



NATIONAL
MULTIPLE SCLEROSIS
SOCIETY

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



*The National Multiple Sclerosis Society...
One thing people with MS can count on.*

Les enfants aussi peuvent avoir la SP

Questions et réponses

*Publié par la Société canadienne de la sclérose en plaques
et la National Multiple Sclerosis Society (États-Unis)*

Cette foire aux questions est offerte en versions canadienne et
américaine.

Voici la version canadienne.

© Mars 2005

Introduction

Les enfants aussi peuvent avoir la sclérose en plaques – Questions et réponses se veut un guide sur la sclérose en plaques pédiatrique pour les permanents et les bénévoles de la Société canadienne de la sclérose en plaques, les parents des enfants ayant la sclérose en plaques (SP), les professionnels de la santé et toutes les personnes que le sujet intéresse. Une grande partie de son contenu est adaptée du document intitulé *Les enfants aussi peuvent avoir la SP – Guide pour les parents dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques* (2003).

Le présent guide vous est offert par *Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP*. Le Réseau est le fruit d'une collaboration entre la Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society (NMSS), organisme américain de la SP.

Nous espérons que ce matériel se révélera utile et pertinent. Si vous avez d'autres questions ou des commentaires à formuler sur le présent document, envoyez-nous un courriel à l'adresse suivante : enfantsayantssp@scleroseenplaques.ca.

Pour toute question ou pour obtenir davantage d'informations sur la SP pédiatrique, en français, veuillez communiquer avec le Centre de documentation de la Division du Québec de la Société, au (514) 849-7591 ou 1 800 268-7582 (numéro valide au Québec seulement pour un service en français) ou adresser un courriel à enfantsayantssp@scleroseenplaques.ca. Vous pouvez également vous renseigner sur le réseau *Jeunes atteints de SP*, en anglais, à childhoodms@nmss.org ou au 1 866 543-7967.

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society (NMSS) sont fières d'être des sources d'information sur la sclérose en plaques. Leurs propos sont basés sur l'avis de professionnels, la littérature et l'opinion d'experts, mais ne se veulent aucunement des recommandations ou prescriptions médicales. Pour toute information spécifique, veuillez consulter un médecin expérimenté en SP.

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National MS Society n'approuvent ni ne recommandent aucun produit, traitement, service ni compagnie en particulier. Elles n'assument aucune responsabilité quant au contenu du présent document et à l'utilisation qui pourrait être faite des produits et des services qui y sont mentionnés.

La mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques est d'être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et de permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

La mission de la National Multiple Sclerosis Society est de mettre un terme aux effets dévastateurs de la SP.

Remerciements

Rédacteurs :

Kimberly Koch, MPA, Manager, Knowledge and Family Programs, NMSS

Nadia Pestrak, BA (Hons), MSc., coordonnatrice du Centre de documentation national, Société canadienne de la SP

Janis Pluss, MSW, Information and Referral Manager, NMSS

Cristina Toporas, BSc., cheffe des services nationaux, Société canadienne de la SP

Réviseurs pour la version canadienne :

Brenda Banwell, MD, FRCPC, directrice de la Clinique de SP pédiatrique, service de neurologie, Hôpital pour enfants malades, Toronto

Jennifer Boyd, RN, MHSc, MSCN, infirmière clinicienne spécialisée, Clinique de SP pédiatrique, service de neurologie, Hôpital pour enfants malades, Toronto

Deanna Groetzinger, MA, directrice des communications nationales, Société canadienne de la SP

William J. McIlroy, MD, FRCP(C), conseiller médical de la Société canadienne de la SP

Jon M. Temme, BA, MA, directeur des services nationaux, Société canadienne de la SP

Réviseurs pour la version américaine :

Deborah Hertz, MPA, National Director Medical Programs, NMSS

Dr. Rosalind Kalb, PhD, Director, Professional Resource Center, NMSS

Traductrice : Andrée Maisonneuve

Table des matières

QUESTIONS GÉNÉRALES SUR LA SP PÉDIATRIQUE.....	8
1 Qu'est-ce que la SP ?	8
2 Les enfants peuvent-ils avoir la SP ? Est-ce une maladie répandue chez les enfants ?.....	8
3 Quelles sont les causes de la SP chez l'enfant ?.....	9
4 La SP est-elle une maladie mortelle ?.....	9
5 Qu'est-ce qui se passe chez une personne atteinte de SP ?	9
6 Quels sont les formes de SP observées chez les enfants ?.....	10
7 La SP chez l'enfant est-elle différente de la SP chez l'adulte ? Si oui, en quoi ?.....	10
8 Y a-t-il un remède à la SP ?.....	10
9 Un enfant atteint de SP aura-t-il des limitations fonctionnelles importantes ?	10
10 Quoi de neuf dans la recherche ? Y a-t-il des études sur la SP pédiatrique ?.....	11
11 La SP est-elle contagieuse ? Si j'ai la SP, mon enfant peut-il l'avoir aussi ?.....	11
12 Quelle aide la Société canadienne de la sclérose en plaques offre-t-elle aux familles et aux enfants aux prises avec la SP ?.....	12
13 Quels sont les ressources et les programmes offerts aux enfants atteints de SP et à leurs parents par le réseau <i>Jeunes atteints de SP</i> ?.....	12
14 Avec qui dois-je communiquer pour en apprendre davantage sur cette ressource ?.....	13
15 Quelles autres ressources et publications sont offertes aux familles dont un enfant a la SP ?.....	13
16 Y a-t-il une clinique de SP pédiatrique au Canada ?.....	13
DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT	14
17 Comment parvient-on à un diagnostic de SP chez un enfant ?.....	14
18 Quelles sont les principales difficultés liées au processus diagnostique de la SP chez l'enfant ?.....	15
19 Est-il important pour les enfants et les adolescents de savoir de quelle maladie ils sont atteints ?.....	16
20 Existe-t-il des traitements pour les enfants atteints de SP ?	16
21 Qui traite les enfants et les adolescents atteints de SP ?	17
22 Comment composer avec la peur des piqûres chez l'enfant ?	17
23 Mon enfant atteint de SP devrait-il prendre des vitamines ?	18
24 Un naturopathe a prescrit un « stimulant » du système immunitaire à mon enfant atteint de SP ? Est-ce indiqué ?	18
25 Qu'est-ce qu'une poussée ?.....	18
26 Qu'est-ce qu'une pseudo-poussée ?.....	18

