- **Adaptation scolaire**

L'adaptation scolaire concerne toutes les modifications du programme et de l'environnement scolaires ainsi que les services spécialisés offerts à l'école (ou à l'extérieur de l'école, s'il y a lieu) ayant pour but d'aider le système scolaire à répondre aux besoins particuliers d'un enfant et d'adapter les services à la nature et à la gravité des déficits de ce dernier. Par exemple, si un enfant ou un adolescent a des troubles de l'attention, on lui assignera une place (par exemple, en avant, près du professeur) où il sera moins distrait (il n'aura pas à essayer de voir le professeur parmi la vingtaine de têtes devant lui). Cette mesure permet également au professeur de s'assurer que l'enfant demeure attentif et participe au cours.

En raison des difficultés de concentration et du ralentissement de la vitesse de traitement de l'information chez les enfants ayant des troubles de l'attention, il arrive souvent qu'on les change d'environnement pour les examens. Un enfant ayant la SP peut obtenir de meilleurs résultats s'il passe ses examens dans un endroit tranquille, sans distractions. Il peut aussi être utile d'allonger la période d'examen si l'enfant ne peut pas traiter l'information rapidement ou s'il est atteint d'une incapacité physique quelconque. Ceci lui permet de donner un meilleur aperçu de ses connaissances. De telles mesures peuvent également être prises aux examens officiels.

De toute évidence, les troubles de la mémoire ont de sérieuses répercussions sur le processus d'apprentissage. Étant donné que l'enfant dont la mémoire est déficiente présente souvent des troubles de la remémoration (accès très restreint aux informations

emmagasinées dans le cerveau), le recours à la « reconnaissance » (test de souvenir aidé) peut lui être très utile. Le test à choix multiple peut donc s'avérer la formule idéale pour permettre à cet enfant de montrer ce qu'il a appris. Il est souvent possible de recourir à de telles adaptations pour les enfants atteints de troubles de la mémoire.

Dans les troubles visuo-spaciaux et moteurs, l'ergothérapie est souvent recommandée. Selon le système scolaire, ces services peuvent être dispensés à l'école ou ailleurs.

- **Réadaptation cognitive**

La réadaptation cognitive comprend des interventions comportementales axées sur l'amélioration de la fonction cognitive. De manière générale, on peut dire qu'il existe deux types de stratégies dans la réadaptation cognitive : les stratégies *restauratrices* et les stratégies *compensatoires*. Les premières sont centrées sur la pratique répétée de certaines tâches pour renforcer les fonctions touchées. Les secondes concernent l'apprentissage de nouvelles habitudes pour compenser les aptitudes perdues. Par exemple, le recours à des listes ou à un agenda peut éviter les retards dans la remise des devoirs. L'enseignement de stratégies mnémoniques (aides à la mémorisation) permet aussi d'améliorer la mémoire, dans diverses situations.

Des services de réadaptation cognitive (dispensés généralement par le neuropsychologue, l'ergothérapeute ou l'orthophoniste) sont offerts dans la plupart des grands centres médicaux. Seulement quelques études militent en faveur du recours à la réadaptation cognitive chez l'adulte atteint de SP ont été menées jusqu'ici. Aucune n'a encore été entreprise pour évaluer l'efficacité de cette intervention chez l'enfant et l'adolescent, mais on s'attend à ce qu'elle soit efficace lorsqu'elle ciblera des fonctions cognitives précises et que des stratégies spécifiques seront enseignées pour résoudre des problèmes concrets.

En tant que parent, vous aurez peut-être à défendre les droits de votre enfant à l'école. Avec l'aide des professionnels de la santé qui le traitent, vous devrez aider ses éducateurs à comprendre ses besoins et à les combler. Le prochain chapitre traite de manière plus détaillée les sujets liés à l'école. Il vous sera utile de vous rappeler que les enseignants et les administrateurs, comme la plupart des gens d'ailleurs, ont plus de facilité à reconnaître l'existence de symptômes qu'ils peuvent voir (difficulté à marcher, troubles de l'équilibre ou tremblements), à les comprendre et à y réagir qu'à reconnaître l'existence de symptômes moins apparents, comme la fatigue et les troubles cognitifs décrits plus haut. Mieux vous comprendrez les symptômes de votre enfant, mieux vous pourrez les faire comprendre aux autres. N'hésitez donc pas à poser vos questions à l'équipe soignante.

D'autres renseignements sur les troubles cognitifs dans la SP sont offerts aux sites de la Société canadienne de la SP et de la National Multiple Sclerosis Society :

[www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

[www.nationalmssociety.org/spotlight-cognition.asp](http://www.nationalmssociety.org/spotlight-cognition.asp) (en anglais)



## **CHAPITRE V**

# **LES DROITS DE VOTRE ENFANT À L'ÉCOLE**

## Chapitre V – LES DROITS DE VOTRE ENFANT À L'ÉCOLE

### **Ministères canadiens de l'éducation**

Au Canada, chaque province et territoire est responsable de son propre système d'éducation. Les coordonnées des ministères de l'Éducation de chaque province sont listées ci-dessous. Vous devriez pouvoir obtenir auprès de l'école de votre enfant tout renseignement concernant l'éducation spécialisée, l'aide individuelle dans la classe, etc. Certaines ressources sont également fournies à titre d'information.

### **Conseil des ministres de l'Éducation (Canada)**

95, avenue St. Clair Ouest, bureau 1106  
Toronto (Ontario) M4V 1N6  
Téléphone : (416) 962-8100  
Télécopie : (416) 962-2800  
Courriel : [cmec@cmec.ca](mailto:cmec@cmec.ca)  
Site Web : [www.cmec.ca/index.fr.html](http://www.cmec.ca/index.fr.html)

### **Ministère de l'Éducation de l'Alberta (Learning Alberta)**

Commerce Place, 7<sup>e</sup> étage  
10155, 102<sup>e</sup> Rue  
Edmonton (Alberta) T5J 4L5  
Téléphone : (780) 427-7219  
Accès sans frais en Alberta, composez d'abord 310-0000  
Télécopie : (780) 422-1263  
Courriel : [comm.contact@learning.gov.ab.ca](mailto:comm.contact@learning.gov.ab.ca)  
Site Web : [www.learning.gov.ab.ca/](http://www.learning.gov.ab.ca/) (anglais seulement)

### **Ministère de l'Éducation de la Colombie-Britannique**

Ministère de l'Éducation  
Case postale 9150, Station Prov. Govt  
Victoria (Colombie-Britannique) V8W 9H1  
Téléphone : (250) 356-2500  
Télécopie : (250) 356-5945  
Site Web : [www.gov.bc.ca/bced/](http://www.gov.bc.ca/bced/) (anglais seulement)

### **Éducation, Formation et Jeunesse, Manitoba**

1181, avenue Portage, bureau 206  
Winnipeg (Manitoba) R3G 0T3  
Téléphone : (204) 945-7912  
Télécopie : (204) 945-7914  
Site Web : [www.edu.gov.mb.ca/indexfr.html](http://www.edu.gov.mb.ca/indexfr.html)

- Programmes individualisés pour les élèves

**Ministère de l'Éducation du Nouveau-Brunswick**

Place 2000

Case postale 6000

Frédéricton (Nouveau-Brunswick) E3B 5H1

Téléphone : (506) 453-3678,

Télécopie : (506) 453-3325

Site Web : [www.qnb.ca/0000/index-f.asp](http://www.qnb.ca/0000/index-f.asp)

**Ministère de l'Éducation de Terre-Neuve et Labrador**

Case postale 8700

St. John's (Terre-Neuve-Labrador) A1B 4J6

Téléphone : (709) 729-5097

Télécopie : (709) 729-5896

Site Web : [www.gov.nf.ca/edu/fr/flp1.htm](http://www.gov.nf.ca/edu/fr/flp1.htm)

Services de soutien aux élèves (site anglais) : [www.gov.nf.ca/edu/dept/sss.htm](http://www.gov.nf.ca/edu/dept/sss.htm)

**Ministère de l'Éducation des Territoires du Nord-Ouest**

Éducation, Culture et Emploi, T.N.-O.

Case postale 1320

Yellowknife (Territoires du Nord-Ouest) X1A 2L9

**OU**

**Early Childhood Education & School Services**

3<sup>e</sup> étage, Lahm Ridge Towers

Yellowknife (Territoire du Nord-Ouest) X1A 2L9

Téléphone : (867) 920-3416

Télécopie : (867) 873-0109

**Ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse**

Case postale 578

2021, rue Brunswick, bureau 402

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3J 2S9

Téléphone : (902) 424-5168

Télécopie : (902) 424-0511

Site Web : [www.ednet.ns.ca/](http://www.ednet.ns.ca/) (anglais seulement)

**Ministère de l'Éducation de l'Ontario**

Édifice Mowat

900, rue Bay

Toronto (Ontario) M7A 1L2

Téléphone : (416) 325-2929 ou 1 800 387-5514

Télécopie : (416) 325-6348

Courriel : [info@edu.gov.on.ca](mailto:info@edu.gov.on.ca)

Site Web : [www.edu.gov.on.ca/fr/bienvenu.html](http://www.edu.gov.on.ca/fr/bienvenu.html)

- Plans d'éducation individuels disponibles

**Ministère de l'Éducation de l'Île-du-Prince-Édouard**

Édifice Sullivan  
16, rue Fitzroy, 2e étage  
Case postale 2000  
Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard) C1A 7N8  
Téléphone : (902) 368-4600  
Télécopie : (902) 368-4663  
Site Web : [www.edu.pe.ca/](http://www.edu.pe.ca/)

