

La sclérose en plaques de l'enfant et de l'adolescent

Pour ceux qui encadrent des enfants et adolescents à l'école ou lors de leurs activités extrascolaires

Par le Dr Kumaran Deiva
Sous la coordination du Pr Thibault Moreau



Vaincre
ensemble
la SEP

Cette brochure est issue d'un travail collaboratif entre :

- le Dr Kumaran Deiva, neuropédiatre, membre du Comité Inter-Régional Médical (CIRMA ARSEP)
- le Pr Thibault Moreau, neurologue, Président du Comité Médico-Scientifique (CMS ARSEP)
- le personnel soignant et éducateur du Cnrm-Nie, Centre national de références des maladies Neuro-inflammatoires de l'enfant
- les parents d'enfants atteints de Sclérose en Plaques
- la Fondation pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques (ARSEP)



Face à la maladie, nous aurons toujours besoin d'hommes et de femmes de conviction. Des hommes et des femmes qui, par leur engagement fort et généreux, permettent à d'autres acteurs de faire évoluer la science, d'aider et de soutenir les patients.

Nos donateurs sont de cette nature et nous leur sommes infiniment reconnaissants des témoignages répétés et efficaces de leur générosité au bénéfice des malades qui souffrent de la Sclérose en Plaques et, tout particulièrement ici, des 700 enfants atteints par cette maladie en France.

Je suis certain que professeurs, éducateurs, animateurs de même que tous les professionnels de l'enfance qui s'interrogent sur la maladie et ses conséquences, trouveront entre ces pages des réponses à leurs multiples questions. Merci.

Jean-Frédéric de Leusse
Président de la Fondation ARSEP

Avertissement :

Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur.

Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues.

POURQUOI CETTE BROCHURE ?

Cette brochure, agrémentée de nombreux témoignages d'enfants/adolescents et de leurs parents, a pour objectif de vous permettre de mieux comprendre les symptômes de la Sclérose en Plaques (SEP), ses conséquences sur les enfants/adolescents qui en sont atteints et de vous aider à les accompagner au quotidien.

Ce sont d'abord des enfants et des adolescents qui grandissent, certes avec une maladie imprévisible, mais qui comme tous les jeunes veulent s'amuser, apprendre, partager de bons moments avec leurs copains et leur famille, faire du sport, sortir, construire leur avenir, rêver...

Cependant, le sentiment de "menace" permanente qui les accompagne a des conséquences émotionnelles sur eux et leur entourage, sur leur vie sociale, scolaire, sportive et associative. Ils sont souvent confrontés au scepticisme et à l'incrédulité.

De ce fait, certains d'entre eux peuvent éprouver de la colère, de la peur, de l'angoisse, de l'injustice... Leur réaction peut se traduire par un sentiment de solitude, d'incompréhension, et générer des réactions parfois mal mesurées, qui pourraient les conduire à s'isoler.

Les enfants/adolescents entourés de personnes qui comprennent leur maladie et qui sont ouvertes aux mesures favorisant leur prise en charge et leur intégration, grandissent plus harmonieusement, souffrent moins d'isolement et sont moins souvent absents de leurs activités.

Chaque enfant est unique et se développe à son propre rythme. Ce n'est pas parce qu'il est malade, qu'il est plus ennuyeux ou plus difficile. C'est un enfant qui grandit et qui a ses moments plus ou moins difficiles dans la vie. L'important, c'est d'en parler, de verbaliser et de le rassurer.

Messa Amdaoud, éducatrice spécialisée

Pourquoi parle-t-on de "plaques" ?

Le terme de "plaques" représente les lésions observées au niveau du cerveau ou de la moelle épinière résultant de l'inflammation et des mécanismes de réparation. Elles apparaissent sous forme de taches sur les IRM (Imagerie par Résonance Magnétique).

