

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



National
Multiple Sclerosis
Society

LES ENFANTS AUSSI PEUVENT AVOIR LA SCLÉROSE EN PLAQUES GUIDE POUR LES PARENTS DONT UN ENFANT OU UN ADOLESCENT A LA SCLÉROSE EN PLAQUES

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

Ce guide est offert en versions canadienne et américaine.
La présente version est adaptée au contexte canadien.

© 2011

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
Chapitre I — Introduction et survol	4
Chapitre II — Diagnostic et traitement	12
Chapitre III — Prise en charge des réactions émotionnelles	22
Chapitre IV — Troubles cognitifs chez les enfants atteints de SP	29
Chapitre V — Droits de l'enfant à l'école	36
Chapitre VI — Questions relatives aux assurances	38
Chapitre VII — Ressources et publications	39
Chapitre VIII — Références bibliographiques	41
Glossaire	43

REMERCIEMENTS

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society (organisme états-unien de la SP) tiennent à remercier les collaborateurs à la présente publication.

Auteures collaboratrices

Brenda L. Banwell, MD, FAAP, FRCPC

Directrice, Clinique de sclérose en plaques pédiatrique
Hôpital pour enfants malades
Toronto, Ontario, Canada

Kimberly Calder, MPS

Directrice, Health Insurance Initiative
National Multiple Sclerosis Society

Rosalind Kalb, Ph. D.

Vice-présidente, Professional Resource Center
National Multiple Sclerosis Society

Lauren Krupp, MD

Directrice, National Pediatric MS Center
State University of New York at Stony Brook

Maria Milazzo, RN MSN

Coordonnatrice, National Pediatric MS Center
State University of New York at Stony Brook

Laurie Lou McCurdy Smith, EdS, NCSP

Psychologue scolaire, Center for Pediatric Onset Demyelinating Disease
University of Alabama at Birmingham, Civitan/Sparks Clinics

Rédactrices

Deborah Hertz, MPH

Vice-présidente adjointe, Medical Programs
National Multiple Sclerosis Society

Rosalind Kalb, Ph. D.

Vice-présidente, Professional Resource Center
National Multiple Sclerosis Society

Kimberly Koch, MPA

Vice-présidente, Programs & Services
National Multiple Sclerosis Society

CHAPITRE I — INTRODUCTION ET SURVOL

Un diagnostic de sclérose en plaques (SP) n'est jamais facile à accepter.

Tous les parents souhaitent que leurs enfants soient heureux et en santé – qu'ils ne souffrent pas et ne perdent aucune de leurs capacités. Nous voudrions pouvoir faire en sorte qu'il ne leur arrive rien de mal. Bien que votre enfant ou votre adolescent ait la SP, vos intentions ne changent pas, et la Société canadienne de la sclérose en plaques ainsi que la National Multiple Sclerosis Society vous offrent de l'aide pour que votre fille ou votre fils s'en tire le mieux possible. Que les symptômes de cette maladie soient apparus récemment chez votre enfant ou que vous cherchiez des réponses à vos questions depuis longtemps déjà, il se peut que le diagnostic de *sclérose en plaques* vous terrifie. Il ne faut toutefois pas oublier que :

- 1) vous n'êtes pas seul – de nombreuses ressources sociales et cliniques sont à la disposition de votre enfant et de votre famille;
- 2) la SP n'est pas une maladie mortelle, et la grande majorité des personnes touchées ont une espérance de vie normale ou près de la normale;
- 3) l'évolution de la SP varie d'une personne à l'autre;
- 4) l'heure est à l'espoir – même si la cause et le remède de la SP demeurent inconnus, des traitements sont offerts et un nombre croissant de cliniciens et de chercheurs s'intéressent particulièrement au processus diagnostique de la SP et au traitement des enfants atteints de SP ou d'une maladie connexe.

Qu'est-ce que la SP et chez qui cette maladie se manifeste-t-elle?

La SP est une maladie du système nerveux central (SNC), qui est constitué du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques. On croit qu'il s'agit d'une maladie **auto-immune**. Cela veut dire que le système immunitaire, censé nous protéger contre les organismes pathogènes, se met à attaquer par erreur nos propres tissus.

La cible principale de la SP est la **myéline**, gaine isolante des fibres nerveuses du SNC. Cette substance favorise la propagation de l'influx nerveux, c'est-à-dire la circulation des messages entre le SNC et le reste de l'organisme. Soulignons que les fibres nerveuses elles-mêmes peuvent aussi être détériorées. Les attaques de la myéline entraînent la formation de « cicatrices » (ou « sclérose ») disséminées dans le SNC. Ces lésions ralentissent ou bloquent la transmission des impulsions nerveuses, provoquant l'apparition des symptômes de la SP. Ce phénomène s'appelle « démyélinisation ». C'est justement de ce tissu cicatriciel (sclérose) présent à divers endroits (plaques) du SNC que la sclérose en plaques tire son nom.

De 55 000 à 75 000 Canadiens ont la SP. Étant donné que cette maladie est généralement diagnostiquée chez des personnes âgées de 20 à 50 ans, il se peut que

vous ne connaissiez personne qui a un enfant atteint de cette maladie. Mais en fait le nombre d'enfants et d'adolescents canadiens ayant la SP oscillerait de 500 à 1 000. Par ailleurs, il y aurait de 2 000 à 4 000 enfants et adolescents atteints d'une maladie démyélinisante du système nerveux central dont les symptômes s'apparentent à ceux de la SP. Voilà une des raisons pour lesquelles le diagnostic de SP pédiatrique est difficile à établir. Au nombre de ces maladies, mentionnons l'encéphalomyélite aiguë disséminée (EMDA), la névrite optique, la myélite transverse et la neuro-myélite optique (également connue sous le nom de maladie de Devic). Il faut savoir que le risque de SP est plus élevé que la normale dans les familles où plusieurs personnes sont atteintes de cette maladie. Dans la population en général, 1 personne sur 750 a la sclérose en plaques, alors que ce ratio est de 1 sur 40 chez les enfants des personnes touchées par la SP. Bien que cette différence soit importante, le risque absolu de SP demeure assez faible.

Quels sont les symptômes de la SP?

Les symptômes de la SP sont fonction de l'emplacement des zones de tissu cicatriciel dans le SNC. C'est pourquoi ils peuvent varier grandement d'une personne à l'autre. Ces symptômes peuvent comprendre une fatigabilité extrême, des troubles de la vue, de l'équilibre et de l'élocution, une raideur musculaire, de la faiblesse, des troubles sensoriels (par ex. engourdissements, fourmillements et douleur), des troubles urinaires ou intestinaux ou les deux, des troubles affectifs, une altération de la mémoire et un ralentissement du traitement de l'information.

Certains symptômes habituellement absents chez l'adulte peuvent apparaître chez l'enfant. Ce sont des convulsions et des changements de l'état mental tels que la léthargie, c'est-à-dire la somnolence et l'inertie. Bon nombre de symptômes de la SP sont « invisibles » et plus ou moins graves. Soulignons aussi qu'ils apparaissent et disparaissent spontanément. Par bonheur, la plupart des personnes atteintes de SP ne présentent que quelques-uns des symptômes typiques de cette maladie et peuvent les prendre en charge relativement bien.