ASPECTS ÉMOTIONNELS	19
27 La dépression est-elle fréquente dans la SP ?	19
28 Que peut-on dire à nos autres enfants ?.....	19
29 Comment composer en tant que famille aux prises avec la SP ?.....	19
30 Quel est le rôle du parent dans les échanges avec les professionnels de la santé qui s’occupent de son enfant ?	20
31 Comment préparer un enfant à communiquer avec les professionnels de la santé ?	20
32 L’adolescence étant déjà difficile, comment peut-on aider un ado à composer avec la SP ?.....	20
33 Quels signes peuvent m’indiquer que mon enfant a de la difficulté à composer avec sa maladie ?	21
34 Où peut-on trouver de l’aide ? Quelles ressources sont offertes ?	21
35 Comment composer avec mes propres sentiments d’incompétence dans la prise en charge de la SP ?.....	21
36 Où puis-je trouver de bons spécialistes en santé mentale ?	21
 TROUBLES COGNITIFS	 22
37 Qu’est-ce que la cognition ?	22
38 Que savons-nous des effets de la SP sur la fonction cognitive des enfants et des adolescents atteints de SP ?.....	22
39 Quel genre de troubles cognitifs pourrait avoir mon enfant ?.....	22
40 Quelle peut être l’évolution des symptômes cognitifs ?	23
41 La corticothérapie peut-elle affecter la cognition ?.....	23
42 Qu’est-ce qu’une évaluation neuropsychologique ?.....	24
43 Quand et comment puis-je savoir que l’état de mon enfant nécessite une évaluation neuropsychologique ?.....	24
44 En quoi l’évaluation neuropsychologique est-elle utile ?	24
45 Les troubles de la mémoire sont-ils fréquents chez les enfants ayant la SP ?	25
46 Mon enfant présentera-t-il des troubles du langage ?.....	26
47 Quels effets a la SP pédiatrique sur les fonctions visuo-spatiales ?	26
48 De quelle manière les fonctions motrices de mon enfant peuvent-elles être touchées ?.....	26
49 Mon enfant perdra-t-il sa mobilité physique s’il présente des troubles cognitifs ?.....	27
50 Le niveau d’attention de mon enfant diminuera-t-il ?.....	27
51 Que peut-on faire à l’école pour mon enfant atteint de troubles cognitifs ?.....	27
52 Qu’est-ce que la réadaptation cognitive ? Serait-ce utile à mon enfant ?.....	28
53 Comment se préparer pour l’imprévu ?.....	29
54 Quels sont les droits de mon enfant à l’école ?	30
55 Qui peut promouvoir les changements dont mon enfant a besoin à l’école ?.....	30
56 Mon adolescent atteint de SP souhaite faire des études supérieures. Y a-t-il des ressources pour lui au cégep et à l’université, comme de l’aide financière ou des accommodements ?.....	30

ASSURANCE ET AIDE FINANCIÈRE.....	31
57 Comment vais-je pouvoir payer les médicaments de mon enfant ?	31
58 Où puis-je demander une aide financière ?	31
59 Qu'est-ce que les prestations d'invalidité pour enfants ? Mon enfant y sera-t-il admissible ?.....	33

QUESTIONS GÉNÉRALES SUR LA SP PÉDIATRIQUE

1 Qu'est-ce que la SP ?

La sclérose en plaques (SP) est une maladie imprévisible, parfois invalidante, du système nerveux central (SNC) qui comprend le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. On croit qu'il s'agit d'une maladie *autoimmune*.

Lorsqu'une personne a la SP, 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. L'attaque de la myéline aboutit à la formation de tissu cicatriciel (sclérose), à divers endroits (plaques) du SNC, de là le nom donné à cette maladie : « *sclérose en plaques* ». Les « cicatrices » entraînent un ralentissement ou un blocage de la transmission des impulsions nerveuses, provoquant l'apparition des symptômes de SP.

2 Les enfants peuvent-ils avoir la SP ? Est-ce une maladie répandue chez les enfants ?

La SP est généralement considérée comme une maladie de jeunes adultes. Or, certaines études montrent que de 2,7 à 5 pour cent des personnes atteintes de SP ont appris qu'elles avaient la SP avant leur 18^e anniversaire de naissance, soit pour la plupart, entre 10 et 17 ans. Mais la sclérose en plaques a aussi été diagnostiquée chez des enfants de trois ans et quatre ans.

De nombreux adultes se souviennent d'avoir éprouvé certains symptômes récurrents dans leur enfance ou leur adolescence, qui pourraient bien avoir été les premières manifestations de la sclérose en plaques. Cette constatation laisse supposer que la SP chez l'enfant n'est souvent diagnostiquée qu'à l'âge adulte, lorsque les symptômes se font plus nombreux. Un diagnostic plus précoce de la SP chez les jeunes de moins de 18 ans pourrait ainsi donner l'impression que l'incidence de la SP pédiatrique augmente.

3 Quelles sont les causes de la SP chez l'enfant ?

Nous ne connaissons toujours pas la réponse à cette question. Mais on croit, comme pour la SP chez l'adulte, que cette maladie se manifeste chez des personnes prédisposées génétiquement à réagir à certains agents infectieux présents dans l'environnement, tel un virus ou une bactérie. Certains gènes ou groupes de gènes semblent rendre une personne plus vulnérable à la SP. 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.

4 La SP est-elle une maladie mortelle ?

La SP n'est pas une maladie mortelle pour la grande majorité des personnes touchées qui peuvent d'ailleurs s'attendre à vivre aussi longtemps ou presque aussi longtemps que les autres, grâce à l'amélioration des traitements des symptômes de la SP et à l'avènement de médicaments pour cette maladie.

5 Qu'est-ce qui se passe chez une personne atteinte de SP ?

Lorsqu'une personne a la SP, des cellules immunitaires pénètrent dans le système nerveux central (SNC) et provoquent de l'inflammation dans le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques. Résultat : la gaine de myéline qui protège les fibres nerveuses se détériore et durcit, par endroits. Les zones de détérioration (appelées « **plaques** » ou « **lésions** ») entravent ou bloquent la circulation de l'influx nerveux. Certaines lésions produisent les symptômes de la SP, quoique des symptômes comme la fatigue et les troubles cognitifs ne soient pas directement associés à une lésion en particulier.

Les symptômes de la SP varient d'une personne à l'autre, selon la localisation des lésions (**démyélinisation**). Ils peuvent comprendre une fatigabilité extrême, des troubles de la vue et de l'équilibre, une raideur musculaire, de la faiblesse, des difficultés de l'élocution et de la déglutition, des troubles sensoriels (par ex. engourdissements, fourmillements et douleur), urinaires, intestinaux et sexuels, une altération de la mémoire pour les faits récents et un ralentissement du traitement de l'information. Il faut souligner cependant que la plupart des adultes atteints de SP ne présentent que quelques-uns de ces symptômes et qu'ils parviennent à les atténuer relativement bien.

6 Quelles sont les formes de SP observées chez les enfants ?

Diverses formes de SP ont été observées. Ce sont les formes cyclique (poussées-rémissions), progressive primaire, progressive secondaire, progressive récurrente, bénigne et grave. La plupart des 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 n'évolue pas. Les autres formes de SP sont plutôt rares chez les enfants.