La sclérose
en plaques



chez
l'enfant

et
l'adolescent



UNE MALADIE RARE, NEUROLOGIQUE ET CHRONIQUE

En France, sur les plus de 90 000 personnes atteintes de cette maladie, seulement 700 enfants sont touchés avec 25 nouveaux cas par an. La SEP de l'enfant est donc une **maladie rare**, ce qui participe au sentiment d'isolement ressenti par l'enfant et sa famille.

L'**âge moyen de début** de SEP chez les enfants est de 11-12 ans (14 % des enfants débudent la maladie avant 6 ans et 30% avant 10 ans). Avant 10 ans, autant de filles que de garçons sont touchés par la maladie. Après 12 ans, les filles déclarant la maladie sont plus nombreuses que les garçons.

Là où nous habitons, nous ne connaissons personne d'autre qui soit atteint par la SEP. Donc, on ne peut pas échanger sur nos ressentis ou nos expériences.

Sophie, maman de Benoît, 8 ans

La Sclérose en Plaques est une **maladie chronique** c'est-à-dire une maladie de longue durée, évolutive et souvent invalidante qui nécessite une prise en charge sur plusieurs années.

C'est une **maladie neurologique** qui touche le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques (le système nerveux central). Elle provoque la destruction de la myéline, substance qui nourrit et protège les neurones (cellules nerveuses). Cette myéline forme une gaine autour du neurone et permet de transmettre les informations entre le cerveau et les autres parties du corps grâce aux prolongements situés dans la moelle épinière. On compare souvent ce système à un circuit électrique où les voies nerveuses seraient les fils électriques et la myéline, leur enveloppe de protection.

D'OÙ VIENNENT LES SIGNES CLINIQUES ?



Barrière hémato-encéphalique (BHE)
qui sépare le sang du système nerveux

Lymphocytes
(globules blancs)

Valseau sanguin

1) Les lymphocytes **franchissent**
la BHE et deviennent actifs

2) ils s'attaquent et **détruisent**
l'enveloppe du neurone (gaine de myéline)

Neurone

Axone

Transmission de
l'information / les ordres

3) L'information **est altérée**
entre le cerveau et le reste du corps

Normalement, le **système immunitaire** est chargé de protéger l'organisme contre les agressions externes telles que les bactéries ou les virus. Dans la SEP, pour une raison très complexe, le système immunitaire, composé notamment de globules blancs et en particulier de lymphocytes, **attaque notre propre cerveau** car il reconnaît la myéline **comme étant un corps étranger** et veut donc la détruire. Ce dysfonctionnement est appelé **auto-immunité**.

La destruction de la myéline entraîne une atteinte du neurone, ainsi les signaux entre le cerveau et le reste du corps ne peuvent plus être transmis - le circuit électrique est interrompu. Les signes cliniques (ou symptômes) apparaissent alors. Cette attaque inflammatoire correspond à une "**poussée**".

Lorsque l'agression par le système immunitaire s'arrête, la **myéline se renouvelle** spontanément chez la grande majorité des patients. Les connexions entre le cerveau et le reste du corps sont rétablies et les signes cliniques disparaissent partiellement ou totalement.

La SEP est une **maladie multifactorielle** c'est-à-dire qu'il faut la conjonction de plusieurs conditions pour que la maladie s'exprime : des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux. Ce n'est pas une maladie héréditaire car elle n'est pas transmise par les parents ou les grands-parents même s'il existe dans 7 à 10 % des cas des familles où plusieurs personnes sont touchées par la maladie.

Ce n'est pas une maladie contagieuse. Elle est liée à plusieurs facteurs. Elle ne peut pas être transmise par la salive ou par les doigts parce que l'on a touché la personne malade, ni par les baisers. C'est une maladie qui est liée à un dysfonctionnement de nos cellules qui nous défendent.

