MERCK

ADOS
& SCLÉROSE EN PLAQUES

La Sclérose En Plaques expliquée aux 12-18 ans

SOMMAIRE

Tu peux retrouver toutes les définitions des mots en rose en pages 15 & 16 de ce livret.

Introduction 4

Qu'est-ce que la SEP ?
Explication et fonctionnement 5
Causes 5

Les signes cliniques & le diagnostic de la SEP
Les signes cliniques 6
Le diagnostic 6
Les traitements de la SEP 7
Les «Maux par les mots» - grille de jeu 8

Vivre avec la SEP
En famille 9
Au collège et au lycée 10
Le sport 12
Les voyages 13
La sexualité 14

Lexique 15

Adresses utiles 17

Correction grille de jeu 17

INTRODUCTION

Entre 12 et 18 ans, ton corps change, se transforme, et ta tête aussi !

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

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

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

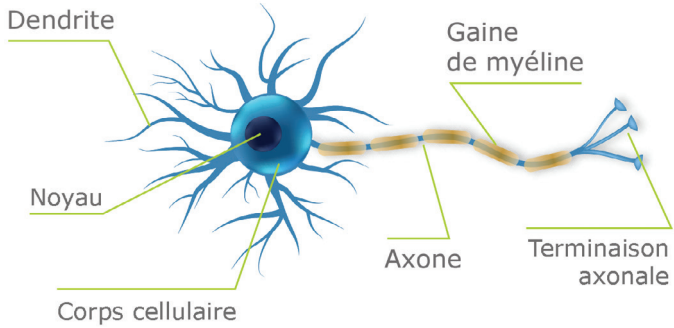
Alors comment composer avec tes envies et les contraintes de ta maladie ?

Ce livret est là pour t'aider à répondre à cette question et à toutes celles que tu pourrais te poser. Peut-être y trouveras-tu aussi certains trucs et astuces pour mieux gérer les contraintes de ta maladie au quotidien.

QU'EST-CE QUE LA SEP ?

Explication et fonctionnement

La SEP est une maladie inflammatoire auto-immune c'est-à-dire que certaines de tes cellules attaquent ton propre corps. En effet, certains **lymphocytes** (globules blancs qui nous protègent contre les infections) s'activent pour une raison inconnue, passent la barrière séparant le sang et le cerveau et provoquent une réaction inflammatoire anormale dans le cerveau.
Le système immunitaire se dérègle en attaquant son propre corps et tout particulièrement la myéline.



La myéline est une gaine autour des neurones qui permet une bonne transmission de l'information nerveuse. Si la myéline est abîmée, l'information nerveuse passe moins bien, ce qui explique la diversité des symptômes qui peuvent apparaître.
Il existe un processus naturel de réparation dit de **remyélinisation** qui permet de récupérer complètement ou partiellement. Parfois, il reste des zones de **démyélinisation** expliquant que certains symptômes peuvent durer.

Causes

La SEP est une maladie dont l'origine n'est pas parfaitement connue.
La SEP est plus fréquente chez l'adulte et débute généralement entre 20 et 40 ans.

Chez l'adolescent, c'est une maladie rare qui démarre généralement vers l'âge de 12 ans mais des enfants bien plus jeunes peuvent être atteints.

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

Témoignage de Nana23

LES SIGNES CLINIQUES & LE DIAGNOSTIC DE LA SEP

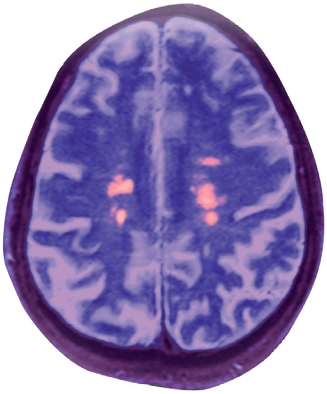
Les signes cliniques

La SEP **rémittente** est une maladie évoluant par poussées, avec des symptômes qui viennent puis disparaissent. Une poussée dure plus de 24 heures, ne cause jamais de fièvre, et le plus souvent, on récupère en quelques semaines ou quelques mois, plus ou moins complètement.
Que l'on soit adolescent ou adulte atteint de la SEP, les symptômes se ressemblent beaucoup : troubles de l'équilibre, de la marche, **névrite optique**, signes sensitifs avec des **paresthésies**…

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

Le diagnostic

L'**IRM** cérébrale et **médullaire** (de la moelle épinière) et la **ponction lombaire** sont importantes pour confirmer le diagnostic.