7 La SP chez l'enfant est-elle différente de la SP chez l'adulte ? Si oui, en quoi ?

La SP se manifeste sensiblement de la même manière chez l'enfant et chez l'adulte, à l'exception de certains symptômes observés presque exclusivement chez les enfants, soit des malaises, de l'irritabilité et une fièvre légère.

On ne connaît pas encore les conséquences de la SP sur le système nerveux central en développement chez l'enfant. L'apparition de cette maladie chez les jeunes peut altérer leur capacité d'apprentissage et occasionner certaines difficultés scolaires, en raison des troubles de la concentration et de la mémoire des faits récents qu'elle peut entraîner.

8 Y a-t-il un remède à la SP ?

Il n'existe pas encore de remède à 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. 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. Nous en avons beaucoup appris sur les moyens de ralentir l'évolution de la SP et d'aider les personnes touchées à prendre leurs symptômes en charge.

9 Un enfant atteint de SP aura-t-il des limitations fonctionnelles importantes ?

L'évolution de la SP varie énormément d'une personne à l'autre. Il est donc difficile de savoir ce qui arrivera à votre enfant. Les statistiques montrent que deux adultes atteints de SP sur trois conservent leur capacité de marcher, même si certains d'entre eux doivent recourir à une canne ou à une autre aide à la locomotion. Il peut être rassurant de savoir que l'évolution vers la forme progressive de SP se fait plus

lentement chez l'enfant (50 pour cent après 23 ans suivant le diagnostic) que chez l'adulte (50 pour cent après 10 ans). Pour en apprendre davantage sur les formes de SP, rendez-vous à notre site Web (www.scleroseenplaques.ca) ou consultez la publication de la Société, intitulée *La sclérose en plaques : ses effets sur vous et sur ceux qui vous sont chers*.

10 Quoi de neuf dans la recherche ? Y a-t-il des études sur la SP pédiatrique ?

Les chercheurs en apprennent tous les jours sur les causes de la SP et tentent de trouver des moyens de prévenir cette maladie. La recherche subventionnée par la Société canadienne de la SP est effectuée dans de nombreux domaines dont la réparation et la régénération de la myéline, l'immunologie (pour contrer les attaques du système immunitaire), la susceptibilité génétique à la SP, l'IRM et les sciences de la santé. Les chercheurs et les cliniciens du Canada, de l'Europe et des États-Unis s'intéressent de plus en plus à la SP pédiatrique.

Au Canada, la Fondation pour la recherche scientifique sur la SP subventionne une étude multicentrique de 4,3 millions de dollars sur les enfants ayant présenté un premier épisode de troubles neurologiques, appelé syndrome clinique isolé démyélinisant (SCID). Ce projet de cinq ans, lancé en mai 2004, suivra ces enfants afin de voir lesquels subiront un deuxième épisode de démyélinisation, qui confirmerait le diagnostic de sclérose en plaques. Cette étude pourrait également identifier les principaux déclencheurs de la maladie. La Fondation est affiliée à la Société canadienne de la SP.

11 La SP est-elle contagieuse ? Si j'ai la SP, mon enfant peut-il l'avoir aussi ?

La SP n'est pas contagieuse, ni héréditaire au sens strict du terme. Des études en cours laissent toutefois supposer que certains gènes peuvent rendre une personne vulnérable à cette maladie. Le risque est plus élevé dans les familles où plusieurs personnes ont la SP. Le taux de risque pour la population en général est de une 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.

12 Quelle aide la Société canadienne de la sclérose en plaques offre-t-elle aux familles et aux enfants aux prises avec la SP ?

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la SP) ont créé conjointement *Jeunes atteints de SP - Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP*. Ce réseau offre de nombreux programmes aux familles dont un enfant ou un adolescent est atteint de sclérose en plaques. Il vient en aide aux jeunes (18 ans et moins) qui ont la SP ainsi qu'à leurs parents.

13 Quels sont les ressources et les programmes offerts aux enfants atteints de SP et à leurs parents par le réseau *Jeunes atteints de SP* ?

Jeunes atteints de SP propose toute une gamme de programmes.

Enseignement – Le réseau offre des programmes éducatifs et du matériel imprimé aux enfants et à leurs parents sur la SP pédiatrique. Il permet également aux familles de consulter des spécialistes du domaine.

Les enfants aussi peuvent avoir la SP – Guide pour les parents dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques, document offert par *Jeunes atteints de SP*, a été rédigé par des spécialistes de la SP pédiatrique. Il s'avère une ressource inestimable pour les parents des enfants atteints de SP. Vous pouvez en obtenir un exemplaire auprès de votre section locale ou de votre division ou le télécharger en cliquant sur le lien suivant :

http://www.mssociety.ca/en/pdf/Kids%20get%20MS_FR.pdf

Jeunes SPresse est un cahier d'activités destiné aux enfants de 5 à 12 ans qui ont la sclérose en plaques. Il contient des jeux, des interviews avec des enfants atteints de SP et des activités à faire en famille. Il aide les familles à parler de la SP. Vous pouvez en obtenir un exemplaire auprès de votre section locale, de votre division ou du Centre de documentation de la Société.

Services d'information et d'orientation – Les parents peuvent se renseigner sur la SP et les ressources locales auprès de leur section locale. Ils peuvent également obtenir des renseignements précis sur la SP pédiatrique, sur le réseau *Jeunes atteints de SP* et sur toute autre ressource, auprès de leur division ou du Centre de documentation national (voir coordonnées à la question 14).

Soutien émotionnel – Les parents peuvent obtenir du soutien émotionnel par l'intermédiaire de divers programmes et services dont les programmes de soutien individuel pour les parents ou la famille et les groupes de soutien.

14 Avec qui dois-je communiquer pour en apprendre davantage sur cette ressource ?

Pour de plus amples renseignements spécifiques au Canada, veuillez communiquer avec la Division du Québec (service en français), au 666, rue Sherbrooke Ouest, bureau 1500 Montréal (Québec) H3A 1E7 (514) 849-7591 ou 1 800 268-7582 ou avec le Centre de documentation national (service en anglais), au 175, rue Bloor Est, bureau 700 Toronto (Ontario) M4W 3R9 1 866 922-6065 kidswithms@mssociety.ca enfantsayantp@scleroseenplaques.ca

Pour tout renseignement ou pour s'inscrire à Network for families (États-Unis – anglais), veuillez composer le 1 866 KIDS W MS (1 866 543-7967) ou envoyer un courriel à childhoodms@nmss.

15 Quelles autres ressources et publications sont offertes aux familles dont un enfant a la SP ?

Pour toute information, publication ou ressource précise, veuillez communiquer avec votre section locale ou le centre de documentation de votre division. Vous pouvez également vous adresser au Centre de documentation national (anglais) de la Société de la SP, au 1 866 922-6065 ou par courriel au enfantsayantp@scleroseenplaques.ca.