**Ministère de l'Éducation du Québec**

1035, rue De La Chevrotière, 28<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1R 5A5  
Téléphone : (418) 643-7095  
Télécopie : (418) 646-6561  
Site Web : [www.meq.gouv.qc.ca/](http://www.meq.gouv.qc.ca/)

**Ministère de l'Éducation de la Saskatchewan**

2220, avenue College  
Regina (Saskatchewan) S4P 3V7  
Téléphone : (306) 787-1183  
Télécopie : (306) 787-0277  
Courriel : [bleibel@sasked.gov.sk.ca](mailto:bleibel@sasked.gov.sk.ca)  
Site Web : [www.sasked.gov.sk.ca/k/communaute.html](http://www.sasked.gov.sk.ca/k/communaute.html)

**Ministère de l'Éducation du Yukon**

Programmes spéciaux - Ministère de l'Éducation  
Gouvernement du Yukon - Case postale 2703  
Whitehorse (Yukon) Y1A 2C6  
Téléphone : (867) 667-8000  
Ligne sans frais au Yukon : 1 800 661-0408 (poste 8000)  
Télécopie : (867) 393-6423  
Courriel : [shirley.loo@gov.yk.ca](mailto:shirley.loo@gov.yk.ca)  
Site Web : [www.gov.yk.ca/depts/education/specialprograms/index.html](http://www.gov.yk.ca/depts/education/specialprograms/index.html)  
(anglais seulement)

**CHAPITRE VI**

**QUESTIONS D'ASSURANCE**

## Chapitre VI – QUESTIONS D’ASSURANCE

### Conseils relatifs à votre régime d’assurance

En tant que parent d’un enfant atteint de SP, vous savez certainement qu’il a besoin d’une assurance pour couvrir ses frais médicaux. Si vous associez assurance-santé à embêtements, confusion et frais exorbitants, rassurez-vous ! En dépit de la complexité des régimes d’assurance-santé actuels, la plupart d’entre eux sont très satisfaisants pour la majorité des gens, dans la plupart des cas. Et vous pouvez accélérer vos recherches et diminuer les inquiétudes et les frustrations que vous appréhendez en prenant le temps :

- de prendre connaissance de toutes les modalités de votre régime d’assurance actuel ;
- de poser vos questions et de définir vos besoins ;
- d’identifier la ou les personnes qui peuvent le mieux vous renseigner, si vous avez des questions ou des préoccupations.

Le survol suivant de la question vous donne des renseignements de base sur les moyens d’obtenir une assurance pour votre enfant, de conserver cette assurance et d’en tirer le meilleur profit. La publication intitulée *Assurer votre avenir – Guide sur l’assurance vie et la sclérose en plaques*, ainsi que d’autres ressources offertes par la Société canadienne de la sclérose en plaques peuvent vous aider à trouver des solutions à vos problèmes dans ce domaine.

### **Obtenir et conserver une assurance pour votre enfant**

Les enfants sont généralement couverts en vertu du régime d’assurance collective de leurs parents. Or, il faut savoir que des facteurs touchant l’admissibilité du parent à un tel régime – changement d’employeur ou de régime d’assurance collective, réduction des heures de travail, mariage, divorce, changement de province de résidence ou décès – peuvent avoir un impact majeur sur l’accès de l’enfant aux soins dont il a besoin. Votre but devrait être de maintenir la couverture existante en vigueur, malgré tout changement dans votre emploi, dans vos assurances ou dans les circonstances.

# **CHAPITRE VII**

## **RESSOURCES**

## **Chapitre VII – RESSOURCES ET PUBLICATIONS**

### **Informations sur la sclérose en plaques**

Division du Québec - Société canadienne de la sclérose en plaques  
[www.scleroseenplaques.ca/qc](http://www.scleroseenplaques.ca/qc)

Société canadienne de la sclérose en plaques  
[www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

National Multiple Sclerosis Society  
[www.nationalmssociety.org](http://www.nationalmssociety.org) (anglais)

### **Publications**

Division du Québec - Société canadienne de la sclérose en plaques  
[www.scleroseenplaques.ca/qc/publications.htm](http://www.scleroseenplaques.ca/qc/publications.htm)

Société canadienne de la sclérose en plaques  
[www.scleroseenplaques.ca/fr/informations/references.htm](http://www.scleroseenplaques.ca/fr/informations/references.htm)

National Multiple Sclerosis Society  
[www.nationalmssociety.org/Brochures.asp](http://www.nationalmssociety.org/Brochures.asp) (anglais)

### **Gouvernement fédéral**

Santé Canada  
[www.hc-sc.gc.ca/francais/index.html](http://www.hc-sc.gc.ca/francais/index.html)

### **Ressources pour les personnes handicapées**

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)  
[www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca)

Liens Web – [Réseau Handicap](#)  
[www.disabilityweblinks.ca/pls/dwl/dl.home](http://www.disabilityweblinks.ca/pls/dwl/dl.home)

Conseil des ministres de l'Éducation  
[www.cmec.ca/index.fr.html](http://www.cmec.ca/index.fr.html)

## **Enfants handicapés ou atteints d'une maladie chronique**

Programmes de ressources pour la famille

[www.frp.ca/default\\_en\\_fr.asp](http://www.frp.ca/default_en_fr.asp)

Coalition canadienne pour les droits des enfants

[www.rightsofchildren.ca/](http://www.rightsofchildren.ca/)

Institut canadien de la santé infantile

[www.cich.ca/French/index-f.html](http://www.cich.ca/French/index-f.html)

Association canadienne pour la santé mentale

[www.cmha.ca/french/](http://www.cmha.ca/french/)

Services à la famille-Canada

[www.familyservicecanada.org](http://www.familyservicecanada.org)

Hôpital pour enfants malades (Toronto)

[www.sickkids.on.ca/](http://www.sickkids.on.ca/) (anglais)

Hôpital Sainte-Justine (Montréal)

[www.hsj.qc.ca/](http://www.hsj.qc.ca/)

## **Compagnies pharmaceutiques**

*(Comme nous l'avons mentionné dans le texte, les médicaments suivants n'ont pas été homologués pour le traitement des enfants, mais ils leur sont souvent prescrits.)*

Biogen inc. – Alliance SEP (Avonex<sup>MD</sup>)

1 877 674-6365 [www.alliancesep.com/](http://www.alliancesep.com/)

Teva Neuroscience – Solutions partagées (Copaxone<sup>MD</sup>)

1 800 283-0034 [www.sharesolutions.ca/f-index.htm](http://www.sharesolutions.ca/f-index.htm)

Laboratoires Berlex – SEP LeParcours (Betaseron<sup>MD</sup>)

1 800 977-2770 [www.mspathways.ca/](http://www.mspathways.ca/)

Serono inc. – Programme Soutien Personnalisé (Rebif<sup>MD</sup>)

1 888 737-6668

[www.serono-canada.com/francais/solution/ms/index2.htm](http://www.serono-canada.com/francais/solution/ms/index2.htm)



# **GLOSSAIRE**

**ACTH (hormone corticotrope hypophysaire)** – L'ACTH est extraite d'hypophyses animales où elle est synthétisée chimiquement. L'ACTH stimule la libération des hormones glucocorticoïdes des glandes surrénales. Ces hormones ont des propriétés anti-inflammatoires et réduisent l'œdème et d'autres composantes de l'inflammation. Des données datant du début des années 1970 indiquent que l'ACTH peut raccourcir la durée des poussées de sclérose en plaques. Au cours des dernières années, on a montré que des hormones glucocorticoïdes synthétiques (p. ex., cortisone, prednisone, prednisolone, méthylprednisolone, bêtaméthasone, dexaméthasone), qui peuvent être administrées directement sans ACTH, sont plus puissantes, causent moins de rétention sodique et de pertes potassiques et ont une durée d'action plus longue que l'ACTH.

**activités de la vie quotidienne** – Les activités de la vie quotidienne comprennent les soins personnels (alimentation, toilette, bain, habillement), le travail, l'entretien ménager et les loisirs. L'aptitude à s'acquitter de ces tâches constitue souvent un paramètre du degré d'invalidité chez les personnes atteintes de SP.

**aiguë** – Se dit d'une affection à évolution rapide à laquelle fait généralement suite une récupération. S'oppose à chronique ou à évolution lente.

**anticholinergique** – Se rapporte à l'action de certains médicaments couramment utilisés dans le traitement de la vessie neurogène. Ces médicaments inhibent la transmission de l'influx nerveux parasympathique et diminuent ainsi les spasmes des muscles lisses de la vessie.

**anticorps monoclonal** – Anticorps produit en laboratoire, sélectionné pour réagir contre un antigène spécifique et utilisé pour inhiber la réponse immunitaire.

**anticorps** – Protéine du système immunitaire, soluble (dissoute) dans le sérum du sang ou dans d'autres liquides corporels, qui est produite en réponse aux bactéries, aux virus et à d'autres types d'antigènes étrangers à l'organisme. Voir antigène.

**antigène** – Toute substance qui induit la production d'anticorps par le système immunitaire ; se rapporte généralement à des substances infectieuses ou toxiques. Voir anticorps.

**appareil orthopédique** – Appelé également orthèse ; appareillage tel qu'une attelle jambière ou une gouttière spécifiquement conçu pour maîtriser, corriger ou compenser une dysfonction des membres.

**appareils et accessoires fonctionnels** – Tout appareil qui est conçu, fabriqué ou adapté pour aider une personne à exécuter une tâche particulière, p. ex. : cannes, marchettes, sièges de douche.

**aspiration** – Passage de parcelles de nourriture ou de liquide dans les poumons.

**ataxie posturale** – Incapacité de se tenir debout en raison de troubles de la coordination des muscles intéressés, entraînant une oscillation ou une tendance à tomber dans une direction ou l'autre.