Dr Kumaran Deiva, neuropédiatre

en résumé

1. la SEP est une maladie neurologique qui peut entraîner des troubles à tous les niveaux : moteurs, sensitifs, cognitifs ;
2. la Sclérose en Plaques une maladie auto-immune ;
3. c'est une maladie chronique mais non mortelle et la grande majorité des personnes touchées a une espérance de vie proche de la normale ;
4. la SEP n'a pas de cause connue et elle n'est pas contagieuse.



UN DIAGNOSTIC LONG ET DIFFICILE

Le **diagnostic** est souvent long et difficile car il nécessite la concordance de plusieurs événements qui se traduisent par l'apparition de signes cliniques différents à des périodes différentes. La 1^{ère} étape est l'examen médical par un médecin qui permet d'exclure une autre affection. Lorsque le diagnostic est suspecté, il sera confirmé par une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique). D'autres examens complémentaires sont parfois indispensables.

Les **signes** qui posent le diagnostic sont **souvent multiples** avec des particularités en fonction de l'âge de l'enfant. Chez l'enfant de moins de 10 ans, la 1^{ère} manifestation clinique est souvent proche d'une encéphalite avec des troubles de la conscience, ce qui peut rendre le diagnostic particulièrement difficile. Chez l'adolescent, les 1^{ères} manifestations sont plutôt des troubles de l'équilibre, des troubles sensitifs (fourmillements, perte de sensations...), une baisse de la vision, voire des troubles de la marche.

Je me suis réveillé avec des taches sombres devant l'œil droit. Elles ont augmenté au cours de la journée, puis je ne voyais plus rien. Arrivé à l'hôpital, les examens commencent : tests de vue, fond d'œil, radio, scanner, IRM... On me met sous bolus de corticoïdes pendant 4 jours, puis l'annonce : tous ces éléments suggèrent que j'ai une Sclérose en Plaques, mais que, pour affirmer le diagnostic, il faudra attendre la prochaine poussée !

Clément, 12 ans



DES SYMPTÔMES SOUVENT INVISIBLES

Chez l'enfant/adolescent, la **maladie évolue** principalement par phases (poussées) où le jeune se sent vraiment malade : troubles de la conscience, de la parole, céphalées, c'est-à-dire des signes proches de l'encéphalite pendant plus de 24 heures. Souvent entre les poussées, aucun symptôme n'existe.

Au cours d'une poussée, l'enfant/adolescent est généralement hospitalisé. Ces absences, qui peuvent durer plusieurs jours et se répéter plusieurs fois dans l'année, impactent la vie quotidienne ainsi que la scolarité.

Ce qui est prenant, c'est quand on ne peut plus marcher, on ne voit plus rien, c'est vraiment embêtant. A ces moments-là, on se sent différent. Alors qu'en dehors de ces moments, je n'ai rien.

Franck, 11 ans

Je ne ressens pas vraiment ma maladie, c'est quand je vais à l'hôpital que je me sens malade. Quand je suis avec mes amis et que l'on rigole, c'est comme si je ne l'avais pas. Je suis normale.

Aïcha, 13 ans

En dehors des périodes de poussées, les **symptômes** ressentis au quotidien sont variables d'un enfant/adolescent à l'autre et d'un moment à l'autre mais peuvent altérer toutes les fonctions selon la zone du cerveau touchée.

Les symptômes **les plus fréquents sont invisibles** : fatigue, lenteur et troubles cognitifs (concentration, attention, mémoire).

Chez l'enfant/adolescent, le **handicap physique visible** existe peu ou pas. Quand il est présent, il se traduit le plus fréquemment par des troubles moteurs (tremblements, difficultés à la marche), des troubles sensitifs (fourmillements, perte de sensation) ou des problèmes de vue.

J'ai dit à mes amis que j'avais une tache au niveau de l'œil, parce que je n'ai pas tout compris lors des examens médicaux. Mais même en regardant attentivement mon œil, personne ne voit la tache alors ils ne me croient pas ! J'en reste là, et la vie reprend comme avant, enfin presque, parce que maintenant je suis malade.