Certaines sections et divisions de la Société de la SP ont un programme d'aide financière aux personnes atteintes de SP. Communiquez avec la vôtre pour voir si elle offre un tel programme.

16 Y a-t-il une clinique de SP pédiatrique au Canada ?

La Clinique de SP pédiatrique, établie à l'Hôpital pour enfants, à Toronto, est la seule clinique officielle du genre au Canada présentement. Mais plusieurs autres centres de recherche s'intéressent également à cette spécialité. La Clinique de l'Hôpital pour enfants offre des services d'évaluation et d'enseignement, des traitements et du soutien aux enfants et aux adolescents ayant la SP ainsi qu'à leur

famille. Elle reçoit des patients deux fois par mois et est dotée d'une équipe de professionnels de la santé expérimentés en SP pédiatrique. Toute question générale sur la Clinique de SP pédiatrique et ses services peut être adressée en anglais à :

Jennifer Boyd, infirmière
clinicienne
Tél. : (416) 813-7738
Courriel :
jennifer.boyd@sickkids.ca

Lynn MacMillan, coordonnatrice
de la Clinique
Tél. : (416) 813-7355
Courriel :
lynn.macmillan@sickkids.ca

Les médecins peuvent consulter D^{re} Brenda Banwell, directrice de cette clinique spécialisée dans le traitement des enfants ayant la SP. Tél. : (416) 813-6660 ; courriel : brenda.banwell@sickkids.ca

DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

17 Comment parvient-on à un diagnostic de SP chez un enfant ?

Un groupe de travail international, au sein duquel le Canada joue un rôle prépondérant, est en train d'établir des critères de diagnostic spécifiques de la SP chez l'enfant. Jusqu'à maintenant, ces critères étaient les mêmes que ceux de la SP chez l'adulte. Le médecin doit d'abord obtenir la preuve de la survenue d'au moins deux épisodes séparés et distincts de troubles neurologiques (poussées), à au moins un mois d'intervalle, dans des régions différentes du cerveau ou de la moelle épinière. Puis, il doit éliminer toutes les autres causes possibles de tels événements et des symptômes qui en découlent. Il est important d'écartier la possibilité d'autres maladies infantiles.

Voici certains des moyens que peut prendre le médecin pour établir le diagnostic :

- **Antécédents** – Enregistrement minutieux des symptômes ou des événements médicaux passés.
- **Examen neurologique** – Examen des réflexes et de la coordination, entre autres indicateurs subtils de troubles neurologiques.
- **Imagerie par résonance magnétique (IRM)** – Technologie permettant au médecin de visualiser les zones de démyélinisation dans le cerveau et la moelle épinière. Des examens IRM sont effectués à plusieurs mois d'intervalle pour prouver que la maladie a été active à des périodes différentes.

- **Épreuves de laboratoire** - Il arrive qu'il faille aller encore plus loin pour montrer que plus d'une poussée est survenue. Ainsi, même si l'enfant a subi une seule poussée ou présente un seul symptôme, des réponses anormales à certaines épreuves peuvent révéler une démyélinisation dans une deuxième région du 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 la possibilité d'une autre maladie.
 - L'analyse des potentiels évoqués (PÉ) permet au médecin de mesurer la vitesse de propagation des messages « évoqués » (stimulés) par divers types de stimulation, par exemple, la lumière d'une lampe de poche. Si une voie nerveuse a été détériorée par un épisode de démyélinisation, la transmission des messages sera ralentie.

18 Quelles sont les principales difficultés liées au processus diagnostique de la SP chez l'enfant ?

Il n'est pas rare que les enfants ne subissent qu'un épisode de troubles neurologiques, connu sous le nom d'encéphalomyélite aiguë disséminée (AMAD). Cette maladie apparaît le plus souvent après une infection virale ou d'autres événements tels qu'une vaccination ou immunisation. 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 (AMAD) ou s'il s'agit du début d'une maladie chronique qui nécessitera un traitement continu. Bien que certains symptômes et signes neurologiques de l'AMAD ressemblent à ceux de la SP, les jeunes atteints d'encéphalomyélite aiguë disséminée présentent plus souvent de la fièvre, des céphalées, des nausées et des vomissements avant l'apparition des symptômes neurologiques. Ils peuvent aussi se révéler très irritables ou somnolents ou subir des crises d'épilepsie.

Plusieurs raisons expliquent les réticences des pédiatres et des neurologues pour enfants à poser un diagnostic de SP chez les enfants et les adolescents :

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

19 Est-il important pour les enfants et les adolescents de savoir de quelle maladie ils sont atteints ?

Les parents hésitent parfois à parler du diagnostic de SP avec leur enfant ou à leur adolescent. Il y a pourtant de très bonnes raisons de le faire.

- Les enfants et les adolescents le sentent lorsque quelque chose ne va pas ; ils sont également très sensibles à l'humeur et à l'état d'esprit de leurs parents. Sans une explication franche et ouverte sur ce qui leur arrive, ils imagineront toutes sortes de choses – et ce que les jeunes peuvent imaginer est presque toujours plus terrifiant que la réalité.
- Nombre d'enfants – en particulier les plus jeunes – ne possèdent pas suffisamment de vocabulaire ou ne comprennent pas assez bien les concepts pertinents pour formuler leurs inquiétudes ou poser des questions. En leur parlant de la SP, les parents 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.
- 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 avec tous ces professionnels, adaptée à l'âge de l'enfant et à son degré de compréhension, favorisera l'établissement de relations de confiance et atténuera les craintes liées aux interventions de l'équipe soignante.
- Les enfants et les adolescents doivent participer à la prise de décisions relatives à leur plan de soins et de traitements ; ceux qui le font suivent leur plan plus fidèlement que les autres.

20 Existe-t-il des traitements pour les enfants atteints de SP ?

Oui. Il s'agit d'immunomodulateurs, soit d'agents qui modifient la réponse immunitaire et réduisent l'activité du système immunitaire, freinant ainsi la détérioration du SNC. Les quatre principaux médicaments – Avonex^{MD}, Betaseron^{MD}, Copaxone^{MD} et Rebif^{MD} – sont administrés par injection. Ils se sont révélés capables de réduire le taux de poussées annuel dans une proportion allant de 30 à 35 pour cent. Un autre médicament, Novantrone^{MD} (mitoxantrone), est également offert. Il est employé dans le traitement d'enfants ayant un taux élevé de poussées de SP, accompagnées de signes précoces d'une évolution progressive des incapacités. Ce traitement comporte toutefois plus de risques que les autres.

Outre les immunomodulateurs, il existe des médicaments pour le traitement des poussées aiguës de SP, tels les corticostéroïdes. Ceux-ci atténuent les symptômes et accélèrent le rétablissement. Mais ils ne modifient pas l'évolution à long terme de la SP et, selon les connaissances actuelles, ils n'ont pas de bienfaits à long terme.