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

Nous ne connaissons toujours pas la réponse à cette question. On pense néanmoins aujourd'hui que les causes de la SP sont les mêmes chez les adultes et les enfants. Cette maladie se manifesterait chez des personnes prédisposées génétiquement à réagir à certains agents infectieux présents dans l'environnement, tels un virus ou une bactérie. Aussi, des études donnent à penser que certaines personnes seraient plus vulnérables que d'autres à ces agents infectieux. L'exposition au « déclencheur » environnemental aurait lieu dans les 15 premières années de la vie, même si la maladie apparaît généralement longtemps après la période d'exposition. Pour des raisons encore obscures, cette période est parfois de beaucoup raccourcie, d'où l'apparition de la SP chez des enfants. Certains chercheurs croient cependant que de 2 à 5 pour 100 de toutes les personnes atteintes de SP ont ressenti les premiers symptômes de cette maladie avant l'âge de 16 ans.

Bien que plusieurs virus et bactéries soupçonnés de jouer un rôle dans la SP aient déjà fait l'objet d'études et le font encore, aucun « responsable » n'a encore été identifié. Au Canada, comme aux États-Unis, des études sur la SP pédiatrique sont en cours afin qu'on puisse en apprendre davantage sur les déclencheurs viraux possibles de cette maladie. Même si les études révèlent que la présence de facteurs génétiques peut rendre une personne plus vulnérable qu'une autre à la SP, rien ne permet de croire que cette maladie est héréditaire, c'est-à-dire qu'elle serait transmise directement du parent à l'enfant. De nombreuses études génétiques sont menées dans le but d'élucider le rôle des gènes dans le déclenchement de la SP.

Pourquoi mon enfant a-t-il la SP?

Nous ne pouvons pas dire précisément pourquoi certaines personnes ont la SP et d'autres pas. Nous savons cependant que la SP n'est pas causée par un facteur sur lequel vous ou votre enfant auriez pu influencer. Rien de ce que vous avez fait n'a pu entraîner cette maladie, et il n'y a rien que vous auriez pu faire pour la prévenir. Bien qu'il soit normal de tenter d'expliquer l'apparition de la SP par un événement, une situation stressante ou un traumatisme récent, aucune donnée ne démontre que l'apparition de la SP a un lien direct avec quelque événement que ce soit. Toutefois, nous savons que la SP n'est pas une maladie contagieuse – ne vous inquiétez donc pas, votre enfant ne pourra pas la « donner » aux autres membres de la famille, à ses amis ou à ses compagnons de classe.

J'ai entendu dire qu'il y avait plusieurs formes de SP? Pouvez-vous m'éclairer davantage sur ce sujet?

Chez presque tous les enfants, la SP se présente d'abord sous une forme cyclique, caractérisée par une série de poussées bien définies, suivies de rémissions spontanées ou consécutives à un traitement. Durant les périodes de rémission entre les poussées, aucun nouveau symptôme n'apparaît et la maladie n'évolue pas. Bien que les enfants puissent subir de nombreuses poussées (peut-être même plus que les adultes en général), les études montrent qu'ils semblent se rétablir plus complètement et plus rapidement que les adultes. Outre la forme cyclique, la SP peut prendre les formes suivantes :

- progressive primaire;
- progressive rémittente;
- progressive secondaire.

Si vous souhaitez vous renseigner davantage sur les divers types d'évolution de la SP, rendez-vous sur le site Web de la Société canadienne de la SP (scleroseenplaques.ca) ou composez le 1 800 268-7582. Vous pouvez compter sur l'équipe soignante pour vous aider à trouver les meilleurs moyens de composer avec la situation particulière de votre enfant et d'atténuer les effets de la SP sur sa vie.

Y a-t-il un remède contre la SP?

Il n'existe pas encore de remède contre la SP. Étant donné que nous ne connaissons pas encore les causes de cette maladie, il est très difficile de mettre au point des stratégies pour la prévenir ou la guérir. Il importe de se rappeler que la plupart des

personnes atteintes de SP ont une espérance de vie très proche de celle de la population en général et qu'elles mourront, comme la grande majorité d'entre nous, d'une des maladies les plus répandues actuellement (par ex. cardiopathie, accident vasculaire cérébral, cancer). Par bonheur, le volume de connaissances acquises sur la SP depuis les années 1990 a dépassé celui de toutes les années précédentes réunies. Bien que personne ne puisse promettre qu'un remède sera mis au point sous peu, nous pouvons vous assurer que la recherche avance à un rythme sans précédent. Chaque année nous apporte de nouvelles réponses et nous rapproche de la découverte du remède. Ainsi, 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.

Quels sont les traitements offerts sur le marché?

N. B. : L'information dont nous disposons à l'heure actuelle sur la SP provient essentiellement de la recherche dans ce domaine et de l'expérience des médecins traitants d'adultes atteints de cette maladie. Or, nous croyons que les adultes et les enfants atteints de SP vivent à peu près la même chose. Cela dit, la recherche sur la SP pédiatrique en est à ses débuts. La plupart des cliniciens ont peu l'occasion de traiter des enfants atteints de sclérose en plaques, et les traitements décrits ci-dessous doivent faire l'objet d'études plus approfondies. Il est fort probable qu'on en apprenne beaucoup dans les prochaines années, étant donné l'intérêt croissant de la communauté scientifique internationale pour la recherche sur les meilleures méthodes de diagnostic et de traitement de la SP pédiatrique. Pour l'instant, on prescrit aux enfants les médicaments éprouvés et homologués par Santé Canada pour traiter les adultes. L'utilisation de ces médicaments est alors dite « en dérogation des directives de l'étiquette » ou « hors étiquette »

Les gens croient en général qu'un traitement se résume à une prescription médicale qui préviendra ou guérira la maladie. Même si on ne dispose d'aucune méthode de prévention de la SP ni de remède contre cette maladie, il existe de nombreux moyens de résorber l'inflammation qu'elle provoque, de soulager les symptômes de cette maladie et d'en ralentir la progression. Nous reviendrons sur les traitements dans certains des chapitres suivants.

- La majorité des personnes atteintes de SP subissent des poussées (parfois appelées « *attaques* » ou « *crises* »), en particulier au stade précoce de la maladie. Ces poussées sont généralement associées à l'inflammation et à la détérioration des tissus du SNC, lesquelles entraînent l'apparition de nouveaux symptômes ou l'aggravation d'anciens symptômes. De nombreux médecins recourent alors à la corticothérapie (administrée par voie orale ou intraveineuse) pour diminuer l'inflammation et atténuer les symptômes.
- Les symptômes de la SP sont imprévisibles. Certains apparaissent puis disparaissent, tandis que d'autres persistent. Ils apparaissent à la faveur d'une inflammation des tissus cérébraux, et ils disparaissent habituellement à mesure que l'inflammation se résorbe. C'est lorsque l'inflammation provoque une

démyélinisation (formation de tissu cicatriciel) ou une détérioration de la fibre nerveuse elle-même que les symptômes ont tendance à persister.