L'**IRM** permet de détecter les zones d'inflammation. Pour mettre en évidence les plaques récentes (moins de 3 mois), on peut injecter un produit de contraste, le **gadolinium**.

"J'avais 17 ans quand j'ai ressenti de drôles de troubles et que j'ai consulté pour la première fois. Ça a commencé par une névrite optique et sur le moment j'ai cru que j'avais une tumeur : j'avais peur. A l'hôpital on m'a fait une série d'examens et le diagnostic est tombé, c'était la SEP. Je ne voulais pas y croire, je pensais qu'ils s'étaient trompés, que c'était une erreur ! A ce moment, le neurologue m'a prescrit un traitement de fond, et maintenant je vais bien. J'ai appris avec les soignants ce que c'était ma maladie, comment la gérer, comment la comprendre et la faire comprendre. Aujourd'hui j'ai 28 ans, j'ai construit ma vie, j'attends un bébé…".

Témoignage de Audrey

Les traitements de la SEP

Traitements aigus des poussées

Lors d'une poussée, un traitement par **corticoïdes** pourra t'être prescrit par ton neurologue.

Traitements de fond

Les traitements de fond permettent de réduire l'activité de la maladie en retardant l'apparition des poussées et la progression du handicap. En 1ère intention, ton neurologue te proposera certainement un traitement de fond injectable comme par exemple un Interféron bêta. Les différentes techniques d'injections te seront enseignées et tu choisiras avec tes parents celle qui te convient le mieux.
Tu pourras même peut-être, si tu le souhaites, apprendre à faire les injections toi-même. Ton neurologue pourrait aussi te proposer un traitement par voie orale en fonction de l'activité de ta SEP.

A quel âge as-tu appris ta maladie ?
"Les médecins ont diagnostiqué ma maladie à l'âge de 6 ans. Quand je l'ai appris j'ai été triste et en colère.

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

Qu'aurais-tu envie de dire sur ta maladie ?
Au début, je n'ai pas trop compris ce que j'avais puis les médecins m'ont expliqué. Je vis bien ma maladie car elle ne se voit pas. Je suis moins angoissé par mes crises".

Témoignage de Adam 11 ans

”Les Maux par les Mots”

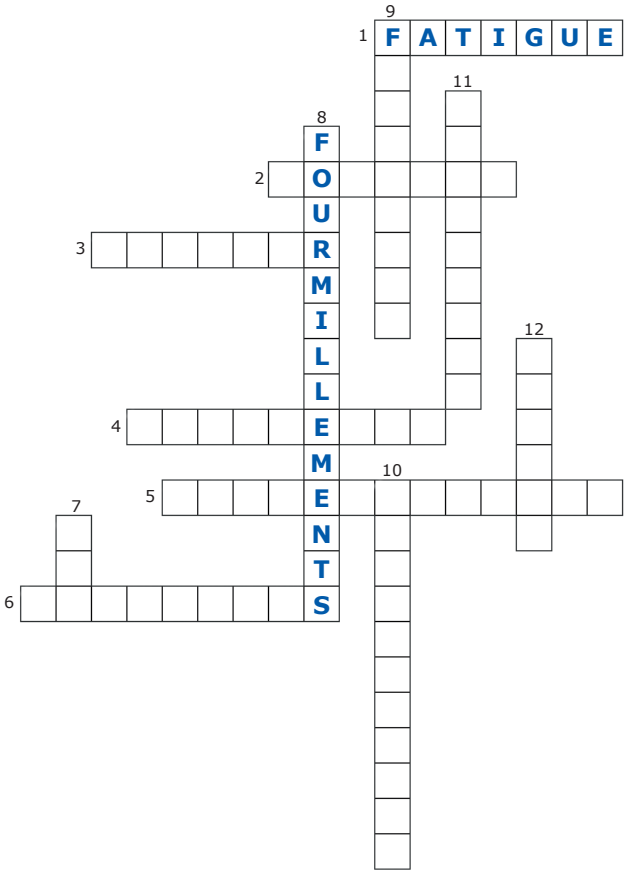
Retrouve dans cette grille les symptômes que tu as peut-être déjà ressentis.