Enfin, il existe des médicaments pour soulager de nombreux symptômes de la SP.

21 Qui traite les enfants et les adolescents atteints de SP ?

Les jeunes de moins de 18 ans atteints de SP sont traités par les pédiatres, les généralistes, les neurologues pour adultes, les neurologues pour enfants ou les neurologues spécialisés en SP. En réalité, très peu de médecins sont spécialisés en SP pédiatrique. Il se peut donc qu'il n'y en ait pas dans votre région. Le cas échéant, vous pouvez soit aller en consulter un dans une autre région et transmettre ses recommandations à votre médecin de famille (vous trouverez les coordonnées de la Clinique de SP pédiatrique dans la section « Ressources ») soit demander à votre médecin de consulter la directrice de la Clinique de SP pédiatrique, à l'Hôpital pour enfants de Toronto.

Il importe de se rappeler qu'il existe des ressources qui vous aideront à mieux comprendre la SP et à trouver le meilleur traitement possible pour votre enfant.

22 Comment composer avec la peur des piqûres chez l'enfant ?

Le niveau de peur de l'enfant face aux piqûres est étroitement lié à la manière dont les professionnels de la santé lui présenteront le traitement par injections. Des techniques adaptées à l'enfant par les professionnels expérimentés de la Clinique de SP pédiatrique atténuent cette peur et accroissent l'assurance de l'enfant face à l'administration d'injections. Si on fait preuve de la sensibilité appropriée dans l'enseignement de la technique, l'enfant acceptera mieux la nécessité des injections et sera plus fidèle au traitement. Idéalement, il faudrait qu'une personne expérimentée en SP pédiatrique intervienne dans le processus.

23 Mon enfant atteint de SP devrait-il prendre des vitamines ?

Il n'existe aucune preuve de l'efficacité des herbes médicinales et des vitamines dans la sclérose en plaques. Et il ne faut pas oublier qu'un surdosage de vitamines peut être toxique. Les besoins nutritionnels des enfants peuvent varier. Le principal professionnel de la santé de votre enfant est le mieux placé pour vous conseiller dans ce domaine. Selon certaines études récentes, la vitamine D peut être utile dans la SP. Parlez-en à votre médecin.

24 Un naturopathe a prescrit un « stimulant » du système immunitaire à mon enfant atteint de SP ? Est-ce indiqué ?

Non. Il faut se méfier des stimulants du système immunitaire, car la SP est une maladie dans laquelle le système immunitaire semble hyperréactif. En principe, la stimulation de ce système pourrait faire plus de mal que de bien. Il vaut mieux consulter le médecin de votre enfant avant de recourir à quelque traitement alternatif que ce soit.

25 Qu'est-ce qu'une poussée ?

Une poussée (aussi appelé « attaque » ou « crise ») est l'aggravation soudaine des symptômes ou l'apparition de nouveaux symptômes durant au moins 24 heures. Il doit y avoir au moins un mois d'intervalle entre deux poussées. Leur durée habituelle varie de plusieurs jours à plusieurs semaines, mais peut s'étendre sur quelques mois.

26 Qu'est-ce qu'une pseudo-poussée ?

Une pseudo-poussée est une aggravation temporaire des symptômes, attribuable à un agent stressant extérieur. Dans ce cas, les symptômes disparaissent peu de temps après l'élimination de l'agent en question. Par exemple, une personne peut voir ses symptômes s'amplifier si elle a la grippe ou par temps très chaud. Une fois que la grippe est passée ou que la température ambiante est rafraîchie, l'intensité des symptômes revient à la normale.

ASPECTS ÉMOTIONNELS

27 La dépression est-elle fréquente dans la SP ?

Nous savons que le risque de dépression s'avère plus élevé parmi les adultes atteints de SP que dans la population en général ou dans les autres maladies chroniques. Ce phénomène laisse supposer que la dépression est un symptôme de SP plutôt qu'une réaction à cette maladie. L'état dépressif et les sautes d'humeur chez les enfants atteints de sclérose en plaques peuvent être associés à celle-ci. Il est donc important de consulter un pédiatre qui saura départager les sautes d'humeur et les comportements normaux des comportements attribuables à la SP. Il faut également parler de ces difficultés avec le médecin de l'enfant pour qu'une évaluation et un traitement puissent être entrepris. La meilleure stratégie à adopter dans ces cas comprend trois volets : l'information, le soutien psychologique et un traitement médicamenteux.

28 Que peut-on dire à nos autres enfants ?

Les frères et les sœurs d'un enfant atteint de SP éprouvent toutes sortes de sentiments face à la maladie de leur frère ou de leur sœur. Par exemple, ils peuvent avoir peur pour leur avenir : Qu'est-ce qui va arriver à notre famille ? Est-ce que je pourrais avoir cette maladie moi aussi ? Pourquoi est-ce que cela nous arrive à nous ? Est-ce que les choses vont revenir à la normale un jour ? Ai-je fait quelque chose qui aurait pu causer cela ? Les frères et les sœurs peuvent également en vouloir à leurs parents de leur accorder moins d'attention ou peuvent se sentir coupables face au ressentiment qu'ils éprouvent. On peut les aider et obtenir leur collaboration en répondant à leurs questions en des termes appropriés à leur âge et en les faisant participer aux conversations sur la SP. Les frères et sœurs taisent souvent leurs sentiments et peuvent avoir besoin d'aide pour exprimer leurs pensées.

29 Comment composer en tant que famille aux prises avec la SP ?

Il existe de nombreux moyens pour une famille de composer avec la SP et il ne faut pas hésiter à demander de l'aide, au besoin. Nous nous en tirons toujours mieux lorsque nous sommes en relation avec des gens qui nous comprennent et nous soutiennent. Une communication franche et des « réunions » familiales s'avèrent d'excellentes

techniques d'adaptation pour certaines familles. Entretenir l'espoir est une source de soutien extraordinaire. Si vous avez perdu espoir, recherchez la compagnie de gens qui en ont. Enfin, la spiritualité peut permettre de se sentir uni aux autres, d'avoir une image positive de soi et de demeurer optimiste.

30 Quel est le rôle du parent dans les échanges avec les professionnels de la santé qui s'occupent de son enfant ?

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 vit et aider votre enfant à comprendre ce que fait le médecin ou ce qu'il dit.

31 Comment préparer un enfant à communiquer avec les professionnels de la santé ?

Bien peu de gens sont parfaitement détendus dans le cabinet du médecin, mais une attitude calme et relaxe, en dépit de votre anxiété, aidera 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. Parlez-lui de cette prochaine consultation et essayez de voir ce qui pourrait lui permettre de mieux communiquer avec le médecin. Un environnement adapté aux enfants ou aux adolescents peut aussi aider à dissiper leurs craintes.