**ataxie** – Absence de coordination et instabilité qui résultent de l'incapacité du cerveau à réguler la posture corporelle ainsi que la force et la direction des mouvements des membres. L'ataxie est le plus souvent causée par une déficience du cervelet.

**atrophie optique** – Atrophie de la papille optique due à la dégénérescence partielle ou complète des fibres du nerf optique et associée à une perte de l'acuité visuelle.

**atrophie** – Fonte musculaire ou diminution du volume d'une partie du corps en raison d'une maladie ou de l'inutilisation de cette partie.

**autocathétérisme intermittent (ACI)** – Pose d'une sonde dans le méat urinaire, effectuée par le patient lui-même de façon périodique pour drainer l'urine de la vessie. L'ACI est utilisée dans la prise en charge des dysfonctions vésicales pour drainer l'urine résiduelle, prévenir la distension de la vessie et les lésions rénales et restaurer la fonction vésicale.

**bandes oligoclonales** – Signe diagnostique indiquant un taux anormal de certains anticorps dans le liquide céphalo-rachidien ; est observé chez approximativement 90 pour 100 des personnes atteintes de sclérose en plaques, mais n'est pas spécifique de cette maladie.

**barrière hémato-encéphalique** – Couche cellulaire semi-perméable entourant les vaisseaux sanguins du cerveau et de la moelle épinière, qui empêche les grosses molécules, les cellules immunitaires ainsi que des substances potentiellement dangereuses et des organismes pathogènes (p. ex., virus) de passer du sang dans le système nerveux central (cerveau et moelle épinière). Une rupture de la barrière hémato-encéphalique peut être sous-jacente au processus morbide de la SP.

**béquille de Loftstrand** – Type de béquille dotée d'un appui-bras fournissant un soutien supplémentaire.

**bloc du point moteur** – Voir bloc nerveux.

**bloc nerveux** – Intervention utilisée pour soulager la spasticité réfractaire à tout autre traitement, y compris les spasmes douloureux des muscles fléchisseurs. Une injection de phénol dans le nerf touché exerce une action sur la fonction de ce nerf pendant une période allant jusqu'à trois mois, augmentant potentiellement le confort et la mobilité du patient.

**canne tétrapode** – Une canne dotée d'une large base sur quatre « pieds » courts fournissant une stabilité supplémentaire.

**cellule B** – Catégorie de lymphocyte (globule blanc) fabriqué dans la moelle osseuse et qui sécrète des anticorps.

**cellule immunocompétente** – Globule blanc (lymphocytes B, lymphocytes T et autres cellules) qui défend l'organisme contre l'invasion de différents agents.

**cellule T** – Lymphocyte (globule blanc) qui se développe dans la moelle épinière et dont la maturation est soumise à l'influence du thymus ; fait partie du système immunitaire.

**cervelet** – Partie du cerveau située au-dessus du tronc cérébral et qui contrôle l'équilibre et la coordination des mouvements.

**chronique** – Qui est de longue durée, qui n'est pas aigu ; terme souvent utilisé pour qualifier une maladie qui s'aggrave progressivement.

**clonus** – Signe de spasticité dans lequel des tremblements ou des secousses de la jambe surviennent quand l'orteil est placé sur le plancher avec le genou légèrement fléchi. Les tremblements sont causés par des contractions musculaires répétées, rythmiques et réflexes.

**cognition** – Fonction supérieure spécifique du cerveau humain, comprenant la compréhension et le langage, la perception visuelle et la constitution des images, le calcul, l'attention (traitement de l'information), la mémoire ainsi que des fonctions d'exécution telles que la planification, la résolution de problèmes et l'auto-évaluation.

**condom collecteur** – Tube connecté à une enveloppe fine et flexible, mise en place sur le pénis, qui permet le drainage de l'urine dans un système collecteur. Peut être utilisé pour prendre en charge l'incontinence urinaire masculine.

**constipation** – État dans lequel les mouvements de l'intestin sont moins fréquents que la normale ou dans lequel les selles sont petites, dures et difficiles ou douloureuses à éliminer.

**contraction** – Raccourcissement des fibres musculaires entraînant un mouvement d'une articulation.

**contracture** – Raccourcissement permanent des muscles et des tendons adjacents à une articulation, qui peut résulter d'une spasticité grave non traitée et qui entrave les mouvements normaux de l'articulation touchée. En l'absence de traitement, celle-ci peut rester bloquée en position fléchie.

**convulsion tonique** – Spasme intense qui dure quelques minutes et touche un ou plusieurs membres ou les deux membres du même côté du corps. Comme d'autres types de symptômes paroxysmaux, ces spasmes surviennent brusquement et assez fréquemment chez les personnes atteintes de SP qui y sont sujettes, et sont semblables, d'un épisode à l'autre. Les crises peuvent être déclenchées par un mouvement ou survenir spontanément. *Voir* symptôme paroxysmal.

**coordination** – Activité synchronisée des muscles et de groupes de muscles destinés à effectuer un mouvement volontaire comme marcher ou se lever.

**corps calleux** – Large bande de tissus constitués de fibres nerveuses qui connectent les deux hémisphères cérébraux du cerveau.

**cortex** – Couche externe du tissu cérébral.

**corticostéroïdes** – Toute hormone naturelle produite dans le cortex surrénal ou hormone synthétique apparentée (le cortex surrénal influe sur de nombreuses fonctions de l'organisme ou les contrôle). Les corticostéroïdes comprennent notamment les glucocorticoïdes qui ont une action anti-inflammatoire et immunosuppressive dans le traitement des poussées de SP. *Voir aussi* glucocorticoïdes ; immunosuppression ; poussée.

**cortisone** – Hormone stéroïde de la famille des glucocorticoïdes, produite par les glandes surrénales ou synthétisée chimiquement, possédant des propriétés anti-inflammatoires et immunosuppressives. La prednisone et la prednisolone appartiennent au même groupe de substances.

**cystoscopie** – Technique diagnostique dans laquelle un dispositif d'observation appelé cystoscope est mis en place dans l'urètre (structure anatomique tubulaire qui draine l'urine de la vessie) pour examiner l'intérieur de la vessie.

**cystostomie** – Ouverture pratiquée chirurgicalement dans le bas de l'abdomen, jusque dans la vessie. Un tube de plastique y est mis en place pour drainer l'urine de la vessie dans une poche collectrice en plastique. Cette intervention relativement simple est effectuée quand une personne a besoin d'une sonde à demeure pour drainer l'excès d'urine de la vessie qu'elle ne peut, pour une raison quelconque, éliminer par l'urètre.

**déficience cognitive** – Altération de la fonction cognitive causée par un traumatisme ou une maladie. Un certain degré de déficience cognitive apparaît chez environ 50 à 60 pour 100 des personnes atteintes de SP. La mémoire, le traitement de l'information et les fonctions d'exécution sont les plus couramment touchées. *Voir* cognition.

**déficience** – Selon l'Organisation mondiale de la santé, une déficience correspond à la perte ou à l'anomalie d'une fonction ou d'une structure anatomique, physiologique ou psychologique. Il s'agit d'un écart établi par comparaison avec l'état de santé habituel du patient et correspond donc à une perte de fonction résultant directement d'une blessure ou d'une maladie.

**démarche en tandem** – Test de l'équilibre et de la coordination qui consiste à placer alternativement le talon d'un pied directement contre le gros orteil de l'autre pied.

**démence** – Perte généralement profonde et progressive de la fonction intellectuelle, parfois associée à des changements de personnalité résultant de la perte de substances cérébrales, et qui est suffisante pour entraver les activités fonctionnelles normales d'une personne.

**démyélinisation** – Perte de myéline dans la substance blanche du système nerveux central (cerveau, moelle épinière).

**détrusor** – Muscle de la vessie qui, en se contractant, provoque la vidange de la vessie.

**diplopie** – Vision double ou perception simultanée de deux images du même objet qui résulte d'une incoordination oculaire. Si l'on couvre un œil, l'une des deux images disparaît.

**directives (médicales) par anticipation** – Les directives par anticipation permettent de préserver le droit de chacun d'accepter ou de refuser un traitement médical, même lorsque la personne devient mentalement ou physiquement invalide, au point d'être incapable de communiquer ses volontés. Aux États-Unis, les directives par anticipation se présentent essentiellement sous deux formes : (1) le testament de vie, dans lequel la personne spécifie les recommandations de traitement qui doivent être suivies par les professionnels de la santé ; (2) une procuration pour les soins de santé, dans laquelle la personne désigne un mandataire en qui elle a confiance et qui prendra pour elle les décisions médicales dans l'éventualité où son invalidité devienne trop importante pour lui permettre de les prendre. Les modalités varient considérablement d'un état à l'autre ; aussi, la procuration doit être établie en consultation avec un avocat qui connaît bien les lois en vigueur.

**dysarthrie** – Déformation de la parole résultant d'une dysfonction des muscles qui contrôlent cette dernière, généralement causée par une lésion du système nerveux central ou d'un nerf moteur périphérique. Le contenu et le sens des mots restent normaux.

**dysesthésie** – Trouble de la sensibilité (sensation déformée ou désagréable) ressenti au niveau de la peau, et qui est généralement causé par des anomalies des voies de la sensibilité dans le cerveau et la moelle épinière.

**dysmétrie** – Trouble de la coordination causé par des lésions du cervelet. Il s'agit d'une tendance à surestimer ou à sous-estimer l'amplitude d'un mouvement nécessaire pour placer un bras ou une jambe dans une certaine position, comme par exemple avancer la main trop loin pour saisir un objet.