HORIZONTAL

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

VERTICAL

7 Un des 5 sens
8 Sensation superficielle de picotement
9 Manque de force ou de vigueur
10 Moyens employés pour soigner une maladie
11 Position stable d’une personne
12 Organe qui contient l’urine



Solution en page 17

En famille

Moi et mes parents

Si ton entourage familial te pose plein de questions sur la maladie c'est parce qu'il s'inquiète pour toi.
Si tu n'as pas envie d'en parler, il n'y a pas de soucis, mais il est important que tu trouves une personne adulte de ton choix en qui tu as confiance pour le faire.
Cette personne peut être quelqu'un de ton entourage (oncle, marraine, professeur, coach...) ou un professionnel de santé (infirmière, psychologue ou médecin). Tu verras, ton cercle familial sera vite rassuré de savoir que tu en parles à quelqu'un.

A qui tu en parles de la maladie toi ?
"Je sais pas, j'en parle pas parce que j'ai rien à dire dessus. J'ai envie de parler d'autre chose, de ma vie de tous les jours.
Et avec ta famille ?
Moi je préfère qu'on m'en parle pas, tout simplement. Ça sert à rien, voilà j'ai ça, ça sert à rien d'en faire toute une histoire. Quand j'ai envie d'en parler j'en parle avec mon psy.
Ça m'a soulagé de pouvoir en parler sans ma mère et mon père".

Témoignage de Nana23

Moi et mes frères et sœurs

Il est important que tes frères et sœurs sachent ce qu'il t'arrive parce qu'eux aussi s'inquiètent probablement pour toi ! Tes frères et sœurs vont aussi vivre certains changements dans leur vie, après l'arrivée de ta maladie.
Mieux ils comprendront, et mieux ils pourront s'adapter à ces changements. S'ils ne savent pas que tu es malade, ils pourront par exemple être jaloux du temps que tu passes avec tes parents, car ils ne comprendront pas que tu en aies besoin. Toutes ces réactions sont normales, et tu n'as pas à t'en inquiéter, il suffit juste d'en parler !

Au collège et au lycée

Qu'est-ce-que ça change pour moi ?
Tu peux aller au collège ou au lycée comme les autres.
Il est possible que tu aies des difficultés en classe à cause de la fatigue, que tu arrives moins à te concentrer.

Si tu as des difficultés (fatigue, concentration, attention…), on pourra te proposer des aides particulières en fonction de tes besoins :
- un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) ou PAI (Projet d'Accueil Individualisé) auprès du médecin scolaire pour définir des aides spécifiques,
- des aménagements pédagogiques par tes professeurs (photocopies, textes à trous, diminution du nombre d'exercices…).

Tu peux bénéficier :
- d'une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire). Tes parents doivent alors faire une demande à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées),
- de matériel pédagogique adapté (ordinateur…),
- d'un tiers temps supplémentaire pour les examens (brevet, bac).

Des rééducations comme l'orthophonie (lecture, compréhension, orthographe, maths, logique) ou l'ergothérapie (graphisme, apprentissage de l'ordinateur…) peuvent être mises en place.

Un bilan neuropsychologique peut être fait par une neuropsychologue pour évaluer tes points forts et faibles.
Cela peut être fait en cabinet de ville ou dans le cadre d'un SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile).