- Dans les deux cas, les symptômes de votre enfant peuvent être grandement soulagés, grâce à la panoplie de médicaments et de traitements sur le marché.
- Nous sommes entrés dans une ère nouvelle des plus emballantes avec l'avènement des agents modificateurs de l'évolution de la SP, qui freinent l'activité et la progression de la sclérose en plaques. Huit médicaments de ce type ont été homologués par Santé Canada et la Food and Drug Administration (Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques) pour traiter les formes cyclique et rémittente de SP. En se basant sur les données probantes quant à leur capacité de retarder l'évolution de la maladie, le conseil médical consultatif de la Société canadienne de la SP et le conseil clinique consultatif national de la National MS Society (organisme états-unien de la SP) recommandent de prescrire l'un de ces médicaments dès qu'un diagnostic de SP cyclique est confirmé. Le but du traitement précoce est de réduire la fréquence et la gravité des poussées, diminuant ainsi le risque d'incapacités permanentes.

N. B. : L'innocuité et l'efficacité des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP n'ont pas encore fait l'objet d'évaluations approfondies chez les enfants et les adolescents. Quelques études d'innocuité de faible envergure ont été menées auprès de jeunes patients. Un groupe d'étude international sur la SP pédiatrique a passé en revue toute la littérature sur le sujet. Selon les résultats de cette analyse et l'opinion d'experts, il serait bon d'administrer ces médicaments aux enfants et aux adolescents atteints de SP, même si ces traitements n'ont pas encore fait l'objet d'études en bonne et due forme auprès des jeunes. Les membres de ce groupe croient que l'institution de tels traitements au tout début de la SP pédiatrique pourrait s'avérer très bénéfique. Référence : Pohl, D., MD, Waubant, E., MD, Ph. D., Banwell, B., MD, Chabas, D., MD, Ph. D., Chitnis, T., MD, Weinstock-Guttman, B., MD et S. Tenenbaum, MD, pour le Groupe d'étude international sur la SP pédiatrique (2007). « Treatment of pediatric multiple sclerosis and variants », Neurology (journal officiel de l'Académie américaine de neurologie).

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

Fondée en 1948, la Société canadienne de la sclérose en plaques est le seul organisme bénévole national du pays à financer à la fois la recherche sur la sclérose en plaques et des services aux personnes atteintes de SP et à leur famille. La Société canadienne de la sclérose en plaques offre les renseignements les plus exacts et les plus récents sur la SP et oriente ses clients vers les ressources communautaires susceptibles de répondre à leurs besoins. Outre l'aide quotidienne qu'elle apporte à sa clientèle, la Société de la SP maintient sa position de chef de file dans le domaine de la recherche sur le remède contre la sclérose en plaques. Par ailleurs, elle s'avère le principal organisme canadien subventionnaire de la recherche sur la SP.

Les responsables des services dans les sept divisions et les nombreuses sections locales de la Société canadienne de la SP viennent en aide aux personnes atteintes de SP et à leur famille de diverses façons : prestation de services d'information et d'orientation, soutien, sensibilisation, défense des droits individuels et aide financière, selon les ressources régionales. Les bénévoles et les employés du secteur des services font bénéficier la clientèle des multiples ressources de la Société de la SP; ils donnent accès à une bibliothèque de prêt; organisent des conférences et des ateliers; offrent de l'aide financière pour l'achat ou la location d'articles médicaux; accordent des subventions à des fins particulières, apportent du soutien psychologique, forment des groupes d'entraide et prévoient des activités récréatives et sociales.

Qu'est-ce que la National Multiple Sclerosis Society?

La National Multiple Sclerosis Society (NMSS) est l'organisme états-unien de la SP. Sans but lucratif et dirigée par des bénévoles, elle est dotée d'un réseau de divisions et de sections réparties dans les 50 États du pays. La NMSS verse plus de fonds à la recherche sur la SP que n'importe quel autre organisme bénévole de SP établi aux États-Unis. Cette recherche a abouti à l'élaboration de traitements efficaces et contribuera à la découverte de la cause de la SP et à la mise au point d'un remède contre cette maladie.

Alors que les efforts des chercheurs se poursuivent, les divisions et les sections de la NMSS offrent une vaste gamme de programmes d'information, de soutien et de mieux-être aux personnes atteintes de SP et à leurs proches, dans tout le pays. La bibliothèque de l'organisme comporte la plus imposante collection de documents sur la SP du monde, et son site Web (nationalmssociety.org) regorge de renseignements exacts et à jour fournis par des chercheurs et des cliniciens spécialisés en SP. Toutes ces ressources sont mises à la disposition des personnes atteintes de SP, de leur famille, de leurs amis et des professionnels de la santé.

Qu'est-ce que « Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP »?

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society ont créé conjointement une ressource qu'elles ont baptisée **Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP**. Cette collaboration permettra d'étendre l'envergure des programmes offerts à cette clientèle. Le Réseau offre de nombreux programmes aux familles dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques ou une maladie connexe. La Société canadienne de la SP et la National MS Society reconnaissent les besoins uniques de ces jeunes et la nécessité de soutenir leurs parents, leurs frères et leurs sœurs.

Qu'est-ce que ce Réseau peut apporter à notre famille?

Les deux groupes ciblés par le Réseau sont :

- les jeunes (18 ans ou moins) qui ont la SP;
- les parents d'un enfant ou d'un adolescent qui a la SP.

Votre famille et toutes celles qui doivent vivre avec la SP sont la raison d'être du Réseau. Nous croyons que vous trouverez ce dernier utile et fiable dans vos efforts pour vous adapter à la SP. Le Réseau peut vous aider, vous et votre enfant, à en apprendre davantage sur la SP, à prendre en charge les symptômes de cette maladie et à composer avec les répercussions qu'elle peut avoir sur toute la famille. Nous vous tiendrons au courant des résultats des travaux récents et enthousiasmants des chercheurs qui tentent de mieux comprendre la SP, d'améliorer les traitements de cette maladie et, ultimement, de trouver un moyen de la guérir. Vous pouvez compter sur nous pour vous transmettre tous les faits importants et l'opinion des plus éminents spécialistes en SP du monde. Soulignons que nous aidons aussi les familles dont un enfant a une maladie démyélinisante apparentée à la SP, soit les maladies inflammatoires démyélinisantes idiopathiques du système nerveux central suivantes :

- syndrome clinique isolé (par ex. un épisode de névrite optique);
- sclérose cérébrale diffuse (dont la maladie de Schilder);
- encéphalomyélite aiguë disséminée (encéphalomyélite post-infectieuse ou EMAD);
- maladie de Balo;
- neuromyérite optique (maladie de Devic ou syndrome de Devic);
- myélite transverse.

Le rôle du Réseau de soutien pour les familles va au-delà de la simple diffusion d'information. En effet, grâce à cette ressource, votre enfant et vous pourrez, si vous le souhaitez, être mis en communication avec d'autres enfants ou adolescents atteints de SP ou avec leurs parents. Vous aurez ainsi l'occasion d'apprendre de l'expérience des autres et de partager la vôtre avec eux, dans le confort de votre foyer et en toute confidentialité. Nous pouvons aussi vous aider à résoudre certaines difficultés posées par la SP, à l'école ou lors d'activités sociales, et à préparer l'avenir.