**dysphagie** – Difficulté à avaler. Il s'agit d'un symptôme neurologique ou neuromusculaire qui peut entraîner un phénomène d'aspiration (par lequel de la nourriture ou de la salive pénètre dans les voies aériennes), un ralentissement de la déglutition (pouvant entraîner une carence alimentaire) ou les deux.

**dysphonie** – Trouble du timbre de la voix (y compris de la difficulté à ajuster la hauteur de la voix, l'enrouement, les bruits de turbulence et le nasonnement) causé par la spasticité, la faiblesse et l'absence de coordination des muscles de la bouche et de la gorge.

**dyssynergie vésico-sphinctérienne** – Variété de vessie neurogène observée dans la SP. Les contractions simultanées du muscle détrusor de la vessie et du sphincter externe retiennent l'urine dans la vessie, ce qui entraîne un besoin impérieux d'uriner, un retard mictionnel, des fuites postmictionnelles et l'incontinence.

**EAE** – Voir encéphalomyélite allergique expérimentale.

**ÉEG** – Voir électroencéphalographie.

**effet placebo** – Résultat apparemment bénéfique d'un traitement, du fait que le patient s'attend à ce que le traitement soit efficace.

**électroencéphalographie (ÉEG)** – Technique diagnostique qui permet d'enregistrer l'activité électrique produite par les cellules cérébrales grâce à des électrodes fixées sur différentes régions du crâne.

**électromyographie (ÉMG)** – Technique diagnostique qui enregistre le potentiel électrique musculaire grâce à une aiguille ou à une petite électrode plate. Cette technique permet aussi de mesurer l'aptitude des nerfs périphériques à propager les impulsions nerveuses.

**ÉMG** – Voir électromyographie.

**encéphalomyélite aiguë disséminée** – Événement neurologique unique se produisant habituellement après une infection ou une immunisation virale, mais pouvant aussi se manifester en tant qu'effet indésirable d'un médicament. Dans le processus diagnostique de la sclérose en plaques, le médecin doit tenter de voir si l'épisode unique de troubles neurologiques est attribuable à une encéphalomyélite aiguë disséminée, qui disparaîtra d'elle-même, ou s'il s'agit d'un premier épisode de sclérose en plaques, maladie qui doit faire l'objet d'un traitement précoce.

**encéphalomyélite allergique expérimentale (EAE)** – Maladie auto-immune ressemblant à la SP, qui est provoquée chez des animaux de laboratoire ayant une prédisposition génétique à cette maladie. Avant d'être testé chez des humains, un traitement potentiellement efficace contre la SP doit être mis à l'essai chez des animaux de laboratoire présentant une EAE, de façon à établir l'efficacité et l'innocuité du traitement.

**épreuve doigt-nez** – Permet d'évaluer la dysmétrie et les tremblements intentionnels. On demande au patient, qui a les yeux fermés, de toucher le bout de son nez avec l'index. Cette épreuve fait partie de l'examen neurologique standard.

**épreuve talon-genou-tibia** – Épreuve de coordination dans laquelle on demande au patient, qui a les yeux fermés, de placer un talon sur le genou opposé et de lever et de baisser le tibia.

**ergothérapeute** – L'ergothérapeute évalue le fonctionnement des patients dans les activités de la vie quotidienne, comprenant l'habillement, la toilette, la préparation des repas, l'écriture, la conduite automobile, qui sont essentielles à l'autonomie. Les recommandations thérapeutiques de l'ergothérapeute touchent les domaines suivants : (1) gestion de la fatigue, (2) force, mouvements et coordination du haut du corps, (3) adaptation à la vie domestique et au milieu de travail, y compris aux changements structurels et au matériel spécialisé pour accomplir certaines activités, (4) stratégies compensatoires des déficiences de la pensée, de la sensibilité ou de la vision.

**escarre de décubitus** – Appelée également plaie de lit. Lésion cutanée résultant du poids du corps et de l'immobilité chez des personnes alitées ou en fauteuil roulant. Les escarres surviennent fréquemment dans les régions où l'os affleure la peau, comme le coude, les hanches et le coccyx (os du bas de la colonne vertébrale). Une escarre de décubitus peut s'infecter et aggraver l'état de santé.

**espace intrathécal** – Espace entourant le cerveau et la moelle épinière, qui contient le liquide céphalo-rachidien.

**essai clinique à double insu** – Essai dans lequel personne, y compris les participants, les médecins qui les examinent, les infirmières ou tout autre membre de l'équipe de recherche, ne sait qui prend le médicament à l'essai et qui prend l'agent témoin ou le placebo. Cette méthodologie a pour objectif d'éviter les biais involontaires. Dans tous les essais, il est possible de « lever l'anonymat thérapeutique » si la situation l'exige.

**essai clinique** – Étude rigoureusement contrôlée, conçue pour fournir des données détaillées qui permettront une évaluation statistiquement validée de l'innocuité et de l'efficacité d'un traitement. *Voir aussi* essai clinique à double insu ; placebo.

**étiologie** – Étude de tous les facteurs qui peuvent être en cause dans l'apparition d'une maladie, y compris la prédisposition du patient, la nature de l'agent pathogène et le mode d'invasion de l'agent dans l'organisme du patient.

**euphorie** – Gaieté et optimisme irréalistes, accompagnés d'un amoindrissement des facultés critiques et généralement considérés comme le résultat d'une lésion cérébrale.

**faisceaux pyramidaux** – Voies motrices volontaires dans le cerveau et la moelle épinière qui relient les cellules nerveuses dans le cerveau aux cellules motrices situées dans les parties crâniennes, thoraciques et lombaires de la moelle épinière. Les lésions de ces faisceaux entraînent une faiblesse ou une paralysie spasmodique.

**FDA** – *Voir* Food and Drug Administration.

**flasque** – Qualifie un muscle dont la tonicité est faible, ce qui entraîne un affaiblissement musculaire et donc un amollissement et un relâchement des membres.

**Food and Drug Administration (FDA)** – Organisme fédéral américain (États-Unis) chargé d'assurer l'application des règlements gouvernementaux relatifs à la fabrication et à la vente des aliments, des médicaments et des cosmétiques. Il a pour rôle d'empêcher la vente de substances impures ou dangereuses. Tout nouveau médicament proposé pour le traitement de la SP doit être approuvé par la FDA.

**gadolinium** – Composé chimique administré à un patient soumis à un examen par remnographie (imagerie par résonance magnétique) afin de distinguer les lésions récentes des anciennes.

**gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)** – Insertion d’une sonde dans l’estomac par la paroi abdominale permettant un apport direct de nourriture ou autre nutriment lorsque l’alimentation par voie orale n’est pas possible. La sonde est insérée lors d’une intervention au chevet du patient au moyen d’un endoscope pour guider la sonde à travers une petite incision abdominale. L’endoscope est un appareil photophore qui permet l’exploration visuelle de l’estomac.

**gastrostomie** – Voir gastrostomie endoscopique percutanée.

**GEP** – Voir gastrostomie endoscopique percutanée.

**gradation de la force** – Mesure de la force musculaire utilisée pour évaluer la faiblesse ou la paralysie. La force est testée dans le cadre de l’examen neurologique standard chez les personnes atteintes de SP.

**handicap** – Selon l’Organisation mondiale de la santé, un handicap est un désavantage résultant d’une invalidité ou d’une incapacité qui constitue une entrave aux efforts d’une personne pour agir normalement. Un handicap est donc un concept social représentatif des conséquences sociales et environnementales de l’invalidité et de l’incapacité d’une personne.

**hémiparésie** – Faiblesse musculaire d’un côté du corps, y compris le bras et la jambe.

**hémiplégie** – Paralysie d’un côté du corps, y compris le bras et la jambe.

**hémisphères cérébraux** – Partie supérieure du cerveau, très développée, qui agit comme un système de contrôle principal et qui est responsable de l’activation des pensées et de l’activité motrice.

**hormone corticotrope hypophysaire** – Voir ACTH.

**hormones glucocorticoïdes** – Hormones stéroïdes produites par les glandes surrénales en réponse à la stimulation par l’ACTH (hormone corticotrope hypophysaire), laquelle est sécrétée par l’hypophyse. Ces hormones, qui peuvent être aussi synthétisées chimiquement (prednisone, prednisolone, méthylprednisolone, bétaméthasone, dexaméthasone), ont des propriétés immunosuppressives et anti-inflammatoires utiles dans le traitement des poussées de SP. En effet, elles altèrent ou détruisent certaines populations de lymphocytes T qui participent à la réponse immunitaire excessive observée dans cette maladie et elles entravent la libération de certaines enzymes favorisant l’inflammation.

**hyperactivité vésicale** – Variété de vessie neurogène observée dans la SP, résultant de la démyélinisation des voies se situant entre la moelle épinière et le cerveau. La vessie est généralement petite et spastique. Ce trouble peut causer des symptômes tels qu’un besoin impérieux d’uriner, la pollakiurie (mictions exagérément fréquentes), l’incontinence et la nycturie.

**hypoactivité vésicale** – Variété de vessie neurogène observée dans la SP, résultant de la démyélinisation du centre de contrôle activateur de la miction situé dans la moelle épinière. La vessie tend à se surcharger et à devenir flasque, ce qui entraîne des symptômes tels qu'un besoin impérieux d'uriner, un retard mictionnel, des fuites postmictionnelles et l'incontinence.

**imagerie par résonance magnétique (IRM)** – Procédé diagnostique permettant d'obtenir des images des différentes parties du corps, sans l'usage de rayons X. Les noyaux atomiques sont soumis à l'action d'impulsions électromagnétiques à haute fréquence dans un champ magnétique fort. Le noyau émet alors des signaux de résonance qui peuvent produire les images des parties du corps concernées. L'IRM, qui est un outil important dans le diagnostic de la SP, permet de visualiser et de dénombrer les lésions dans la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière.