Quel métier pourrais-je faire plus tard ?

Comme les autres jeunes de ton âge, tu pourras choisir ce que tu as envie de faire même si quelques adaptations pourront être nécessaires.

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

Témoignage de Audrey diagnostiquée à l'âge de 17 ans

"Mes amis, ils comprennent. Ma classe, elle comprend. J'ai expliqué ma maladie à ma classe l'an dernier et cette année je dois faire deux exposés.
Mon AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), Jean-Louis, il me fait trop planer. C'est cool un AVS, la classe l'aime bien.
Il m'aide à écrire. Je lui balance les réponses, il me dit ça c'est quoi… mais ça tu l'as révisé… Après je fais "ah ouais". Il m'aide à m'en souvenir".

Témoignage de Nana23

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

Tes camarades ou tes professeurs n'ont pas forcément à savoir le nom de ta maladie.

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

Le sport

Il n'y a pas de contre-indication, c'est même recommandé car c'est source de bien-être et ça te permet d'être avec tes copains. Tu peux même choisir le sport que tu as envie de faire.

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

Au collège ou au lycée, c'est pareil, tu peux participer aux cours de sport, avec des adaptations si nécessaire.

Si tu le souhaites, tu peux contacter des associations qui proposent du sport adapté aux personnes ayant un handicap comme les associations HandiSport ou la Fédération Francaise du Sport Adapté (FFSA).

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

Témoignage de Nana23

Les voyages

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

- Toutes les destinations sont autorisées, mais certaines précautions, comme par exemple pour le vaccin contre la fièvre jaune, sont parfois à prendre selon le pays dans lequel tu souhaites te rendre (scanne le qr code ou www.pasteur-lille.fr/vaccinations voyages/). Ton neurologue te conseillera sur les vaccinations à effectuer.

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

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

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

- Sache qu'il existe une "carte européenne d'assurance maladie" pour bénéficier d'une prise en charge de soins médicaux au sein de la zone européenne. Pour plus de renseignements, tu peux consulter le site Ameli (www.ameli.fr).

La sexualité
(Information pour les plus de 15 ans)

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

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

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

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

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

La contraception

Toutes les méthodes contraceptives y compris la pilule du lendemain sont autorisées quand on a la Sclérose En Plaques.

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

Lorsqu'on est soigné pour une SEP, il faut prendre en compte d'autres éléments comme les traitements, le suivi gynécologique...

Le seul moyen de se protéger des maladies sexuellement transmissibles est le préservatif.

Et si un jour je veux avoir des enfants ?

Il n'y a pas de contre-indication à être enceinte, juste des choses à savoir. Lorsqu'on a une SEP, ce projet doit être réfléchi avec son neurologue et son gynécologue, afin de programmer au mieux sa grossesse.

* INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

LEXIQUE

Asthénie	Fatigue.
Ataxie	Trouble de la coordination des mouvements qui touche les fonctions motrices de base comme l'équilibre, la marche, l'élocution et les mouvements oculaires.
Auto-immun	Processus dans lequel le système immunitaire s'attaque par erreur aux organes sains plutôt que de défendre le corps contre les infections.
Bolus	= flash = prise de cortisone.
Céphalée	Mal de tête.
Cortisone	= corticoïde = médicament pour lutter contre l'inflammation.
Dépression	Tristesse qui dure, coup de "blues", perte de l'appétit, des envies...
Démyélinisation	Altération de la myéline qui protège les fibres nerveuses.
Diplopie	Vision double.
Erection	Phénomène naturel par lequel l'organe sexuel masculin s'élargit et se durcit par un afflux sanguin dans les vaisseaux.
Gadolinium	Produit de contraste injecté pendant l'IRM. Si les plaques fixent le produit, c'est qu'elles sont récentes.
Inflammation	Réaction localisée de défense de l'organisme qui se caractérise par 4 signes principaux : rougeur, chaleur, gonflement et douleur.
IRM	L'Imagerie par Résonnance Magnétique permet au médecin de visualiser les zones de démyélinisation dans le cerveau et la moelle épinière. C'est une technique permettant de bien voir le cerveau et la moelle épinière sans danger.
IVG	Interruption Volontaire de Grossesse.
LCR	Liquide céphalorachidien, liquide clair produit dans le cerveau et dans lequel baignent le cerveau et la moelle épinière. En cas de SEP, l'analyse du liquide met en évidence des cellules ou des protéines en quantités anormales prouvant l'inflammation.
Libido	Désir sexuel.
Lubrification	Avant un rapport sexuel un liquide est produit par le vagin, il sert de lubrifiant naturel pour que la pénétration soit plus agréable et que le vagin soit protégé des irritations.