Clément, 12 ans

En dehors des moments de poussées, l'enfant/adolescent ne se sent pas différent des autres jeunes. Il ne se considère pas malade. Il participe aux activités scolaires et extrascolaires, ne ressent pas de gêne physique, seulement, parfois, une **fatigue extrême et atypique**.

Ce qui gêne, c'est la lenteur, la fatigue, des signes qui sont toujours évalués au 1^{er} abord comme un manque de volonté et d'énergie. Or ces signes font partie de la maladie et c'est cela qui est difficile à expliquer.

Pr Marc Tardieu, neuropédiatre

Cet aspect en différentes phases de la Sclérose en Plaques explique pourquoi il est **difficile à un enfant/adolescent de faire comprendre** sa maladie aux personnes qu'il côtoie quotidiennement.



DES TRAITEMENTS MULTIPLES ET CONTRAIGNANTS

Les traitements et plus généralement la **prise en charge**, fondamentale pour le bien-être de l'enfant/adolescent atteint de SEP, peuvent perturber le déroulement d'une journée en conduisant à des absences régulières ou à une difficulté à réaliser les devoirs.

Les **possibilités thérapeutiques** sont plus limitées chez les jeunes que chez les adultes, mais elles existent. Aucun traitement ne permet de guérir de cette maladie, mais certains permettent d'espacer les poussées, d'améliorer la qualité de vie.

Le traitement est contraignant avec des injections qui peuvent avoir lieu tous les jours sinon 3 fois par semaine. Les marques qu'elles provoquent sur le corps peuvent être mal perçues par les autres.

Mélanie Le Sauter, infirmière

Mon traitement, je le vis tristement. Des fois, je sens la piqûre qui va arriver et ça me fait très mal au bras.

Caroline, 8 ans

1. Lors de leurs **poussées**, les enfants/adolescents peuvent prendre des corticoïdes à hautes doses (médicaments anti-inflammatoires) qui permettent de diminuer l'intensité de la poussée et favorisent la récupération. Ce traitement nécessite généralement une hospitalisation.
2. Il existe des **traitements sur le long terme** (traitements principalement donnés sous forme de piqûres) qui permettent de diminuer le nombre de poussées et de ralentir l'arrivée du handicap. Depuis peu, les **nouvelles thérapeutiques** utilisées

Dimanche, 18h00. Je colle le patch antidouleur sur une des cuisses. Il ne sert à rien car c'est une intramusculaire, mais je le mets quand même parce que ça m'aide dans ma tête. Il va me falloir trouver l'énergie nécessaire pour compter jusqu'à "3" avant que maman m'enfonce cette fichue piqûre dans la cuisse pendant 30 secondes environ, le temps que le produit s'écoule.

Clément, 12 ans

Ces traitements peuvent être médicamenteux ou non. La **prise en charge** de certains signes cliniques se fait par un **kinésithérapeute** (pour la fatigue, la difficulté à la marche), un **orthophoniste** (pour la concentration, la prononciation), un **orthoptiste** (pour les problèmes visuels)...

chez l'adulte sont aussi possibles chez l'enfant.

Pour un enfant/adolescent, les injections répétées une à plusieurs fois par semaine peuvent être **sources d'anxiété et d'appréhension** auxquelles s'ajoutent la **douleur** de la piqûre et les **effets secondaires** (principalement syndrome pseudo-grippal, surtout en début de traitement).

3. Il existe également des **traitements symptomatiques** qui peuvent améliorer la qualité de vie au quotidien. Ils peuvent agir sur la fatigue, les troubles de la marche... tout symptôme créant une gêne dans la vie de l'enfant/adolescent malade.

Il nous faut avoir une empathie, une compréhension et une écoute et trouver le bon compromis entre les traitements et le quotidien pour que la vie soit la plus harmonieuse possible.