Coordonnées de l'organisme canadien de la SP :

Société canadienne de la sclérose en plaques

Téléphone : 1 866 922-6065

Courriel : info@scleroseenplaques.ca

Coordonnées de l'organisme états-unien de la SP :

National Multiple Sclerosis Society

Téléphone : 1 800 344-4867

Courriel : childhoodms@nmss.org

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National MS Society sont dotées de politiques rigoureuses en matière de confidentialité. Quel que soit le type de programme ou de service que vous choisirez, nous vous assurons que votre vie privée sera respectée et protégée. Le présent document n'est qu'un début. Nous espérons qu'il répondra à certaines de vos questions et qu'il vous servira de guide au cours des mois à venir. Nous sommes là pour vous aider, vous et votre enfant. Il n'y a aucune raison que vous essayiez de surmonter, seul, les difficultés entraînées par la SP. Les

chapitres suivants rendent compte des connaissances actuelles sur le diagnostic et le traitement de la SP pédiatrique. Ils vous donnent aussi de l'information et des ressources qui vous aideront à composer avec les problèmes d'ordre social, psychologique, scolaire et financier que la SP peut occasionner.

N. B. : Ce document existe dans une version canadienne et une version américaine, chacune d'elles reflétant le contexte du pays concerné. Pour obtenir un exemplaire de la version américaine, veuillez communiquer avec la National MS Society, à l'adresse mentionnée plus haut.

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

Jeunes atteints de SP – Réseau de soutien pour les familles dont un enfant ou un adolescent a la SP a été créé pour soutenir les familles dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques (SP). Ce réseau est le fruit d'une collaboration entre la Société canadienne de la SP et la National MS Society. Les deux organismes reconnaissent que les besoins des jeunes atteints de SP, de leurs parents, de leurs frères et de leurs sœurs sont uniques et que ces personnes peuvent avoir besoin d'aide dans toutes sortes de domaines. Le Réseau offre donc une vaste gamme de programmes destinés à répondre à ces besoins.

Information et orientation

Le Réseau offre des programmes éducatifs et du matériel imprimé sur la SP pédiatrique aux enfants qui ont la SP et à leurs parents. Il permet également aux familles de consulter des spécialistes de la SP pédiatrique. Les parents peuvent aussi se renseigner sur la SP et les ressources locales auprès de leur section. Pour obtenir de l'information plus précise sur la SP pédiatrique, les familles peuvent composer le 1 866 922-6065 (ligne sans frais), numéro grâce auquel elles pourront aussi en apprendre davantage sur le Réseau Jeunes atteints de SP et sur toute autre ressource disponible.

Soutien affectif

Les parents peuvent obtenir de l'aide sur le plan affectif par l'intermédiaire de divers programmes et services, dont les groupes de soutien et les programmes d'aide psychologique individuelle ou familiale.

Mettre les familles en contact les unes avec les autres

Grâce à une liste d'envoi par courriel, les parents ont la possibilité de communiquer entre eux, de partager leurs inquiétudes et leurs connaissances et de s'entraider. **Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour adhérer au Réseau, veuillez composer le 1 866 922-6065 ou adresser un courriel à enfantsayantsp@scleroseenplaques.ca**

CHAPITRE II – DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT

Diagnostic de la SP pédiatrique

Quels sont les critères de diagnostic de la SP?

Un groupe de travail international, mis en place par la National MS Society, s'affaire à établir des critères de diagnostic spécifiques de la SP pédiatrique. Présentement, ces critères sont les mêmes pour les adultes et les enfants. 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, en lien avec 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 observés. Le médecin basera son diagnostic sur des données probantes tirées de divers examens.

- **Antécédents** – La vérification minutieuse des antécédents permettra au médecin de repérer tout symptôme ou événement actuel ou passé évocateur d'un épisode d'inflammation et de démyélinisation survenu dans le cerveau ou la moelle épinière.
- **Examen neurologique** – Le médecin examinera votre enfant à la recherche de tout signe d'atteinte neurologique, par exemple, une modification de l'apparence du nerf optique et une altération des réflexes, de la force musculaire, de la coordination et de la sensibilité au toucher. Vous et votre enfant n'aurez peut-être même pas remarqué ces signes subtils d'atteinte neurologique.
- **Imagerie par résonance magnétique (IRM)** – Technologie permettant au médecin de visualiser les zones de démyélinisation dans le cerveau et la moelle épinière. On procède à des examens IRM à plusieurs mois d'intervalle pour voir si la maladie a été active à des périodes différentes, ce qui répondrait à un des critères de diagnostic. Les critères de diagnostic de la SP chez l'adulte viennent d'être revus. Ils comportent des détails très précis quant au nombre, au type et à la localisation des lésions qui doivent être mises en évidence par l'IRM. Les critères IRM pour la SP pédiatrique n'ont pas encore été définis.
- **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 résultats anormaux obtenus lors de certains examens peuvent révéler une démyélinisation dans une deuxième région du cerveau.
- **Examen du liquide céphalo-rachidien (LCR)** – L'examen du 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 présence possible d'une autre maladie. Certains dysfonctionnements typiques de la SP sont également observés dans le contexte d'autres maladies. Ils ne suffisent donc pas pour établir un diagnostic de SP.

- **Analyse des potentiels évoqués (PÉ)** – Ce type d’analyse permet au médecin de mesurer la vitesse de propagation des messages « évoqués » (stimulés) par divers types de stimulation. Par exemple, il recourra à une stimulation lumineuse pour mesurer la vitesse de réponse des yeux, et pour évaluer la vitesse de réaction de l’oreille, il recourra à une stimulation auditive. Si l’une de ces voies nerveuses a été détériorée par un épisode de démyélinisation, la transmission des messages sera ralentie.

Le processus diagnostique de la SP pédiatrique comporte-t-il des difficultés particulières?

Lorsqu’un enfant ou un adolescent se présente chez le médecin, à la suite d’un seul épisode de troubles neurologiques caractéristiques de lésions cérébrales consécutives à une démyélinisation du système nerveux central, le médecin doit déterminer s’il s’agit d’un événement qui n’aura pas de suite ou d’un événement qui marquera le début de l’évolution vers la sclérose en plaques. Il n’est pas rare que les enfants ne vivent qu’un seul épisode de troubles neurologiques appelé encéphalomyélite aiguë disséminée (EMAD). L’EMAD survient généralement après une infection virale ou d’autres événements, telle une vaccination ou immunisation, ou constitue un effet indésirable à un médicament.

Bien que certains symptômes et signes neurologiques de l’EMAD ressemblent à ceux de la SP – névrite optique, troubles de la vue ou de l’équilibre, troubles sensoriels, faiblesse musculaire – d’autres sont très différents. Par exemple, comparés aux enfants qui ont la SP, les jeunes atteints d’encéphalomyélite aiguë disséminée ont surtout tendance à présenter 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. Étant donné que l’EMAD ne se manifeste qu’une fois, d’habitude, elle ne requiert pas de traitement continu contrairement à ce qui est recommandé en présence de SP.