32 L'adolescence étant déjà difficile, comment peut-on aider un ado à composer avec la SP ?

En général, les adolescents prennent leurs distances par rapport à leurs parents et ne parlent pas beaucoup de ce qu'ils vivent. Il est difficile de distinguer chez eux les comportements normaux des réactions à la SP, mais ce n'est pas impossible. Écoutez bien ce que votre ado dit et soyez à l'affût de tout signe de déprime ou de troubles cognitifs (troubles de la mémoire ou de l'attention). Aidez-le à exprimer ses inquiétudes. De telles conversations sont souvent plus fructueuses lorsqu'elles ont lieu dans la voiture ou lorsque vous magasinez. Il semble que les ados se montrent alors plus ouverts. Un conseiller scolaire, l'enseignant préféré ou une personne que le jeune respecte et en qui il a confiance peuvent également s'avérer de bonnes personnes-ressources pour votre ado.

33 Quels signes peuvent m'indiquer que mon enfant a de la difficulté à composer avec sa maladie ?

Certains changements observés chez l'enfant peuvent être attribués au processus d'adaptation à la SP, à l'état dépressif et aux troubles cognitifs ou sont provoqués par ses médicaments. Une tristesse persistante, un sentiment d'impuissance, un désintérêt pour certaines activités ou une diminution du plaisir à s'y adonner, des troubles du sommeil, le sentiment de n'avoir aucune valeur et une perte ou un gain pondéral important sont tous des symptômes de dépression qu'il faut prendre au sérieux. Certains autres symptômes de dépression, tels les troubles de la concentration et une diminution de la capacité à traiter l'information, peuvent aussi être provoqués par des troubles cognitifs. Consultez un spécialiste pour connaître la cause de toute difficulté de ce genre, éprouvée par votre enfant.

34 Où peut-on trouver de l'aide ? Quelles ressources sont offertes ?

Votre section ou votre division de la Société canadienne de la SP peut vous renseigner sur les ressources en santé mentale, les professionnels de la santé et les services éducatifs offerts dans votre région, ainsi que sur les assurances. Le réseau **Jeunes atteints de SP** pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP peut également vous informer, vous soutenir et vous orienter vers de bonnes ressources.

35 Comment composer avec mes propres sentiments d'incompétence dans la prise en charge de la SP ?

La peur, la colère, la tristesse et l'inquiétude s'avèrent toutes normales chez les parents d'un enfant atteint de SP. Nombre d'entre eux se sentent coupables et se demandent quelles erreurs ils ont pu commettre. Il faut savoir que rien de ce que vous avez fait n'a pu provoquer cette maladie. Les sentiments des parents sont en dents de scie, comme ceux de leurs enfants, mais s'avèrent plus intenses puisque les parents sont plus expérimentés et comprennent mieux la situation. Sachez qu'un grand nombre de parents éprouvent ces sentiments. Pour être mieux armé contre la SP et plus compétent dans sa prise en charge, impliquez-vous et renseignez-vous le plus possible.

36 Où puis-je trouver de bons spécialistes en santé mentale ?

Pour connaître les ressources en santé mentale offertes dans votre région, consultez le pédiatre ou le généraliste de votre enfant.

TROUBLES COGNITIFS

37 Qu'est-ce que la cognition ?

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

- la compréhension et l'utilisation du *langage* ;
- la compréhension visuelle du monde – *fonctions visuo-spatiales* ;
- 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 nécessitant des aptitudes à l'organisation, la planification, la prise de décisions et la résolution de problèmes – *fonctions exécutives*.

38 Que savons-nous des effets de la SP sur la fonction cognitive des enfants et des adolescents atteints de SP ?

On en sait très peu, à l'heure actuelle, 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, la recherche dans ce domaine nous aidera 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.

L'expérience clinique actuelle 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 d'entre eux n'en présenteront jamais, alors que d'autres en seront atteints plus ou moins gravement.

39 Quel genre de troubles cognitifs pourrait avoir mon enfant ?

Les études ont montré qu'environ 50 pour cent des adultes atteints de SP présentent des troubles cognitifs. Les changements sont souvent subtils, donc difficiles à déceler dans les interactions de tous les jours.

Par conséquent, il peut se passer beaucoup de temps avant que les personnes atteintes de SP, leur famille et les professionnels de la santé s'en rendent compte. Les fonctions les plus touchées sont la mémoire, l'attention, la vitesse de traitement de l'information et le langage. Le raisonnement, l'aptitude à planifier et la compréhension visuelle du monde sont également altérés chez certaines personnes. Par ailleurs, certains changements peuvent influencer sur le rendement scolaire de l'enfant. Chez les plus vieux, on peut observer une diminution de la capacité de socialiser avec leurs pairs et de leur intérêt pour ce type d'activité.

40 Quelle peut être l'évolution des symptômes cognitifs ?

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

Malheureusement, l'évolution des troubles cognitifs n'est pas encore bien comprise. Les données préliminaires d'études de cas individuels donnent à penser que ces troubles peuvent s'aggraver en moins de un an chez certaines personnes. On croit néanmoins, en général, que la progression de ces symptômes est probablement attribuable à un certain nombre de facteurs, dont le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic et le degré d'activité de la maladie.

Pour mesurer l'activité de la maladie, on tient compte de la fréquence et du nombre de poussées subies, du volume total des lésions mis en évidence par l'IRM et de la localisation de ces lésions. Les études montrent que les immunomodulateurs peuvent freiner l'aggravation des symptômes, y compris les troubles cognitifs.

41 La corticothérapie peut-elle affecter la cognition ?

Les corticostéroïdes employés dans le traitement des poussées aiguës ont un effet reconnu sur la fonction cognitive chez l'adulte. Ils provoquent souvent, par exemple, des troubles de l'attention et de la mémoire. Mais ces effets secondaires sont transitoires, tant chez l'adulte que chez l'enfant, et s'atténuent à mesure que les doses diminuent.

42 Qu'est-ce qu'une évaluation neuropsychologique ?

Une évaluation neuropsychologique est un processus permettant d'évaluer la fonction cognitive et les comportements au moyen de procédures et de tests normalisés. Diverses fonctions cognitives évaluées de manière systématique peuvent comprendre, sans toutefois s'y limiter, la conceptualisation et la résolution de problèmes, la planification, l'organisation, l'attention, la mémoire, l'apprentissage, le langage, la perception et la capacité locomotrice, les émotions, les comportements et la personnalité.

43 Quand et comment puis-je savoir que l'état de mon enfant nécessite une évaluation neuropsychologique ?

Si votre enfant se plaint de troubles cognitifs ou montre des troubles semblables à ceux qui sont décrits à la question 39, il serait bon de consulter un neuropsychologue. Les enfants ne perçoivent pas toujours bien leurs propres capacités et limitations cognitives. Il arrive souvent que les proches et les enseignants reconnaissent certains troubles cognitifs dont l'enfant n'est pas conscient. Alors, si vous ou l'un des enseignants de votre enfant remarquez des changements dans la fonction cognitive de ce dernier, demandez qu'on vous adresse à un neuropsychologue. Ce spécialiste recommandera des stratégies (restauratrices et compensatoires – voir question 52) qui aideront votre enfant à surmonter ses difficultés sur le plan cognitif. Revoyez votre contrat d'assurance pour voir si de telles évaluations sont couvertes.