Pr Thibault Moreau, neurologue

en résumé

1. les symptômes varient d'un enfant/adolescent à l'autre et d'un moment à l'autre ;
2. la maladie et sa prise en charge peuvent conduire à un manque d'assiduité ;
3. en dehors des poussées, l'enfant ne se sent pas malade ;
4. on ne guérit pas de la SEP, mais il existe des traitements pour ralentir ses effets et améliorer la vie quotidienne.

Vous et l'enfant



Surmonter les
difficultés



L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE SUR L'ENFANT ET SON ENTOURAGE

Composer avec une maladie chronique aux différents stades de son développement n'est pas chose aisée pour l'enfant/adolescent, les parents et toutes les personnes proches. La maladie influe sur sa **socialisation**, son **acceptation** par ses camarades et son **estime de soi**.

Les jeunes atteints de SEP **manquent souvent de confiance** en eux. Par conséquent, ils se mettent en échec, ce qui peut aggraver la possible altération de leur potentiel cognitif liée à la maladie. Ce manque de confiance en soi entraîne également un impact négatif tant sur leurs relations sociales que sur leur bien-être. Un suivi psychologique régulier est conseillé dans ce cas.

Quand j'ai appris ma maladie, le neurologue m'a clairement dit qu'il ne fallait rien changer à ma façon de vivre. Alors c'est ce que j'ai fait, sans me poser de questions.

Clément, 12 ans

Chez le **jeune enfant** (3 à 5 ans), la SEP peut affecter grandement son développement physique, sa personnalité et l'image qu'il a de lui-même. Chez l'**enfant** (6 à 10 ans), la recherche d'une certaine indépendance, le besoin d'autonomie le placent dans une situation conflictuelle car il dépend beaucoup de ses parents pour gérer sa maladie. Les **adolescents** en voie de devenir des adultes, ont un grand besoin d'autonomie. Or, devoir composer avec la SEP durant cette période accroit l'anxiété. L'image corporelle qu'ils renvoient fragilise aussi l'acceptation des traitements et la prise en charge globale.



LA VIE DE FAMILLE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

Chacun est différent. Il faut essayer de vivre au maximum le plus normalement possible, le plus naturellement possible sans parler de cela toute la journée et se focaliser dessus. On sait qu'il y a des moments difficiles, mais il faut aller de l'avant, même si c'est un peu plus au jour le jour.

Isabelle, maman de Ludovic, 7 ans

questions, aux difficultés et aux angoisses de leur enfant. Eux-mêmes doivent cacher leur peur de l'avenir.

La **gestion au quotidien** de la Sclérose en Plaques implique toute la famille de l'enfant/adolescent. Celle-ci souffre également, même si c'est de manière différente, lorsque le jeune malade a une poussée, quand il rencontre des difficultés dans la vie de tous les jours.

Les **parents** d'enfants atteints de SEP sont souvent dépassés, démunis voire impuissants face aux

Cette maladie nous fait très peur, car elle reste imprévisible, il est donc difficile d'avancer en se projetant, si bien que nous avons décidé de vivre plus intensément chaque moment pour que notre fils garde confiance en lui et en son corps.

Stella, maman de Clément, 12 ans

La **fratrie** ressent généralement un sentiment de culpabilité et d'impuissance face à la maladie du frère ou de la sœur.

Elle a parfois le sentiment d'être "moins aimée" par ses parents, de recevoir moins d'attention. Ce mal-être peut parfois entraîner des réactions de rejet, de violence aussi bien à la maison qu'à l'extérieur.

Ces comportements conduisent parfois l'enfant/adolescent atteint de Sclérose en Plaques à cacher son mal-être, ses douleurs, ses angoisses... pour ne pas inquiéter sa famille.

La maladie de mon frère m'inquiète et en même temps, je sais quand il va mal ou quand il va bien. Le connaissant, quand il fait certains trucs, je sais que ça ne va pas. Par exemple, quand il est trop faible, ça veut dire que peut-être il va avoir une poussée.