Le médecin doit donc tenter de déterminer si l’épisode en cours est attribuable à une maladie qui a de bonnes chances de disparaître d’elle-même ou s’il s’agit du début d’une maladie chronique qui nécessitera un traitement continu. Ce défi est accru par le fait que les enfants atteints d’une encéphalomyélite aiguë disséminée présentent parfois des symptômes récurrents qui doivent être distingués de ceux de la SP. Étant donné que les médecins n’adhèrent pas tous à l’hypothèse des symptômes récurrents dans le contexte de l’encéphalomyélite aiguë disséminée, les études devront être poursuivies si nous voulons résoudre cet épineux problème lié au diagnostic. Plusieurs raisons expliquent les réticences des pédiatres et des neurologues pour enfants à l’idée de poser un diagnostic de SP chez un jeune :

- 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.

La diffusion d'informations aux professionnels de la santé sur les signes et symptômes de la SP chez l'enfant permettra à ces derniers d'être de plus en plus à l'aise face à la possibilité de devoir poser ce diagnostic difficile et relativement rare.

Est-il important de faire savoir à un enfant ou à un adolescent qu'il a la SP?

Les parents hésitent parfois à dire à leur enfant ou à leur adolescent qu'il a la SP parce qu'ils craignent de le rendre anxieux. Comme tous les parents, ils souhaitent que leur enfant ait une enfance aussi heureuse et exempte de soucis que possible. Il y a pourtant de très bonnes raisons de parler du diagnostic à un jeune :

- Les enfants et les adolescents s'en rendent compte 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 peuvent imaginer toutes sortes de choses et en venir à des conclusions plus terrifiantes que la réalité.
- Une communication ouverte et franche entre tous les membres de la famille renforce le sentiment de confiance et libère les proches de l'obligation de garder des secrets liés à la SP ou à toute autre chose.
- Les enfants et les adolescents doivent participer à la prise de décisions relatives à leur traitement. Ce faisant, ils deviennent plus susceptibles que les autres de suivre fidèlement leur plan de soins.
- Lorsque les parents peuvent parler librement de la SP et de son traitement, les enfants se sentent davantage en sécurité et leurs craintes s'apaisent. Ils savent que leurs parents et leurs médecins prennent bien soin d'eux.
- 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 entre ces professionnels et le jeune et atténuera les craintes liées aux interventions de l'équipe soignante.
- Nombre d'enfants, en particulier les très 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 fournissent le vocabulaire dont ils ont besoin pour dire ce qu'ils pensent et ils leur donnent la liberté de s'exprimer.

Traitement de la SP d'apparition précoce

Le traitement de la SP chez l'enfant et l'adolescent, tout comme chez l'adulte, comprend plusieurs stratégies :

- traitement des poussées aiguës;
- modification de l'évolution de la maladie;
- prise en charge des symptômes;
- soutien des jeunes et de leur famille dans le processus d'adaptation à la SP au quotidien.

Bien qu'un grand nombre des traitements décrits ici aient fait l'objet d'études chez l'adulte, aucun n'a été mis à l'épreuve chez des enfants de moins de 18 ans. Ajoutons que les médicaments homologués par Santé Canada et la Food and Drug Administration (Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques) l'ont été pour le traitement des adultes et non des enfants atteints de SP. Cela signifie que les médecins ont dû se servir de leur expérience clinique pour adapter ces traitements aux enfants.

Qui traite les enfants et les adolescents atteints de SP?

Les enfants atteints de SP sont soignés par les pédiatres, les généralistes, les neurologues pour adultes, les neurologues pour enfants ou les neurologues spécialisés en SP. En réalité, bien peu de médecins ont été appelés à traiter des jeunes atteints de sclérose en plaques. Il se peut donc qu'il n'y en ait aucun dans votre région qui soit familiarisé avec le traitement de la SP pédiatrique.

L'un des rôles importants de la Société canadienne de la SP consiste à vous aider à trouver dans votre région des médecins expérimentés dans le traitement de la SP pédiatrique ou prêts à traiter des jeunes atteints de SP. S'il n'y a pas de spécialiste en SP près de chez vous, vous devrez peut-être aller en consulter un dans une autre région et transmettre ses recommandations à votre médecin de famille. Il importe de se rappeler qu'il existe des ressources qui vous aideront à trouver le meilleur traitement possible pour votre enfant.

Traitement des poussées

Quand traiter : Qu'il s'agisse d'un premier épisode de démyélinisation ou d'une poussée chez un patient dont la SP est confirmée, le traitement est très semblable. Mais avant d'instituer quelque traitement que ce soit, il faut s'assurer du bien-fondé du traitement envisagé. Bien que des symptômes comme les engourdissements, les fourmillements ou une très légère faiblesse puissent être alarmants et déconcertants pour l'enfant, ils disparaissent généralement de manière spontanée, sans aucune médication. En général, les médecins ne prescrivent des médicaments qu'en présence d'une poussée aiguë qui perturbe les activités de l'enfant, à la maison et à l'école.

Comment traiter : Les poussées aiguës sont habituellement traitées par une corticothérapie (méthylprednisolone administrée par voie intraveineuse) d'une durée de 3 à 5 jours, suivie de l'administration par voie orale de doses de corticostéroïdes

(prednisone), diminuées graduellement sur plusieurs jours. Bien que des études aient montré qu'il est possible d'administrer de fortes doses de méthylprednisolone par voie orale, ces résultats demeurent préliminaires, et la plupart des médecins continuent de privilégier la voie intraveineuse. Les corticostéroïdes atténuent les symptômes et accélèrent le rétablissement après une poussée, mais ils ne modifient pas l'évolution à long terme de la SP et, selon les connaissances actuelles, ils n'apportent aucun bienfait prolongé.

Effets secondaires des corticostéroïdes : Les effets secondaires potentiels des corticostéroïdes sont importants. Ils comprennent une élévation du taux de glycémie (sucre) et de la tension artérielle, l'ostéopénie (amaigrissement des os), un affaiblissement de la résistance à l'infection, un gain pondéral, un ralentissement ou une diminution de la croissance, de l'irritabilité et une grave détérioration de l'articulation de la hanche. Pour éviter ces effets, le médecin ne traitera que les poussées qui entravent les activités de votre enfant et prescrira la dose minimale efficace. Les patients soumis à une corticothérapie de courte durée (de 3 à 5 jours), suivie d'une administration régressive des corticostéroïdes, tolèrent généralement très bien le traitement. Les effets secondaires les plus fréquents sont un gain pondéral, l'acné et de légers troubles de l'humeur et du sommeil. Il est aussi important de ne pas dépasser le nombre total annuel recommandé de traitements; les enfants et les adolescents qui en reçoivent plus de deux dans une année devraient passer une ostéodensitométrie (mesure de la densité osseuse).