Lymphocytes	Cellules du système immunitaire qui défendent l'organisme contre les substances qu'il considère comme étrangères.
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées.
Médullaire	En lien avec la moelle épinière.
Myélite	Inflammation de la moelle épinière.
Myéline	Substance enveloppant certaines fibres nerveuses pour les protéger et faciliter l'influx nerveux.
Névrite optique	Inflammation du nerf optique avec baisse de la vue d'un œil.
Neurologue	Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du système nerveux.
Neuropédiatre	Pédiatre spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies du système nerveux chez l'enfant.
Paresthésie	Sensation anormale, non douloureuse mais désagréable, ressentie sur la peau. Elle se manifeste par des fourmillements, une raideur de la peau et un engourdissement.
Plaques	Zones où la myéline est touchée.
Ponction lombaire	Pique dans le bas du dos (entre la troisième et la quatrième vertèbre lombaire) pour prendre un peu de LCR et l'analyser. Utile pour prouver l'inflammation provoquée par la SEP et éliminer toute autre cause comme une infection.
Rémittente	Evolution par poussées de la maladie.
Remyélinisation	Nouvel enrobage de myéline autour des fibres du système nerveux.
Sclérose	Cicatrice suite à une inflammation.
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile.
Signe de Lhermitte	Sensation anormale le long de la colonne lors de la flexion du cou.
Stylo auto-injecteur	Stylo pratique pour faire les injections facilement soi-même.
Syndrome cérébelleux	Ensemble des symptômes perturbant l'équilibre et la coordination des mouvements venant de l'atteinte du cervelet par une plaque.
Spasticité	Raideur anormale lors ou suite à une paralysie.

ADRESSES UTILES

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

Réseaux de soins SEP locaux
Lien sur le site : https://sfsep.org/les-reseaux-sep/

Réseau Rhône-Alpes SEP
59 boulevard Pinel
69500 Bron
Tél : 04 72 68 13 14
Lien sur le site : www.rhone-alpes-sep.org

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

Carte Européenne d'Assurance Maladie
Lien sur le site : www.ameli.fr

Correction de la grille « Les Maux par les Mots » - page 8

Horizontal :

1. FATIGUE 2. DOULEUR 3. LENTEUR 4. TRISTESSE 5. CONCENTRATION 6.CÉPHALEES

Vertical :

7. VUE 8. FOURMILLEMENTS 9. FAIBLESSE 10. TRAITEMENTS 11. ÉQUILIBRE 12. VESSIE

Ont collaboré activement à la rédaction de ce livret

Dr Laurence GIGNOUX
Neurologue coordinateur du Réseau Rhône-Alpes SEP

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

Mme Nathalie MAGRO
Infirmière coordinatrice du Réseau Rhône-Alpes SEP

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

Mme Ariane SANCHEZ
Psychologue - Réseau Rhône-Alpes SEP

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

et aux personnes ayant accepté de témoigner.

TES NOTES

3258 - FR/NONNI/0320/0020 - Mars 2020

Merck
www.merck.fr

Information médicale/Pharmacovigilance
pour les patients, les aidants et les professionnels de santé
0 800 888 024 (Service & appel gratuits)
E-mail : infoqualit@merckgroup.com
Merck Serono s.a.s. - 37 rue Saint-Romain - 69008 Lyon