44 En quoi l'évaluation neuropsychologique est-elle utile ?

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

- Les changements sont souvent subtils et évoluent lentement. Ils peuvent donc être difficiles à déceler dans les interactions quotidiennes, alors que l'évaluation neuropsychologique peut les percevoir.
- 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. Il sera ainsi difficile de déceler un déficit chez l'enfant dont le rendement avait l'habitude d'être supérieur à la moyenne. Par exemple, chez l'enfant qui avait une excellente mémoire, une performance « moyenne » sur ce plan pourrait signifier une certaine détérioration. L'évaluation neuropsychologique vise donc aussi à

mesurer le niveau de fonctionnement de base de votre enfant, auquel les résultats d'une future évaluation seront comparés, si jamais sa fonction cognitive semblait diminuer. Il peut donc être bon de le soumettre à une telle évaluation, même en l'absence de troubles cognitifs apparents.

45 Les troubles de la mémoire sont-ils fréquents chez les enfants ayant la SP ?

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. Les enfants touchés ont de la difficulté à se rappeler leurs conversations, oublient les tâches qu'ils ont à faire et ce qu'ils ont appris à l'école ou ont de la difficulté à gérer l'échéancier de leurs travaux, par exemple. Il importe de noter que la capacité d'attention compte pour beaucoup dans les troubles de la mémoire. En effet, les enfants atteints de troubles de l'attention encodent et emmagasinent moins d'informations que les autres et disent qu'ils n'ont pas « retenu » ces informations.

Selon la plupart des neuropsychologues, la mémoire comporte les trois fonctions suivantes :

- 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 altérées. Ils peuvent donc avoir plus de difficulté que les autres à enregistrer des informations, à les retenir et à se les rappeler, si on ne les aide pas. Ils peuvent aussi avoir de la difficulté à retenir les informations transmises de vive voix (entendues) et les informations visuelles (vues).

Les jeunes qui ont du mal à retenir les informations verbales ne se souviendront pas toujours de ce qui a été dit – en classe, par exemple. Ceux qui ont de la difficulté à se rappeler ce qu'ils ont vu oublieront par exemple l'endroit où ils ont rangé leurs manuels ou leurs clés ou peuvent s'égarer plus facilement que les autres, en particulier lorsqu'ils se trouvent dans un quartier ou un immeuble peu familier. Ce dernier point mérite d'être considéré par les adolescents qui obtiendront bientôt leur permis de conduire.

46 Mon enfant présentera-t-il des troubles du langage ?

Les troubles du langage chez les enfants et les adolescents atteints de SP, tout comme chez les adultes d'ailleurs, s'avèrent très légers. Ils sont généralement liés au ralentissement du traitement de l'information et à une diminution de la fluidité verbale (vitesse de production du langage). Ces enfants parleront donc plus lentement qu'avant.

Ils peuvent aussi oublier le nom des choses – trouble appelé également « manque du mot » – qu'ils disent avoir sur le bout de la langue, mais qu'ils ne peuvent produire. Les adultes et les enfants dans ce genre de situation peuvent dire un mot apparenté (mais pas le bon) au mot cherché (disant « sœur » au lieu de « frère ») ou « tourner 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 à l'occasion d'un exposé oral, à l'école.

47 Quels effets a la SP pédiatrique sur les fonctions visuo-spatiales ?

L'adjectif « visuo-spatial » 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 de les assembler. L'atteinte de ces fonctions peut entraîner, par exemple, de la difficulté à lire les cartes routières, à dessiner et à monter des objets. Ces fonctions n'ont pas encore été évaluées en détail chez les enfants atteints de SP.

48 De quelle manière les fonctions motrices de mon enfant peuvent-elles être touchées ?

Lorsque la SP affecte 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 le ralentissement des mouvements ou les deux, ce qui entrave l'accomplissement 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.

49 Mon enfant perdra-t-il sa mobilité physique s'il présente des troubles cognitifs ?

Chez les adultes ayant la SP, le degré d'incapacité physique n'est que légèrement lié au degré d'atteinte cognitive. En d'autres termes, une personne peut présenter une incapacité physique grave, mais aucun trouble cognitif, alors qu'une autre, dont la capacité physique est intacte ou peu touchée, présentera des troubles cognitifs sévères. Soulignons également que la SP peut se manifester d'emblée par un trouble cognitif.

50 Le niveau d'attention de mon enfant diminuera-t-il ?

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. 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 soutenir leur attention dans un environnement très distrayant.

Ces enfants peuvent aussi éprouver des difficultés liées à la mémoire immédiate 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 aussi être ralentie, de sorte que les réponses prendront plus de temps à venir. Les personnes atteintes de SP peuvent se fatiguer très rapidement 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.

51 Que peut-on faire à l'école pour mon enfant atteint de troubles cognitifs ?

Il existe des programmes d'adaptation offrant la possibilité de modifier le programme d'études et l'environnement scolaire, ainsi que des services spécialisés (à l'extérieur de l'école, s'il y a lieu), dans le 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 de ses

déficits. Par exemple, si un enfant ou un adolescent a des troubles de l'attention, on lui assignera une place (par exemple, en avant) où il sera moins distrait (il n'aura pas à essayer de voir l'enseignant entre la vingtaine de têtes qui se trouvent devant lui). L'enseignant peut ainsi s'assurer que l'enfant demeure attentif et qu'il participe au cours et peut le ramener à l'ordre, s'il y a lieu.

En raison des troubles de l'attention et du ralentissement de la vitesse de traitement de l'information chez ces enfants, on les installe souvent dans des environnements paisibles pour les examens. Un enfant ayant la SP peut obtenir de meilleurs résultats s'il passe ses examens dans un endroit tranquille, sans distraction. 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 permettra 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 qui en est affecté 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 idéal si on veut permettre à cet enfant de montrer ce qu'il a appris. De telles adaptations peuvent souvent être effectuées pour les enfants atteints de troubles de la mémoire.

52 Qu'est-ce que la réadaptation cognitive ? Serait-ce utile à mon enfant ?

La réadaptation cognitive comprend des interventions comportementales axées sur l'amélioration de la fonction cognitive. De manière générale, on adopte deux types de stratégies dans ces cas, soit des stratégies *restauratrices* et des 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 de remettre un devoir en retard. L'enseignement de stratégies mnémoriques (aides à la mémorisation) permet aussi d'améliorer la mémoire, dans diverses situations.