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

- Chez l'enfant présentant un épisode de démyélinisation aiguë dont les symptômes n'ont pas été atténués suffisamment par la corticothérapie.
- Chez l'enfant dont les symptômes réapparaissent aussitôt que la dose de stéroïdes était diminuée; malheureusement, certains médecins ont déjà prescrit des stéroïdes au long cours à des enfants, malgré les risques sérieux inhérents à ce traitement. En effet, l'utilisation prolongée (quelques mois ou plus) de stéroïdes peut créer une dépendance. La globuline immune administrée par voie intraveineuse tous les mois, de manière dégressive, durant une longue période, a permis de sevrer les enfants des stéroïdes. Après la prise de la dernière dose de prednisone, le traitement intraveineux est poursuivi, à raison d'une administration par mois durant trois mois, suivi de trois traitements à six semaines d'intervalle et de trois traitements à huit semaines d'intervalle. Ce

protocole a donné de bons résultats et a permis aux patients de cesser de prendre des stéroïdes sans voir leurs symptômes réapparaître.

- Dans certains cas très rares, une technique appelée « échange plasmatique » peut être employée pour traiter une poussée aiguë récalcitrante. Cette intervention prévoit l'extraction d'un certain volume de plasma (séparé des globules rouges par un appareil spécial), au moyen d'un cathéter (tube) inséré dans une veine. Le plasma, qui contient des protéines immunitaires jouant un rôle dans la démyélinisation, est ensuite remplacé par une protéine pure appelée albumine. En théorie, cette technique permet de « débarrasser » le plasma des protéines immunitaires nocives. Bien qu'elle se soit montrée efficace chez certains adultes lors d'une poussée grave de SP, son emploi chez les enfants a été très limité.

Modifier l'évolution de la maladie

Il existe des traitements qui permettent de réduire le nombre de poussées de SP. À l'heure actuelle, les traitements approuvés pour les adultes sont administrés aux enfants, bien qu'ils fassent alors l'objet d'une utilisation en dérogation des directives de l'étiquette. Il s'agit d'agents qui modifient la réponse immunitaire et diminuent l'activité du système immunitaire, freinant ainsi l'altération du SNC. Étant donné les nombreux changements qui surviennent dans le domaine des médicaments modificateurs de l'évolution de la SP (ou « immunomodulateurs »), nous n'aborderons pas ici chacun d'eux en détail. Pour en savoir plus sur ces médicaments et sur les programmes de pharmacovigilance et de soutien des patients et pour obtenir des réponses à vos questions sur les effets secondaires de ces agents, vous pouvez :

- vous rendre au site Web de la Société de la SP (scleroseenplaques.ca) et cliquer sur « Traitements »;
- communiquer avec la Société de la SP, au 1 800 268-7582;
- consulter les publications en ligne suivantes : [Vos options : Évaluer les risques et les bienfaits des médicaments contre la SP](#) et [La SP et vous : connaître vos options de traitement](#).

Utilisation des médicaments contre la SP chez l'enfant

Bien qu'aucun des agents immunomodulateurs n'ait fait l'objet d'études formelles chez l'enfant, les données probantes quant à l'importance d'instituer un traitement dès l'établissement d'un diagnostic de SP ont amené de plus en plus de médecins à les prescrire à leurs jeunes patients. Le choix du médicament sera fait à la suite d'une discussion sérieuse entre votre médecin, vous et votre enfant.

Traitements parallèles

Bon nombre de parents se demandent si les herbes médicinales et les produits naturels ne pourraient pas aider leur enfant. Devant une maladie comme la SP, pour laquelle il n'existe encore aucun remède ni traitement totalement efficace, il peut être tentant

d'essayer des produits dont on dit qu'ils peuvent guérir cette maladie. Nous vous conseillons toutefois d'en parler au médecin avant d'entreprendre un traitement « naturel » ou parallèle. Bien que certaines de ces thérapies puissent être bénéfiques, la plupart n'ont jamais été soumises à des études cliniques comparatives qui auraient permis d'en évaluer l'innocuité et l'efficacité. Les produits naturels peuvent aussi être toxiques ou comporter de graves effets secondaires, sans compter qu'ils peuvent interagir avec les médicaments de votre enfant.

Il faut se méfier des traitements parallèles censés « stimuler » le système immunitaire. En effet, la SP étant une maladie dans laquelle le système immunitaire semble hyperréactif, 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 parallèle que ce soit. N'oubliez pas non plus que les suppléments et autres produits en vente libre au Canada et aux États-Unis ne sont pas assujettis à la même réglementation que les médicaments. Cela signifie que les fabricants peuvent inscrire ce qu'ils veulent sur leurs produits et y incorporer n'importe quelle substance, sans avoir à rendre de comptes à Santé Canada, à la FDA (États-Unis) ou à un autre organisme de régulation. La meilleure chose à faire consiste à parler du traitement envisagé à l'équipe soignante de votre enfant.

Prise en charge des symptômes de la SP

Parmi les plus grandes difficultés posées par la SP, mentionnons son imprévisibilité et la variabilité de ses symptômes. Des changements dans les fonctions et la sensibilité peuvent toucher pratiquement toutes les parties de l'organisme, et les symptômes peuvent aller et venir sans raison apparente. Les personnes atteintes de SP disent souvent qu'elles ne peuvent jamais prévoir comment elles iront le lendemain, ni même dans quelques heures. Il importe de se rappeler que la majorité des jeunes et des adultes qui ont la SP ne présenteront que certains des nombreux symptômes physiques et sensoriels de la SP. N'oubliez surtout pas non plus que tous les problèmes de santé d'une personne atteinte de SP ne sont pas nécessairement liés à cette maladie, même si les symptômes de cette dernière peuvent se manifester dans de nombreuses parties du corps. Votre enfant sera donc exposé à toutes les infections virales de l'enfance et aux problèmes connexes.

Des pseudo-poussées peuvent aussi se présenter. Il s'agit d'une aggravation temporaire des symptômes due soit à un agent stressant extérieur comme la chaleur ambiante ou la fièvre qui fait s'élever temporairement la température corporelle. Dans ce cas, les symptômes disparaissent peu de temps après l'élimination de l'agent en question. Par exemple, les symptômes peuvent s'amplifier lors d'une grippe, mais revenir au niveau de départ une fois la grippe passée et la fièvre tombée. Votre enfant comptera probablement sur vous pour l'aider à distinguer les symptômes et les effets de la SP de ceux d'autres maladies.

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

- Les troubles du sommeil (entraînés par des troubles affectifs ou vésicaux ou tout autre symptôme physique inconfortant) peuvent provoquer une grande somnolence durant la journée.
- Certains des médicaments employés dans le traitement de la SP peuvent causer de la fatigue.
- Les efforts et l'énergie supplémentaires qui peuvent être requis de l'enfant pour vaquer à ses occupations quotidiennes peuvent aussi expliquer son sentiment de fatigue.
- La lassitude ou fatigue endogène unique à la SP provient d'une altération de la conduction nerveuse. Cette lassitude, qui fait partie du quotidien d'un grand nombre de personnes atteintes de SP, peut être ressentie très soudainement et tend habituellement à s'aggraver au cours de la journée. Mais elle peut se manifester à toute heure du jour, même après une bonne nuit de sommeil. La démarche thérapeutique efficace en présence d'une fatigue liée à la SP commence par la détermination de la cause de cette fatigue. Le médecin de votre enfant peut soulager les symptômes qui perturbent le sommeil de ce dernier, ajuster sa médication, s'il le faut, et vous diriger vers un ergothérapeute ou un physiothérapeute qui proposera des moyens pour votre enfant de ménager ses forces, à la maison et à l'école.