Noémie, 10 ans

L'injustice est souvent plus chez les frères et sœurs qui ressentent beaucoup de culpabilité. Ils ne sont pas atteints par cette maladie et se demandent pourquoi mon frère/ma sœur, et pas moi ? Chacun avance dans un inconnu. Donc, cela génère beaucoup d'angoisse et de crainte. Ce n'est pas toujours facile de parler de tout cela en famille ou avec des amis car on ne veut pas surcharger les uns ou les autres avec ses propres angoisses.

Marie-Claude Blondeau, psychologue



LA VIE À L'ÉCOLE, APPRENDRE ET SE SOCIABILISER

Il est important au cours des activités que nous pouvons faire, de les rassurer. Dire "oui, c'est vrai aujourd'hui, tu rencontres cette difficulté, mais nous pouvons trouver des solutions".

Messa Amdaoud, éducatrice spécialisée

La **fatigue** est souvent présente, elle peut **entraîner des troubles** de l'attention, de la mémoire ou de la concentration et avoir des répercussions sur la vie scolaire en empêchant parfois l'enfant/adolescent de participer à toutes les activités scolaires.

Mais cela n'interdit pas le sport, car l'activité physique reste paradoxalement le meilleur traitement contre la fatigue. Dans ce cas, il faut

La SEP n'empêche pas l'enfant/adolescent de **poursuivre son cursus scolaire** et même d'envisager des études supérieures.

Cependant, il faut parfois prévoir des aides selon ses besoins (aménagement du temps scolaire, assistante de vie scolaire, ordinateur) selon le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

La fatigue fait partie de ma maladie, mais c'est difficile à expliquer. Tout le monde est fatigué, alors comment le faire comprendre aux autres ? Ils ne se rendent pas compte qu'ils me font de la peine à chaque fois qu'ils me disent que je suis lent et qu'ils pensent que je suis fainéant.

Pierre, 14 ans

Quand j'étais petit, il y avait des copains qui me disaient tout le temps : " est-ce que ça va ?" Et la maitresse aussi, donc c'était un peu embêtant. Elle était trop sensible à tout. Si je toussais, elle me demandait si ça allait.

Franck, 12 ans

aider l'enfant à organiser sa journée, voire son emploi du temps, pour se ménager des temps de repos.

Le retour à la scolarité après un temps d'absence peut être source de curiosité ou de mise à l'écart des autres enfants, et donc d'angoisse pour l'enfant/adolescent atteint.

Il faut **être attentif, vigilant**, en parler aux parents le cas échéant et ne pas hésiter à

contacter l'infirmière ou le médecin scolaire pour en savoir plus sur la Sclérose en Plaques.

La SEP a également diverses **conséquences affectives** : le changement dans les aptitudes cognitives entraîne parfois des difficultés dans l'accomplissement des tâches quotidiennes (faire ses devoirs, réaliser un projet de classe, aller aux soirées). Cette diminution des capacités peut conduire à une frustration et affecter l'estime de soi.

Le plus **difficile** pour l'enfant/adolescent sera d'**affronter le regard** des autres, de **répondre** aux interrogations et de **supporter** les compassions.

Il peut en effet exister des situations de rejet, de mise à l'écart par les autres enfants, qu'il faut pouvoir déceler et le cas échéant évoquer avec lui et/ou ses parents.

La société est agressive et agressive à leur égard. Ces enfants ont quelque chose qu'ils ne maîtrisent pas et s'ils le disent cela ne leur apporte que des ennuis : la maitresse en fait trop ou pas assez ; les copains les excluent ou les considèrent comme différents. Alors que ces enfants aimeraient que ce soit dit et qu'on en parle plus. Malheureusement, cela n'est pas possible.