**immunoglobuline** – Voir anticorps.

**immunosuppression** – Dans la SP, forme de traitement qui diminue ou inhibe les réponses immunitaires naturelles de l'organisme, y compris les réponses dirigées contre les tissus de l'organisme lui-même. Des exemples de traitements immunosuppresseurs utilisés dans la SP comprennent la ciclosporine, le méthotrexate et l'azathioprine.

**incapacité d'évacuer l'urine** – Voir hypoactivité vésicale.

**incapacité de stocker l'urine** – Voir hyperactivité vésicale.

**incidence** – Nombre de nouveaux cas d'une maladie dans une population particulière au cours d'une période définie.

**incontinence** – Incapacité à contrôler l'émission de l'urine ou des selles.

**incontinence urinaire** – Voir incontinence.

**inflammation** – Réponse immunitaire des tissus aux blessures, qui se caractérise par la mobilisation de globules blancs et d'anticorps ainsi que par un gonflement des tissus et par l'accumulation de liquide localement.

**interférons** – Groupe de protéines du système immunitaire, synthétisées et libérées par des cellules infectées par un virus, dont le rôle est d'inhiber la réplication virale et de moduler la réponse immunitaire de l'organisme. L'interféron bêta-1b (Betaseron<sup>MD</sup>) a été homologué par la FDA en 1993 pour le traitement de la SP cyclique ou rémittente. Un essai clinique a permis de mettre en évidence une diminution de la fréquence et de la gravité des poussées d'environ 30 pour 100. Un autre interféron, l'interféron bêta-1a (Avonex<sup>MD</sup>) permet également de réduire la fréquence et la gravité des poussées de SP chez les personnes atteintes de la forme cyclique, ainsi que de diminuer le risque de progression clinique importante de la maladie. Avonex<sup>MD</sup> a été homologué pour le traitement de la SP en 1996.

**intraveineux** – Dans une veine ; terme souvent utilisé pour qualifier l'injection dans une veine d'un médicament dissous dans un liquide.

**invalidité** – Selon l'Organisation mondiale de la santé, une invalidité (résultant d'une déficience) correspond à une restriction dans l'accomplissement d'une activité ou à une impossibilité d'exécuter celle-ci d'une façon normale pour un être humain.

**IRM** – *Voir* imagerie par résonance magnétique.

**labilité émotionnelle** : Également appelée syndrome pseudo-bulbaire ; état dans lequel des épisodes de rires ou de pleurs surviennent sans raison apparente. La véritable humeur de la personne peut être différente de l'émotion exprimée. Il semble que cet état soit causé par des lésions du système limbique qui est un ensemble de structures cérébrales liées à l'expression et au vécu émotionnels.

**lésion de désafférentation pupillaire** – Réponse réflexe anormale à la lumière signant une lésion des fibres nerveuses due à une névrite optique. Normalement, la pupille rétrécit quand on dirige un rayon de lumière directement dans l'œil (réponse directe) ou dans l'autre œil (réponse indirecte). Dans le cas de cette lésion, également appelée pupille ou signe de Marcus Gunn, on observe un affaiblissement de la réponse directe. Celle-ci est clairement mise en évidence à l'aide d'un test utilisant une lampe de poche. On éclaire d'abord l'œil touché, puis l'œil sain, puis encore l'œil touché. La pupille de celui-ci s'élargit au lieu de se rétrécir.

**lésion** – *Voir* plaque.

**leucocyte** – Globule blanc.

**liquide céphalo-rachidien (LCR)** – Liquide aqueux, incolore, clair, qui baigne et protège le cerveau et la moelle épinière. La composition de ce liquide peut être modifiée dans diverses affections. Certains changements observés dans le LCR, caractéristiques de la SP, peuvent être détectés à l'aide d'une ponction lombaire (rachicentèse). Ce test est parfois utilisé comme outil de diagnostic dans la SP. *Voir* ponction lombaire.

**lobes frontaux** – Lobes les plus volumineux du cerveau, constituant la partie antérieure de chacun des hémisphères cérébraux. Dans la partie postérieure des lobes frontaux se situe le cortex moteur qui contrôle les mouvements volontaires. Dans la région antérieure, on trouve les aires liées à l'apprentissage, au comportement, au jugement et à la personnalité.

**Loi sur les aliments et drogues (Santé Canada)** – Loi canadienne sur les aliments, les drogues, les cosmétiques et les instruments thérapeutiques. Tout médicament proposé pour le traitement de la SP au Canada doit être homologué par Santé Canada.

**lymphocyte T auxiliaire** – Globule blanc qui est le principal acteur de la réponse inflammatoire du système immunitaire responsable de la dégradation de la myéline.

**lymphocyte T supprimeur** – Globule blanc faisant partie du système immunitaire. Le nombre de ce type de cellules peut être déficitaire lors d'une poussée de SP.

**lymphocyte** – Type de globule blanc faisant partie du système immunitaire. Les lymphocytes peuvent être subdivisés en deux groupes principaux : les lymphocytes B, qui sont issus de la moelle osseuse et produisent des anticorps ; les lymphocytes T, qui sont produits dans la moelle osseuse et se développent dans le thymus. Les lymphocytes T auxiliaires stimulent la production d'anticorps par les lymphocytes B ; les lymphocytes T supprimeurs inhibent l'activité des lymphocytes B et leur taux semble réduit durant une poussée de SP.

**macrophage** – Globule blanc possédant les caractéristiques d'un phagocyte capable d'ingérer et de détruire des substances étrangères telles que les bactéries et les débris cellulaires.

**maladie auto-immune** – Processus dans lequel le système immunitaire cause une maladie en s'attaquant par erreur à des cellules, des organes ou des tissus sains essentiels à la santé de l'organisme. On pense que la sclérose en plaques est une maladie auto-immune, de même que le lupus érythémateux aigu disséminé, la polyarthrite rhumatoïde, la sclérodermie et d'autres maladies. L'origine précise et le processus physiopathologique de ces affections demeurent inconnus.

**mémoire des faits anciens** – Capacité de se rappeler de personnes ou d'événements appartenant à un passé lointain. Les personnes atteintes de SP ont peu de difficultés, sinon aucune, à se rappeler les faits anciens.

**mémoire prospective** – Capacité de se rappeler un événement ou un engagement prévu dans le futur. Ainsi, une personne qui accepte de rencontrer ou d'appeler quelqu'un à une certaine heure le jour suivant doit pouvoir se rappeler le rendez-vous au moment opportun. Ce genre d'oubli est caractéristique des troubles de la mémoire associés à la SP.

**mémoire récente** – Capacité de se souvenir des conversations, des lectures, des émissions de télévision et des événements récents, c'est-à-dire de choses dont le patient a pris connaissance, une ou deux heures auparavant ou la veille. Les personnes présentant des troubles de la mémoire associés à la SP ont en général davantage de difficulté à se rappeler les faits récents.

**miction [spontanée] non contrôlée** – Voir incontinence.

**miction impérieuse** – Incapacité de retarder la miction lorsqu'on a envie d'uriner.

**muscle abducteur** – Muscle permettant à une partie du corps de s'écarter de l'axe médian de celui-ci (p. ex., les abducteurs des jambes permettent à ces dernières de s'écarter).

**muscle adducteur** – Muscle par lequel une partie du corps est rapprochée de l'axe médian de celui-ci (p. ex., les muscles adducteurs des jambes permettent aux jambes de se joindre).

**myélite** – Affection inflammatoire de la moelle épinière. Dans la myélite transverse, l'inflammation s'étend à tout un segment de la moelle épinière, entraînant la perte de la fonction normale de celle-ci (qui consiste à transmettre l'influx nerveux vers le haut ou vers le bas), comme si la moelle épinière avait été détériorée.

**myélite transverse** – Crise aiguë de démyélinisation inflammatoire qui atteint tout un segment médullaire. La moelle épinière perd sa capacité de transmettre l'influx nerveux vers le bas et vers le haut. Le patient présente une paralysie et un engourdissement des jambes et du tronc au-dessous du foyer d'inflammation.

**myélographie** – Examen radiologique permettant la visualisation du canal rachidien et de la moelle épinière. Il est réalisé conjointement à une ponction lombaire et à l'injection d'un agent de contraste radiographique spécial dans le canal rachidien.

**nerf** – Faisceau de fibres nerveuses (axones). Les fibres sont soit afférentes (conduisant l'influx nerveux au cerveau et permettant la perception de stimuli sensoriels de la peau, des articulations, des muscles et des organes internes) ou efférentes (conduisant l'influx nerveux hors du cerveau et déclenchant la contraction des muscles ou régulant le fonctionnement des organes).

**nerfs crâniens** – Nerfs constitués de fibres sensorielles, de fibres motrices et de fibres parasympathiques qui innervent la face et le cou. Il s'agit d'un groupe de douze nerfs qui comprend notamment le nerf optique (vision), le nerf trijumeau (sensibilité au niveau du visage) et le nerf vague (pharynx et cordes vocales). L'évaluation de la fonction des nerfs crâniens fait partie de l'examen neurologique standard.

**neurogène** – Lié à l'activité du système nerveux, comme dans le cas d'une « vessie neurogène ».

**neurologie** – Étude des maladies des systèmes nerveux central, périphérique et autonome.

**neurologue** – Médecin qui se spécialise dans le diagnostic et le traitement des affections liées au système nerveux.

**neurone moteur** – Cellule nerveuse située dans le cerveau et la moelle épinière, permettant le mouvement des diverses parties du corps.

**neurone** – Principale cellule du système nerveux. Un neurone comprend un noyau dans un corps cellulaire et un ou plusieurs prolongements appelés axones et dendrites.