Des services de réadaptation cognitive (assurée généralement par le neuropsychologue, l'ergothérapeute ou l'orthophoniste) sont offerts dans la plupart des grands centres médicaux. Soulignons que seulement quelques études montrant les bienfaits de 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 ces techniques de réadaptation chez l'enfant et l'adolescent, mais on croit qu'elles seraient efficaces si elles ciblaient des fonctions cognitives précises et si des stratégies spécifiques étaient enseignées pour résoudre des problèmes concrets.

53 Comment se préparer pour l'imprévu ?

Il importe de se rappeler que ces troubles n'apparaissent pas chez tous les enfants et tous les adultes atteints de SP. En fait, nombre d'entre eux n'en souffriront jamais, et chez certains, seulement un ou deux aspects de la fonction cognitive seront touchés. Pour bien prendre en charge les troubles cognitifs, il faut les dépister dès leur apparition et trouver des moyens d'en atténuer les effets sur la vie quotidienne.

QUESTIONS LIÉES À L'ÉDUCATION

54 Quels sont les droits de mon enfant à l'école ?

Au Canada, la responsabilité en matière d'éducation revient à chaque province ou territoire. Vous devriez pouvoir obtenir auprès de l'école de votre enfant tous les renseignements dont vous avez besoin sur l'éducation spécialisée, l'aide individuelle dans la classe, les accommodements possibles, etc. Chaque province ou territoire a son propre ministère de l'Éducation où vous pouvez également vous renseigner sur le sujet. Pour obtenir les coordonnées de ces ressources, consultez *Les enfants aussi peuvent avoir la SP – Guide pour les parents dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques* (publication offerte par la Société canadienne de la SP) ou communiquez avec la Société.

55 Qui peut promouvoir les changements dont mon enfant a besoin à l'école ?

Votre enfant a droit à l'éducation. En tant que parent, vous aurez peut-être à défendre ses intérêts auprès de l'école. Avec la collaboration des professionnels de la santé qui le soignent, vous devrez aider ses éducateurs à comprendre ses besoins et à les combler. Mieux vous comprendrez les symptômes de votre enfant, mieux vous pourrez les faire comprendre aux autres.

56 Mon adolescent atteint de SP souhaite faire des études supérieures. Y a-t-il des ressources pour lui au cégep et à l'université, comme de l'aide financière ou des accommodements ?

Oui. L'Association nationale des étudiant(e)s handicapé(e)s au niveau postsecondaire (NEADS) peut vous renseigner sur les services et les programmes offerts à ces derniers dans tout le Canada, y compris sur les programmes d'aide financière et les accommodements prévus pour les personnes handicapées.

NEADS

Université Carleton
Bureau 426, Centre universitaire
Ottawa, Ontario K1S 5B6
Tél. : (613) 526-8008 (voix et téléimprimeur)

Télec. : (613) 520-3704
Courriel : info@neads.ca
Site Web : www.neads.ca

Association québécoise des étudiants ayant des incapacités au Postsecondaire (AQEIPS)

425 rue Sherbrooke Est, bureau 06
Montréal QC H2L 1J9
Tél. : (514) 499-9451
Courriel : aqeips@qc.aira.com
Site web : www.aqeips.qc.ca

ASSURANCE ET AIDE FINANCIÈRE

57 Comment vais-je pouvoir payer les médicaments de mon enfant ?

En tant que parent d'un enfant atteint de SP, vous savez pertinemment qu'il lui faudra une assurance pour couvrir ses frais médicaux. 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 lui-même 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, malgré tout changement dans votre emploi, vos assurances ou les circonstances.

58 Où puis-je demander une aide financière ?

Les médicaments pour la SP sont très coûteux. Si les frais médicaux de votre enfant ne sont pas couverts par votre assurance, vous pouvez soumettre une demande en vertu du régime d'assurance-médicaments de votre province. Veuillez noter toutefois que le montant du remboursement et les critères d'admissibilité varient d'une province à l'autre. Pour tout détail sur le sujet, consultez *Traitements modificateurs de l'évolution de la SP, inclus dans les régimes d'assurance-médicaments provinciaux*, à notre site Web : www.scleroseenplaques.ca, sous « Recherche sur la SP » (menu de gauche), « Communications médicales » (menu de droite),

« Traitements modificateurs de l'évolution de la SP au Canada », 3^e document de la liste. Vous pouvez aussi communiquer sans frais avec votre division de la Société, au 1 800 268-7582, ou avec le programme d'assurance-médicaments de votre province.

Alberta

Croix-bleue de l'Alberta : 1 800 661-6995

Colombie-Britannique

Pharmacare Special Authority Process : 1 800 554-0250 ou (250) 952-2866

Île-du-Prince-Édouard

MS Program : 1 877 577-3737

Manitoba

Pharmacare Exceptional Drug Status : 1 800 297-8099 ou (204) 786-7141

Nouveau-Brunswick

MS Prescription Drug Program: 1 800 332-3692

Nouvelle-Écosse

Special MS Therapy Program MS Clinic: (902) 422-7817

Ontario

Programme de médicaments Trillium ou Programme de médicaments de l'Ontario : 1 866 811-9893 ou (416) 327-8109

Québec

Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) – service de l'expertise pharmaceutique :

Québec : (418) 646-4636 (région de Québec)

Montréal : (514) 864-3411

Ailleurs au Québec : 1 800 561-9749

Terre-Neuve

Prescription Drug Program: (709) 729-6507

Saskatchewan

MS Drugs Program: (306) 655-8400

Les fabricants des quatre immunomodulateurs (agents modifiant l'évolution de la SP) offrent des programmes de soutien et d'aide financière qui pourraient vous être utiles. Informez-vous sur ces programmes auprès d'une infirmière de la clinique de SP que vous fréquentez.

Bien que la Société canadienne de la sclérose en plaques n'assume pas de frais médicaux, vous pouvez obtenir une aide financière par l'entremise des programmes de prêt d'appareils médicaux ou d'aide financière particulière, offerts par certaines de ses divisions. Communiquez avec votre division (1 800 268-7582) pour connaître les autres ressources offertes dans votre province ou pour obtenir tout autre renseignement. Veuillez prendre note que les services de la Société canadienne de la SP varient d'une région à l'autre, étant basés sur les ressources et les besoins locaux.

59 Qu'est-ce que les prestations d'invalidité pour enfants ? Mon enfant y sera-t-il admissible ?

Les prestations d'invalidité pour enfants sont prévues par le gouvernement pour les familles à faible revenu et à revenu modeste afin d'aider celles-ci à défrayer le coût associé à l'éducation d'un enfant de moins de 18 ans atteint d'une invalidité physique ou mentale grave et prolongée. Selon cette définition de l'invalidité, seuls les enfants atteints gravement de SP sont admissibles au programme.

Les provinces peuvent offrir d'autres types d'aide financière. Veuillez vous renseigner à ce sujet auprès de votre division de la Société.