Dr Marc Tardieu, neuropédiatre

Pour autant, il n'a aucune obligation d'informer sa classe à propos de sa maladie ; il est important de respecter son choix. Les enfants/adolescents passent beaucoup de temps à l'école. Ils y acquièrent certes de nouvelles connaissances, mais c'est aussi le lieu où leur fonctionnement social et interpersonnel s'installe en interagissant avec leurs camarades.

Cette progression du fonctionnement social est essentielle au développement et elle se poursuit après la classe.

L'année dernière, les copains étaient méchants avec moi. Ils disaient que j'étais contaminée, je ne sais pas pourquoi car tout le monde peut avoir cette maladie.

Caroline, 8 ans



LES ACTIVITÉS EXTRASCOLAIRES, S'ÉPANOUIR ET ÉCHANGER AVEC LES AMIS

Le sport, en plus d'être une passion, est devenu ma priorité voire ma thérapie contre cette maladie, parce que j'y éprouve du plaisir, et aussi parce que je retrouve toute ma bande de potes que je connais depuis la maternelle. Alors dans ces moments j'ai l'impression d'être comme tout le monde et ça fait du bien.

Victor, 13 ans

L'enfant/adolescent atteint de SEP peut **pratiquer un sport scolaire ou extrascolaire** quel qu'il soit, même de haut niveau. Il aura peut-être besoin d'adapter les séances d'entraînement pour limiter l'effet de la fatigue ou d'utiliser un matériel spécifique.

Mais il ne faut surtout pas interdire un sport à un enfant atteint de SEP pour le "ménager", bien au contraire. Pratiquer une activité sportive procure un bien-être, permet une sortie ludique et de lier des amitiés.

Cependant, juste après une poussée, l'enfant peut présenter quelques séquelles transitoires : troubles de la marche, fatigue extrême, sensibilité exacerbée, qui l'empêcheront temporairement de reprendre pleinement son activité. Ecoute, assistance et compréhension sont recommandées pour l'aider à surmonter ces difficultés et à adapter l'activité.

Aucune **activité de loisirs** (musique, théâtre, sorties entre amis...) n'est interdite pour les enfants atteints de Sclérose en Plaques.

Elle est même **recommandée**, d'autant qu'elle permet d'éviter l'isolement et le repli sur soi. En fonction de l'état de santé du moment de l'enfant (fatigue importante au sortir d'une poussée...),

il est important d'adapter son emploi du temps et de prévoir des temps de pause entre les activités.

Ce n'est pas parce que la personne a une Sclérose en Plaques qu'elle ne peut pas avoir une vie normale. On peut tout faire, il faut seulement écouter son corps et ne pas le pousser à l'extrême car la fatigue va vite l'arrêter.

Mélanie Le Sauter, infirmière

Les **voyages** scolaires ou extrascolaires sont tout à fait **possibles**, aucune restriction de destination n'existe. Une collaboration avec les parents est bien sûr souhaitable pour la préparation de ce voyage :

- conditions de transport,
- précautions nécessaires pour le traitement,
- adaptation aux activités et éventuellement au climat.

Il faut se dire, je ne vais pas vivre avec mes peurs, mes douleurs et mes angoisses toute ma vie. Il faut faire autre chose, il faut voir la vie autrement.

Khouloud, 25 ans, étudiante en thèse

en résumé

1. les enfants/adolescents atteints de SEP peuvent suivre leur cursus scolaire ;
2. il est parfois indispensable d'adapter le rythme scolaire aux difficultés de l'enfant ;
3. ils peuvent pratiquer un sport, des loisirs et peuvent voyager ;
4. toute la famille de l'enfant/adolescent est affectée par la maladie.

CONCLUSION

La Sclérose en Plaques est une maladie imprévisible, capricieuse et sournoise qui intervient à un âge où l'enfant/adolescent est lui-même en pleine construction. Toutefois, une attention vigilante de son entourage lui permettra de gérer le plus normalement possible les symptômes, le traitement et sa vie au quotidien.