Il existe des médicaments efficaces contre la fatigue endogène liée à la SP. Le modafinil (Provigil^{MD}; Alertec^{MD}, au Canada) s'est montré capable de diminuer de manière importante la fatigue chez les adultes qui ont la SP. Une étude récente a montré qu'il est sûr et bien toléré. L'amantadine est aussi efficace contre la fatigue. Les enfants traités par l'un ou l'autre de ces médicaments y ont bien répondu.

Les *troubles visuels* comptent parmi les manifestations les plus fréquentes de la SP, touchant environ 80 pour 100 des patients au cours de leur maladie. Ils constituent souvent la première manifestation de la SP. Les trois plus courants sont :

- La névrite optique – inflammation du nerf optique pouvant causer des symptômes transitoires tels qu'une perte ou une baisse d'acuité visuelle temporaire, une altération dans la perception des couleurs et parfois de la douleur dans l'œil touché. Bien que la névrite optique guérisse généralement d'elle-même, des doses élevées de corticostéroïdes administrés par voie intraveineuse peuvent s'avérer nécessaires lorsque des troubles de la vision altèrent le rendement scolaire de l'enfant.
- La vision double (diplopie) – dédoublement de la vue causé par l'affaiblissement ou l'incoordination des muscles oculaires (œil). Ce symptôme peut être traité efficacement par une brève corticothérapie. L'occlusion d'un œil pendant de courtes périodes peut éliminer le dédoublement, mais il faut éviter de laisser l'œil

couvert longtemps, car alors le cerveau ne peut pas s'adapter par lui-même à cette faiblesse pour parvenir à former une image unique.

- Le nystagmus – symptôme caractérisé par des secousses rythmiques involontaires d'un œil ou des deux yeux que le médecin peut déceler à l'examen neurologique, mais qui passent le plus souvent inaperçues. Si le nystagmus de votre enfant perturbe sa vision ou l'incommoder de manière importante, le médecin tentera de maîtriser ce symptôme en lui prescrivant un médicament tel que le clonazépam (Klonopin^{MD}).

Les *symptômes sensoriels*, très répandus chez les personnes atteintes de SP, comprennent les fourmillements, les engourdissements, les picotements, les étourdissements et la douleur. Même si ces sensations peuvent être très dérangeantes et inconfortables, elles ne sont pas considérées comme aussi inquiétantes que certains autres symptômes parce qu'elles tendent à aller et venir sans altérer de manière importante la capacité du patient de vaquer à ses occupations. Les enfants peuvent néanmoins les trouver inquiétantes et difficiles à décrire. Il n'existe pas de traitement spécifique de ces symptômes, pour la plupart, mais certains médicaments employés contre l'épilepsie (anticonvulsivants) ont permis de soulager ces sensations chez les adultes.

Les troubles vésicaux et intestinaux sont également fréquents dans le contexte de la SP. Ils sont provoqués par la démyélinisation de régions précises de la moelle épinière. Les troubles vésicaux, attribuables à une incapacité de la vessie de retenir les urines ou de se vider complètement, peuvent entraîner un besoin impérieux d'uriner, des mictions très nombreuses ou lentes à venir et le besoin d'aller uriner plusieurs fois par nuit. On peut toutefois compter sur une panoplie de médicaments et de stratégies comportementales pour soulager ces symptômes courants. Les personnes atteintes de SP qui ont de la difficulté à vider leur vessie sont plus sujettes aux infections urinaires que les autres. Il importe de déceler et de traiter rapidement ces infections, étant donné qu'elles peuvent, comme toute autre infection d'ailleurs, aggraver temporairement les autres symptômes de la SP.

La spasticité ou raideur musculaire chez les personnes atteintes de SP peut provenir d'une stimulation nerveuse intermittente des muscles. La majeure partie du temps, ce symptôme se manifeste dans les jambes, mais il peut aussi toucher les bras. Une spasticité légère répond généralement bien à des exercices d'étirement, mais nécessite parfois la prise d'un antispasmodique.

L'état dépressif et les troubles émotifs, tout aussi importants et complexes que les symptômes physiques de la SP, sont abordés en détail au troisième chapitre. Il est important de se rappeler que les sautes d'humeur et l'état dépressif sont très courants chez les adultes qui ont la SP et qu'ils semblent aussi passablement fréquents chez les enfants touchés par cette maladie. Les personnes atteintes de SP ont un risque de dépression plus élevé que celui de la population en général ou des personnes atteintes d'une autre maladie chronique. Ce fait laisse supposer que la dépression est un symptôme de la SP plutôt qu'une réaction à cette maladie. Il en va de même pour les

sautes d'humeur. La meilleure stratégie à adopter dans ces cas comprend trois volets : information, soutien psychologique et traitement médicamenteux.

Bien que des sentiments de deuil et de colère soient des réactions naturelles et normales à un diagnostic de maladie chronique, potentiellement incapacitante, il est recommandé de consulter le médecin si votre enfant donne des signes de dépression ou d'autres troubles importants de l'humeur. Le médecin pourra alors évaluer l'état de votre enfant et prescrire le traitement approprié.

Des troubles cognitifs plus ou moins graves sont observés chez environ 50 pour 100 des adultes atteints de SP. Ils se traduisent par de la difficulté à traiter l'information et à raisonner ainsi que par des troubles de la mémoire. Bien que ces symptômes soient légers et traitables chez la plupart des gens, ils peuvent nuire considérablement aux activités de la vie quotidienne de certains patients. On a observé le même phénomène chez les enfants et les adolescents touchés par cette maladie. Il faut donc tenter par tous les moyens de reconnaître ces symptômes et de les traiter avant qu'ils n'aient des conséquences néfastes sur le rendement scolaire. Le quatrième chapitre aborde de manière détaillée l'évaluation et la prise en charge des troubles cognitifs chez l'enfant atteint de SP.

CHAPITRE III – PRENDRE EN CHARGE LES RÉACTIONS ÉMOTIONNELLES

Réactions émotionnelles au diagnostic de sclérose en plaques

Un diagnostic de sclérose en plaques peut faire très peur. La nature chronique et imprévisible de cette maladie va à l'encontre de nos valeurs culturelles. Nous aimons maîtriser notre vie, savoir ce qui nous attend et résoudre nos problèmes rapidement. Bien que certaines personnes soient soulagées de connaître la cause de leurs nombreux symptômes sans lien évident, elles et leur famille éprouveront probablement toutes sortes de sentiments dans leurs démarches pour comprendre la SP et apprendre à vivre avec cette maladie.