**neuropsychologue** – Psychologue ayant reçu une formation spécialisée dans l'évaluation des fonctions cognitives. Les neuropsychologues utilisent une batterie de tests normalisés pour évaluer les fonctions cognitives spécifiques et déterminer

l'ampleur de la déficience cognitive. Ils fournissent également des mesures correctives pour les personnes atteintes de SP qui présentent une déficience cognitive liée à cette maladie. *Voir* cognition et déficience cognitive.

**neurostimulation transcutanée** – Il s'agit d'une méthode qui n'engendre pas d'accoutumance, qui n'est pas effractive, et qui vise à soulager les douleurs. Elle consiste en la stimulation électrique des terminaisons nerveuses par des électrodes qui sont reliées à un stimulateur par des fils flexibles placés sur la peau. Les impulsions électriques bloquent la transmission des signaux douloureux au cerveau.

**Névrалgie essentielle du trijumeau** – Douleur faciale aiguë et fulgurante, causée par la démyélinisation des fibres nerveuses là où la racine du nerf sensoriel (trijumeau) au niveau du territoire sensitif entre dans le tronc cérébral.

**névrite optique** – Inflammation ou démyélinisation du nerf optique (qui est lié à la vision), accompagnée de troubles transitoires ou permanents de la vision et occasionnellement de douleur.

**névrite rétrobulbaire** – *Voir* névrite optique.

**nycturie** – Besoin d'uriner pendant la nuit.

**nystagmus** – Mouvements involontaires et rapides des yeux dans le sens horizontal ou, occasionnellement, vertical.

**oligodendrocyte** – Type de cellule qui est à l'origine de la formation des gaines de myéline dans le système nerveux central.

**ophtalmoplégie internucléaire** – Trouble de la coordination des mouvements oculaires dans lequel un œil, en se tournant vers l'extérieur pour regarder sur le côté, présente un nystagmus (mouvement rapide et involontaire) alors que l'autre œil ne peut se tourner complètement vers l'intérieur. Ce signe neurologique, dont la personne est généralement inconsciente, peut être détecté à l'examen neurologique.

**ophtalmoscope** – Instrument permettant l'examen du fond de l'œil.

**orthèse pied-cheville** – Une orthèse pied-cheville est un appareil orthopédique, généralement en plastique, mis en place sur la partie inférieure de la jambe et sur le pied pour soutenir la cheville et corriger le pied tombant. En maintenant le pied et la cheville dans une position adéquate, l'orthèse pied-cheville favorise une déambulation normale, avec pose du talon, puis des orteils. *Voir* pied tombant.

**orthophoniste** – L'orthophoniste se spécialise dans le diagnostic et le traitement du langage et des troubles de la déglutition. Une personne atteinte de SP peut être adressée à un orthophoniste pour remédier à l'un ou l'autre de ces problèmes ou aux deux. Étant donné ses compétences dans les difficultés de la parole et du langage, ce spécialiste offre également une thérapie cognitive aux personnes qui souffrent de troubles cognitifs.

**oscillopsie** – Mouvement des yeux continu, involontaire et désordonné qui entraîne des troubles visuels dans lesquels les objets semblent sauter ou rebondir.

**ostéoporose** – Décalcification des os qui peut être due à un manque de mobilité chez une personne en fauteuil roulant.

**oxygénothérapie hyperbare** – Technique dans laquelle le patient inspire de l’oxygène à une pression supérieure à la pression atmosphérique, dans une chambre conçue spécialement à cet effet. On pensait que ce traitement pouvait être efficace dans la SP, mais après évaluation dans plusieurs essais contrôlés à double insu, il s’est avéré inutile.

**papille optique** – Petite tache aveugle sur la surface de la rétine où les cellules de la rétine convergent pour former le nerf optique ; il s’agit de la seule région de la rétine qui est insensible à la lumière.

**paralysie de Bell** – Paralysie du nerf facial (généralement d’un côté du visage) qui peut se produire dans la SP ou à la suite d’une infection, par exemple virale. Elle se manifeste brutalement et peut être transitoire ou permanente.

**paralysie** – Incapacité de bouger une partie du corps.

**paraparésie** – Faiblesse mais non paralysie totale des membres inférieurs (jambes).

**paraplégie** – Paralysie des membres inférieurs (touche les deux jambes).

**parésie** – Paralysie partielle ou complète d’une partie du corps.

**paresthésie** – Sensation de brûlure, de piqûre, de picotements ou de chair de poule survenant spontanément et pouvant être associée ou non à des anomalies physiques lors de l’examen neurologique.

**parole scandée** – Trouble de la parole caractérisé par une articulation saccadée, le patient avalant ses mots, s’arrêtant involontairement entre les syllabes et sautant certains sons.

**phénomène pupillaire de Marcus** – Voir lésion de désafférentation pupillaire.

**physiatre** – Médecin spécialisé en médecine physique et en réadaptation des dysfonctions physiques.

**physiothérapeute** – Le physiothérapeute est spécialisé dans l’évaluation et l’amélioration des mouvements et de la fonction du corps. Il accorde une attention particulière à la mobilité physique, l’équilibre, la posture, la fatigue et la douleur. Le programme de physiothérapie consiste en général : (1) à informer la personne atteinte de SP des problèmes physiques causés par la maladie ; (2) à concevoir un programme d’exercices individualisés répondant aux besoins du patient ; (3) à améliorer la mobilité

et l'économie d'énergie par l'usage de diverses aides à la locomotion et de matériel adapté.

**pied tombant** – État de faiblesse des muscles du pied et de la cheville, causé par une conduction nerveuse déficiente qui entrave la capacité de la personne à fléchir la cheville et à marcher normalement, c'est-à-dire en posant d'abord le talon au sol. Les orteils touchent le sol avant le talon, ce qui conduit la personne à trébucher ou à perdre l'équilibre.

**placebo** – Composé inactif non médicamenteux ayant la même apparence que le médicament à l'étude. Il est administré aux participants du groupe témoin dans des essais cliniques à double insu (dans lesquels ni le chercheur ni les participants ne savent qui reçoit le médicament et qui reçoit le placebo) comme moyen d'évaluation des avantages et des inconvénients du médicament à l'étude pris par les participants du groupe expérimental.

**plaie de lit** – Voir escarre de décubitus.

**plaque** – Région où le tissu du système nerveux central est enflammé ou démyélinisé.

**plasmocyte** – Cellule ressemblant au lymphocyte, présente dans la moelle osseuse, les tissus conjonctifs et le sang, et jouant un rôle important dans l'immunité. *Voir également* lymphocyte.

**pneumonie de déglutition** – Inflammation des poumons due au passage de débris alimentaires dans les voies respiratoires.

**pollakiurie** – Forte envie d'uriner même si on vient tout juste d'uriner.

**ponction lombaire** – Intervention diagnostique consistant à introduire une aiguille creuse (canule) dans le canal rachidien entre la troisième et la quatrième ou la quatrième et la cinquième vertèbre lombaire dans le but de recueillir un échantillon de liquide céphalo-rachidien pour déceler tout changement dans sa composition qui serait caractéristique de la SP (p. ex., élévation du taux de leucocytes et du taux protéinique, présence de bandes oligoclonales).

**potentiel évoqué auditif du tronc cérébral** – Test dans lequel l'activité électrique cérébrale obtenue en réponse à un stimulus auditif (p. ex., cliquetis) est enregistrée par un électro-encéphalographe, puis analysée par ordinateur. Une démyélinisation entraîne un ralentissement du temps de réponse. Ce test est parfois utile dans le diagnostic de la SP parce qu'il peut confirmer la présence d'une lésion soupçonnée ou permettre d'identifier la présence d'une lésion non soupçonnée et asymptomatique. Il est par contre moins utile que les potentiels évoqués visuels ou somatosensoriels pour diagnostiquer la SP.

**potentiel évoqué somatosensoriel** – Test mesurant l'activité électrique du cerveau en réponse à une stimulation électrique (légère) répétée des différentes parties du corps. La démyélinisation entraîne un ralentissement du temps de réponse. Ce test est utile

dans le processus diagnostique de la SP, car il peut confirmer la présence d'une lésion soupçonnée (région de démyélinisation) ou permettre d'identifier la présence d'une lésion non soupçonnée et asymptomatique.

**potentiel évoqué visuel** – Test dans lequel l'activité électrique du cerveau en réponse à des stimuli visuels (p. ex., damier clignotant) est enregistrée par un électroencéphalographe et analysée par ordinateur. La démyélinisation entraîne un ralentissement du temps de réponse aux stimuli. Étant donné que ce test permet de confirmer la présence d'une lésion cérébrale soupçonnée (région de démyélinisation) et d'identifier la présence d'une lésion non soupçonnée et asymptomatique, il est extrêmement utile dans le processus diagnostique de la SP. Les résultats de ce test sont anormaux chez environ 90 pour 100 des personnes atteintes de SP.

**potentiels évoqués (PE)** – Enregistrements de la réponse électrique du système nerveux à la stimulation des voies sensorielles spécifiques (p. ex., visuelle, auditive ou sensorielle générale). Dans ce type d'examen, les réponses enregistrées apparaissent à l'oscilloscope et sont analysées par ordinateur, ce qui permet la comparaison avec des temps de réponse normaux. La démyélinisation provoque un ralentissement du temps de réponse. Les PE permettent de mettre en évidence des lésions le long de voies nerveuses spécifiques, que les lésions soient symptomatiques ou non, ce qui les rend très utiles pour confirmer le diagnostic de SP.