“

Quand la Sclérose en Plaques touche les enfants, c'est tout l'environnement qui bascule. Cette maladie invisible rend la vie compliquée pour nos enfants à la fois désireux d'être traités comme tout le monde mais en même temps dans l'attente que leurs situations soient reconnues.

Le plus difficile aujourd'hui est de faire comprendre la fatigue aux autres, que ce soit auprès des copains ou des adultes qui pensent qu'un enfant ne peut pas être fatigué. Car comment comprendre qu'un enfant soit fatigué, alors que lorsqu'il est dans la cours de récréation, il semble aller très bien ?

En tant que parents, il est délicat de justifier sans arrêt le décalage entre la perception des encadrants et professeurs et la réalité de la fatigue. On peut avoir tendance à minimiser cette maladie invisible et à penser que les parents sont trop dans la compassion.

Nous pensons qu'avec la brochure de la Fondation ARSEP nous aurons une légitimité plus grande pour expliquer et faire comprendre la Sclérose en Plaques et ses conséquences sur la vie de l'enfant. ”

Stella, maman de Clément, 12 ans
à l'initiative de cette brochure

La Fondation ARSEP peut être sollicitée pour permettre une meilleure compréhension de la maladie et des voies de recherche en cours. Elle peut mettre à disposition des outils pédagogiques, excellente introduction à discussion en groupe, entre l'enfant atteint, ses camarades et les adultes encadrants.

Pour aller plus loin, n'hésitez pas à contacter :

- le médecin scolaire ou l'infirmière scolaire
- la Fondation ARSEP - www.arsep.org - tél : 01 43 90 39 39
- le centre de références des maladies Neuro-inflammatoires de l'enfant - www.nie-enfant.com
service Neurologie Pédiatrique, Hôpital Bicêtre, 75 rue du G^{al} Leclerc, 94275 Le Kremlin Bicêtre
tél. du service : 01 45 21 31 12
- le Blog dédié à cette maladie chez l'enfant : prochainement mis en ligne par la Fondation ARSEP



LA FONDATION ARSEP



La Fondation ARSEP, **reconnue d'utilité publique**, est issue de l'Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaques, créée en 1969 pour **soutenir la Recherche** sur cette maladie neurologique. Elle est présidée par Jean-Frédéric de Leusse qui est assisté du Conseil d'administration, du Comité médico-scientifique, dont la mission est de mettre en œuvre les engagements de la Fondation ARSEP, et du Comité inter-régional médical, dont l'objectif est de susciter une dynamique, aussi bien régionale que nationale.

Habilitée à recevoir legs, donations et ISF, elle ne fait **appel qu'à des dons privés** et ne perçoit aucune subvention. Elle est agréée par le "Comité de la Charte" pour des dons en confiance.

La Fondation ARSEP a deux missions essentielles :

- **financer les équipes de recherche** qui étudient cette maladie (2,3 millions € reversés en 2014) et animer la communauté scientifique et médicale via des congrès et réunions scientifiques annuelles,
- **informer et sensibiliser le public** sur les avancées médicales, thérapeutiques et scientifiques par différents supports : trimestriel "Lettre de la Fondation ARSEP", site internet, Facebook, Twitter, application iPhone, Newsletter, congrès destiné aux patients et leur famille, journée d'information pour les enfants/adolescents atteints de SEP, actions organisées en France par les délégués et bénévoles de la Fondation, rencontre annuelle patients-chercheurs (en partenariat avec l'Inserm).



Fondation pour l'aide à la recherche sur la sclérose en plaques

Membre de la MSIF - Fédération internationale de la SEP
Membre de l'Unisep - Fédération nationale de lutte contre la SEP
Membre de la FRC - Fédération de recherche sur le cerveau

14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine

Tél : 01 43 90 39 39 - www.arsep.org

Facebook/ARSEPFondation - @FondationARSEP



**Vaincre
ensemble
la SEP**