**poussée** – Synonyme de « crise » et d'« attaque ». Épisode de SP dans lequel de nouveaux symptômes apparaissent ou d'anciens symptômes s'aggravent, d'une durée minimale de vingt-quatre heures. Les poussées sont généralement associées à l'inflammation et à la démyélinisation du cerveau ou de la moelle épinière.

**prévalence** – Le nombre de cas d'une maladie dans une population donnée, à un moment donné, sans distinction entre les nouveaux cas et les cas anciens.

**procuration pour les soins de santé** – Voir directives médicales par anticipation.

**pronostic** – Prédiction de l'évolution future de la maladie.

**protéine basique de la myéline** – Protéine associée à la myéline du système nerveux central, présente en concentration plus élevée que la normale dans le liquide céphalo-rachidien des personnes atteintes de SP et d'autres maladies qui détériorent la myéline.

**prothésiste** – Personne qui a suivi une formation spécialisée pour concevoir des appareils orthopédiques (orthèses) tels que des attelles jambières ou des gouttières qui permettent de soutenir la fonction des membres. Voir appareil orthopédique.

**pseudo-poussée** – Aggravation temporaire des symptômes de la maladie, résultant d'une élévation de la température du corps ou d'autres facteurs stressants (p. ex., une infection, une grande fatigue, la constipation) qui disparaît lorsque le facteur stressant est éliminé. Une pseudo-poussée entraîne des symptômes provisoires plutôt qu'une nouvelle progression de l'activité de la maladie.

**pyurie** – Présence de pus dans l'urine lui donnant une apparence trouble ; indique une infection bactérienne dans les voies urinaires.

**quadraplégie** – Paralyse des deux bras et des deux jambes.

**rachicentèse** – Voir ponction lombaire.

**réadaptation cognitive** – Techniques destinées à améliorer une fonction cognitive altérée en raison d'un traumatisme physique ou d'une maladie. Les stratégies de réadaptation visent à améliorer la fonction déficiente, par l'intermédiaire d'activités ou d'exercices répétitifs, ou à compenser la fonction déficiente si elle ne semble pas devoir s'améliorer. La réadaptation cognitive est prise en charge par des psychologues ou des neuropsychologues, des orthophonistes ainsi que par des ergothérapeutes. Bien que ces trois catégories de spécialistes utilisent différents outils d'évaluation et stratégies de traitement, leur objectif est le même, c'est-à-dire permettre à la personne de fonctionner de la manière la plus autonome et la plus sécuritaire possible, à la maison et au travail.

**réadaptation professionnelle** – La réadaptation professionnelle est basée sur un programme de services conçu pour permettre à une personne atteinte d'incapacités de trouver un emploi ou de conserver le sien. Aux États-Unis, initialement mandatés par la *Rehabilitation Act* de 1973, les programmes de réadaptation professionnelle sont offerts par des organismes créés individuellement par les États. Pour être admissible à un tel programme, une personne doit présenter une incapacité physique ou mentale entraînant un handicap important en matière d'emploi. Les programmes de réadaptation professionnelle comprennent en général une évaluation de l'incapacité et du besoin d'appareillage adapté ou d'aides à la locomotion, d'orientation professionnelle, de formation, de placement professionnel et de suivi.

**réflexe de Babinski** – Signe neurologique observé dans la SP, dans lequel le frottement de la partie externe de la plante des pieds avec un objet pointu entraîne un mouvement d'extension du gros orteil (vers le haut) plutôt que le mouvement normal de flexion (vers le bas) et de regroupement des orteils. *Voir* signe.

**réflexe gastrocolique** – Vague de péristaltisme du côlon (contraction des muscles lisses coordonnée et rythmique forçant la nourriture à progresser dans le tractus digestif), qui survient généralement entre 15 et 30 minutes après l'ingestion d'un repas.

**réflexe plantaire** – Réflexe provoqué par l'excitation du bord externe de la plante du pied, du talon jusqu'au petit orteil. La réponse normale du muscle fléchisseur amène les orteils à se regrouper et à fléchir vers le bas. Un mouvement vers le haut du gros orteil est appelé signe de Babinski positif, qui est un indice sérieux de progression de la maladie dans le cerveau ou la moelle épinière.

**réflexe** – Réponse involontaire du système nerveux à un stimulus, tel que le réflexe d'étirement, qui est provoquée en frappant un tendon avec un marteau à réflexe et qui entraîne une contraction. La présence de réflexes accrus ou réduits, ou encore l'absence de réflexe, peut indiquer une lésion neurologique, y compris la SP. Le test des réflexes fait donc partie de l'examen neurologique standard.

**réflexes tendineux profonds** – Réflexes normalement produits dans certaines régions d'un membre quand les tendons sont frappés avec un marteau à réflexe. Le test des réflexes fait partie de l'examen neurologique standard.

**région périventriculaire** – Région entourant les quatre ventricules, cavités remplies de liquide dans le cerveau. Les plaques chez les personnes atteintes de SP se situent fréquemment dans cette région.

**rémission** – Atténuation de la gravité des symptômes ou disparition temporaire de ceux-ci au cours de la maladie.

**remyélinisation** – Réparation de la myéline détériorée. La réparation de la myéline survient spontanément mais très lentement chez les personnes atteintes de SP. Des recherches sont actuellement en cours en vue de trouver des moyens d'accélérer le processus de guérison.

**résection transurétrale** – Ablation d'un excès de tissu épaissi au point de jonction entre la vessie et l'urètre. Ce tissu épaissi qui se développe occasionnellement à la suite de l'usage prolongé d'une sonde de Foley (sonde à demeure), obstrue l'émission d'urine lorsque la sonde est retirée. Cette intervention est assez rare et est réalisée principalement chez les hommes.

**résultat clinique** – Observation faite pendant un examen médical indiquant une modification ou une altération d'une fonction mentale ou physique.

**retard mictionnel** – Incapacité d'uriner spontanément même si le besoin s'en fait sentir.

**rhizotomie percutanée** – Intervention chirurgicale pratiquée en consultation externe pour traiter les cas graves et réfractaires de névralgie essentielle du nerf trijumeau. Le chirurgien effectue une petite incision sur le côté du visage du patient et bloque la fonction du nerf trijumeau au moyen de la chirurgie au laser, de la cryochirurgie (froid) ou de la cautérisation.

**sclérose** – Durcissement des tissus. Dans la SP, les plaques de sclérose représentent le tissu cicatriciel formé par suite de la démyélinisation de la gaine des cellules nerveuses du SNC.

**scotome** – Lacune ou tache aveugle dans le champ visuel.

**sens de position** – Capacité de se rendre compte de la position de ses doigts et de ses orteils dans l'espace, lorsqu'on a les yeux fermés. Le sens de position est évalué durant l'examen neurologique standard chez les personnes atteintes de SP.

**SP cyclique ou rémittente** – Évolution clinique de la SP caractérisée par des poussées aiguës manifestes avec récupération complète ou partielle et aucune progression de la maladie entre les poussées.

**SP cyclique ou rémittente progressive** – Évolution clinique de la SP caractérisée par une progression de la maladie d'emblée, ponctuée de rémissions manifestes de courte durée, avec ou sans rétablissement complet au cours des rémissions.

**SP progressive primaire** – Évolution clinique de la SP caractérisée par une progression de la maladie d'emblée, sans plateau ni rémission, ou avec des plateaux occasionnels et des améliorations mineures de très courte durée.

**SP progressive secondaire** : Évolution clinique de la SP qui, initialement, se manifeste sous une forme cyclique ou rémittente, puis devient progressive plus ou moins rapidement et s'accompagne parfois de poussées occasionnelles et de rémissions mineures.

**septicémie** – Infection caractérisée par la présence de germes pathogènes dans le sang.

**signe de Lhermitte** – Sensation anormale de décharge électrique ou de picotements qui parcourent la colonne vertébrale de haut en bas et les membres supérieurs ou inférieurs, déclenchée par la flexion de la tête, le menton touchant la poitrine.

**signe de Romberg** – Incapacité de garder son équilibre en station debout, lorsque les pieds sont joints et les yeux, fermés.

**signe** – Anomalie ou problème physique objectif identifié par le médecin durant l'examen neurologique. Les signes neurologiques peuvent différer considérablement des symptômes signalés par le patient, car ils ne sont identifiables que par des tests spécifiques et peuvent ne pas causer de symptômes manifestes. Les signes neurologiques fréquents dans la sclérose en plaques comprennent une altération des mouvements des yeux et d'autres changements dans l'apparence ou la fonction des organes de la vue ; une altération des réflexes ; la sensation de faiblesse ; la spasticité ; les changements sensoriels circonscrits.

**sonde** – Tige creuse et flexible, en plastique ou en caoutchouc, qui peut être introduite par le méat urinaire jusque dans la vessie, de façon à drainer l'excès d'urine qui ne peut être évacué normalement.

**sonde à demeure** – Type de sonde (*voir* sonde) insérée dans la vessie de manière temporaire ou permanente. On l'utilise lorsque le cathétérisme intermittent n'est pas possible ou contre-indiqué. La variété la plus courante de sonde à demeure est la sonde de Foley, qui consiste en un tube de caoutchouc flexible introduit dans la vessie pour permettre à l'urine de s'écouler dans une poche collectrice externe. Un petit ballon gonflé après l'insertion de la sonde de Foley maintient cette dernière en place.

**sonde de Foley** – *Voir* sonde à demeure.

**spasme extenseur** – Symptôme de spasticité dans lequel les jambes se rigidifient soudainement en position tendue. Ces spasmes, qui durent généralement quelques minutes, surviennent le plus souvent au lit, pendant la nuit ou au lever.

**spasme paroxysmal** – Contraction des membres soudaine et incontrôlée qui survient par intermittence, durant une courte période, puis disparaît.

**spasmes des muscles fléchisseurs** – Contractions involontaires, parfois douloureuses, des muscles fléchisseurs qui permettent à la jambe de se plier. Ces spasmes, qui durent deux ou trois secondes, sont des symptômes de spasticité. Ils surviennent souvent pendant le sommeil, mais également en position assise.

**sphincter** – Muscle annulaire entourant l'orifice dont il assure l'occlusion ou l'ouverture tel que le sphincter externe de l'anus, qui ferme l'anus, et le sphincter vésical qui ferme le canal urinaire.

**sphincter vésical** – Muscle fermant l'urètre dont l'état de paralysie flasque suscite une incontinence urinaire, mais dont l'état de paralysie spastique entraîne une incapacité d'uriner.

**sphinctérotomie** – Élargissement chirurgical du sphincter vésical chez un homme dont la spasticité est si grave qu'il ne peut évacuer le contenu vésical. Une fois l'intervention effectuée, le patient présente une incontinence urinaire qui nécessite un drainage urinaire par condom collecteur. Cette intervention est rarement nécessaire chez les personnes atteintes de SP. Elle n'est réalisée que chez les hommes, car les difficultés de drainage urinaire chez la femme peuvent entraîner une rupture de l'épiderme.

**spiromètre** – Appareil utilisé pour évaluer la fonction pulmonaire ; mesure le volume d'air inspiré et le volume d'air expiré ainsi que le débit ventilatoire.

**stéroïdes** – Voir ACTH ; corticostéroïde ; hormones glucocorticoïdes.

**substance blanche** – Partie du système nerveux central correspondant aux fibres nerveuses myélinisées, d'aspect blanchâtre, qui contraste avec la partie correspondant aux centres nerveux dont les corps cellulaires des neurones lui confèrent un aspect grisâtre.

**symptôme** – Problème perçu subjectivement ou plainte signalé par le patient. Dans la sclérose en plaques, les symptômes les plus fréquents comprennent les troubles visuels, la fatigue, les changements sensoriels, la sensation de faiblesse dans les membres, la paralysie des membres, les tremblements, les troubles de la coordination et de l'équilibre, les modifications vésicales ou intestinales et les changements psychologiques.

**symptôme paroxysmal** – Symptôme d'apparition soudaine qui survient apparemment en réponse à certains mouvements ou stimulations sensorielles, pendant une courte période, puis disparaît. Les symptômes paroxysmaux se manifestent en général fréquemment chez les patients qui en font l'expérience ; ils suivent un schéma semblable, d'un épisode à un autre. Exemples de symptômes paroxysmaux : épisodes aigus de névralgie essentielle du trijumeau (douleur faciale aiguë), convulsions toniques (spasme intense d'un membre ou des membres d'un côté du corps), dysarthrie (trouble

de l'élocution souvent accompagné de troubles de l'équilibre et de la coordination) et diverses paresthésies (troubles sensoriels allant du picotement à la douleur intense).

**syndrome pseudo-bulbaire** – Voir labilité émotionnelle.

**système immunitaire** – Système organique complexe, comportant différents types de cellules qui protègent l'organisme contre l'invasion des agents pathogènes ou étrangers.

**système nerveux** – Ensemble des structures nerveuses de l'organisme : le système nerveux central comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques ; le système nerveux périphérique comprend les racines des nerfs, les plexi nerveux et l'ensemble des nerfs de l'organisme.

**système nerveux autonome** – Partie du système nerveux qui régule les fonctions vitales sans intervention de la volonté, y compris l'activité du muscle cardiaque (cœur), des muscles lisses (p. ex., des intestins) et des glandes. Le système nerveux autonome comporte deux parties : 1) le système nerveux sympathique, qui accélère la fréquence cardiaque, provoque la constriction des vaisseaux sanguins et augmente la pression sanguine et 2) le système nerveux parasympathique, qui ralentit la fréquence cardiaque, augmente la motilité intestinale et l'activité glandulaire et détend les muscles sphinctériens.

**Système nerveux central** – Partie du système nerveux qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques.

**TDM** – Voir tomодensitométrie.

**ténotomie** – Intervention chirurgicale irréversible consistant à sectionner un tendon gravement contracté, fixé à un muscle qui ne répond pas à un autre traitement de la spasticité et qui cause une douleur rebelle et des complications cutanées associées à l'inactivité.

**test résiduel post-mictionnel** – Ce test consiste à introduire un cathéter dans la vessie après la miction afin de drainer et de mesurer toute quantité d'urine demeurée dans la vessie après la miction. Technique simple mais efficace, elle constitue un outil de diagnostic de la dysfonction vésicale dans la SP.

**testament de vie** – Voir directives (médicales) par anticipation.

**titubation** – Forme de tremblement résultant d'une démyélinisation survenue dans le cervelet, qui se manifeste principalement au niveau de la tête et du cou.

**tomodensitométrie (TDM)** – Technique radiologique diagnostique non effractive permettant d'examiner les tissus mous de l'organisme. Un ordinateur reconstitue des « tranches », sous forme d'images de sections transverses, de l'organe numérisé aux rayons X.

**tonus musculaire** – Caractéristique d'un muscle qui lui est conférée par le flux constant de stimuli nerveux vers ce muscle et qui désigne sa résistance à l'étirement. Les anomalies du tonus musculaire sont l'hypertonie (augmentation du tonus musculaire, comme dans la spasticité) ; l'hypotonie (diminution du tonus musculaire) ; la flaccidité (en cas de paralysie) ; l'atonie (perte du tonus musculaire). L'évaluation du tonus musculaire fait partie de l'examen neurologique standard chez les personnes atteintes de SP.

**tremblement d'attitude** – Tremblement rythmique apparaissant lorsque le muscle est tendu pour tenir un objet ou demeurer dans une position donnée.

**tremblement intentionnel** – Tremblement rythmique survenant au cours d'un mouvement volontaire, par exemple lorsque la personne tente de saisir quelque chose ou de toucher son nez avec le doigt.

**tronc cérébral** – Partie du système nerveux central dans laquelle se trouvent les centres nerveux de la tête ainsi que les centres de la respiration et du contrôle cardiaque. Il se situe entre la base du cerveau et la moelle épinière.

**urètre** – Conduit excrétoire de la vessie.

**urine résiduelle** – Urine demeurant dans la vessie après la miction.

**uroculture et sensibilité** – Procédé diagnostique ayant pour but de détecter une infection urinaire et de déterminer le traitement approprié. Les bactéries provenant d'un échantillon d'urines prélevé au milieu du jet sont cultivées pendant trois jours dans un milieu de culture, puis soumises à un test de sensibilité à divers antibiotiques.

**urologie** – Spécialité médicale consacrée à l'étude des affections des voies urinaires (chez l'homme et la femme) et, par extension, des maladies de l'appareil génito-urinaire chez l'homme.

**urologue** – Médecin qui se spécialise dans la branche de la médecine (urologie) étudiant l'anatomie, la physiologie, les affections et les soins des voies urinaires chez l'homme et la femme ainsi que des voies génitales de l'homme.

**vertige** – Sensation étourdissante de déplacement des objets environnants, souvent accompagnée de nausées et de vomissements.

**vessie neurogène** – Anomalie vésicale associée à une lésion nerveuse au niveau de la moelle épinière et caractérisée par l'incapacité de stocker ou d'évacuer l'urine ou par une combinaison des deux. Les symptômes qui résultent de ces trois types d'anomalie comprennent la miction impérieuse, le retard mictionnel, la nycturie et l'incontinence.

## **DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT**

### **JEUNES ATTEINTS DE SP RÉSEAU DE SOUTIEN POUR LES FAMILLES DONT UN ENFANT OU UN ADOLESCENT A LA SP**

*Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques* se veut une ressource pour les familles dont un enfant ou un adolescent est atteint de cette maladie. Ce programme vous est offert conjointement par la Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de SP) qui sont conscientes que les besoins des enfants et des adolescents ayant la SP, de leurs parents, de leurs frères et de leurs sœurs sont uniques et que ces familles peuvent avoir besoin de diverses formes d'aide. Le Réseau offre toute une variété de programmes destinés à répondre à ces besoins.

#### **Enseignement**

Le Réseau offre divers programmes d'information et ressources imprimées sur la SP pédiatrique, aux enfants et aux adolescents atteints de SP ainsi qu'à leurs parents. Il permet également aux familles de communiquer avec des spécialistes de cette maladie.

#### **Informations et orientation**

Les parents peuvent obtenir des renseignements sur la SP et les ressources communautaires, auprès de leur section locale ou de leur division.

#### **Soutien émotionnel**

Les parents peuvent obtenir du soutien émotionnel grâce à divers programmes et services, dont les programmes de soutien individuel et familial et les programmes de soutien de groupe.

#### **Programme de correspondants**

Le Réseau met à la disposition des parents une liste d'adresses de courriel de personnes avec lesquelles ils peuvent partager leurs préoccupations et leurs connaissances et créer un groupe de soutien.

**Pour de plus amples renseignements ou pour vous inscrire au Réseau de soutien pour les familles, veuillez composer le 1 866 KIDS W MS (1 866 543-7967) ou écrire à l'adresse suivante : [childhoodms@nmss.org](mailto:childhoodms@nmss.org)**

#### **Personne-ressource au Canada**

Coordonnatrice du Centre de documentation  
Société canadienne de la sclérose en plaques  
175, rue Bloor Est  
Bureau 700, Tour Nord  
Toronto (Ontario) M4W 3R8  
Téléphone : 1 866 922-6065  
Courriel : [enfantsayantp@scleroseenplaques.ca](mailto:enfantsayantp@scleroseenplaques.ca)