Réactions des jeunes enfants au diagnostic

La réaction des jeunes enfants au diagnostic varie selon leur âge, mais presque tous réagissent comme leurs parents. Si vous êtes anxieux, ils le seront aussi. Si vous vous inquiétez, ils s'inquiéteront également. Ils ont besoin d'être rassurés, de s'entendre dire que tout ira bien et que vous vous occupez de tout. Les jeunes enfants ont une pensée concrète et vivent le moment présent. Ils s'inquiètent rarement pour l'avenir. Afin d'aider un enfant à s'adapter à sa nouvelle réalité :

- donnez-lui des renseignements qu'il peut comprendre et répondez à ses questions tout bonnement, sans en dire plus qu'il ne peut en assimiler;
- soyez à l'affût des signes de stress qui peuvent demander une certaine compréhension et une attention particulière :
 - il se fait prier pour aller à l'école; il a de la difficulté à se concentrer; il ne dort pas bien et il est plus agressif que d'habitude;
 - il a des comportements régressifs (il recommence à sucer son pouce ou à mouiller son lit) ou pique des crises comme lorsqu'il était petit.

Incapable de composer efficacement avec ses sentiments, voire de les décrire, l'enfant a souvent besoin de l'aide de ses parents pour y arriver. Soyez très attentif à ce qu'il dit – sachez également lire entre les lignes – et trouvez des moyens de l'aider à exprimer le fond de sa pensée. Parler de ce qui lui fait peur est un bon moyen d'apaiser votre enfant.

Réactions des adolescents

Les réactions des adolescents ressemblent beaucoup à celle des enfants. Ils ont aussi besoin de connaître la vérité, de recevoir autant d'information qu'ils peuvent en assimiler, de savoir que tout ira bien et que leurs parents prennent les choses en main. Comme les jeunes enfants, les pré-adolescents ne comprennent pas toujours ce que signifie un diagnostic de SP et ont parfois des craintes qu'ils gardent pour eux ou qu'ils ne peuvent pas exprimer. De leur côté, les adolescents peuvent mieux comprendre les implications du diagnostic et s'inquiètent davantage que les plus jeunes à l'égard de l'avenir. Comme ces derniers, ils sont influencés par les réactions de leurs parents.

Une communication franche, du soutien et une bonne dose d'amour les aideront à composer avec les difficultés posées par la SP et les rassureront quant à leur avenir.

Soyez à l'affût des signes de dépression qui vont au-delà du comportement de retrait normal de l'adolescent. Il arrive que la **dépression**, extrêmement répandue chez les personnes qui ont la SP, soit difficile à diagnostiquer chez l'adulte atteint de SP parce que plusieurs symptômes de dépression – fatigue ou manque d'énergie, ralentissement dans toutes les activités, troubles du sommeil, diminution de la capacité à traiter l'information et à se concentrer et sentiment de n'avoir plus aucune valeur – sont aussi très fréquents dans le contexte de la SP.

La dépression peut s'avérer encore plus difficile à diagnostiquer chez les adolescents qui expriment parfois leurs sentiments dépressifs par de l'agressivité, à la maison ou à l'école, plutôt que par un comportement de retrait, de la tristesse ou de la morosité.

Réactions des frères et des sœurs

Les frères et les sœurs d'un enfant atteint de SP éprouvent également toutes sortes de sentiments, dont les suivants :

- *Peur pour l'avenir* – Qu'est-ce qui va arriver à notre famille? Est-ce que je vais avoir cette maladie moi aussi? Est-ce que mon frère (ou ma sœur) va s'en sortir?
- *Colère* – Pourquoi est-ce que cela nous arrive à nous? Pourquoi est-ce que cela m'arrive à moi? Ce n'est pas juste... il n'y a plus rien de pareil ici... personne ne fait plus attention à moi... Pourquoi est-ce que maman et papa sont si bouleversés?
- *Tristesse* – Est-ce que les choses vont revenir à la normale un jour? Ma sœur (ou mon frère) ne fait plus rien avec moi... Papa et maman sont toujours si tristes.
- *Culpabilité* – Ai-je fait quelque chose qui aurait pu causer cela? Pourquoi est-ce que je me sens si fâché?

Les frères et les sœurs d'un jeune atteint de sclérose en plaques en veulent souvent à leurs parents de leur accorder moins d'attention et ils se sentent coupables par rapport au ressentiment qu'ils éprouvent. Tout comme celui qui a la SP, ils sont aussi influencés par la réaction émotionnelle de leurs parents. Répondre à leurs questions en des termes appropriés à leur âge et les faire participer aux conversations sur la SP peuvent s'avérer bénéfiques. Reconnaître que vous êtes parfois distrait ou peu disponible peut également les rassurer. Les frères et sœurs taisent souvent leurs sentiments et peuvent avoir besoin d'aide pour exprimer leurs pensées. Essayez, dans la mesure du possible, de réserver du temps pour échanger avec vos autres enfants, leur témoigner votre affection, parler d'autres choses que de la SP et faire avec eux des choses qui n'ont rien à voir avec cette maladie. Vous bénéficierez tous de ces moments privilégiés.

Sentiments des parents

Les sentiments des parents sont en dents de scie, comme ceux de leurs enfants, mais s'avèrent plus intenses puisque, étant plus expérimentés que leurs enfants, ils comprennent mieux la situation. La peur, la colère, la tristesse et l'inquiétude sont des sentiments normaux pour les parents d'un enfant dont la santé et la sécurité sont menacées. De plus, ils se sentent coupables et se demandent quelles erreurs ils ont pu commettre.

L'incertitude quant à la cause de la SP tend à accroître ce sentiment de culpabilité. Les parents cherchent quelle faute, erreur ou négligence de leur part pourrait expliquer un tel diagnostic. Ils se sentent aussi impuissants devant un problème qui leur fait peur et pour lequel ils n'ont aucune solution. C'est la première fois, dans la plupart des cas, qu'ils ne peuvent pas dire à leur enfant : « Un petit bisou et ça ira mieux! » Ils se sentent également isolés, en particulier dans leurs interactions avec le personnel scolaire et l'équipe médicale. À tout cela s'ajoute le stress généré par des proches ou des amis bienveillants et bien intentionnés qui expriment leur besoin d'aider en incitant les parents à essayer tous les « remèdes » soi-disant efficaces, annoncés dans les médias ou sur Internet. Il sera alors utile, pour eux et pour vous, de leur faire comprendre de quel genre d'aide et de soutien vous avez besoin.

Mais il y a de bonnes nouvelles!

Les êtres humains sont très résilients. Devant l'adversité, les familles peuvent s'épanouir par la mobilisation de leurs propres ressources et de celles de leur collectivité. Voici comment certaines familles sont parvenues à bien composer avec la SP.

- *Rechercher de l'aide.* Les familles qui cherchent et obtiennent de l'aide réussissent mieux que les autres à s'adapter à la SP, dans la vie quotidienne. Nous nous en tirons toujours mieux lorsque nous sommes en relation avec des gens qui nous comprennent et nous soutiennent.
- *Encourager l'ouverture dans vos échanges.* Cela veut dire davantage que de ne pas mentir. Une communication franche implique un **échange** sur les sentiments douloureux, même si l'exercice se révèle difficile. Elle comprend aussi une **écoute**, de part et d'autre, qui ne signifie pas seulement « écouter les mots », mais aussi accepter les sentiments exprimés et encourager celui qui parle à aller au bout de sa pensée.
- *Entretenir l'espoir.* L'espoir est une source de soutien extraordinaire. Face aux situations « désespérées », il devient source de vie. Et le plus formidable, c'est qu'il est contagieux. Si vous avez perdu espoir, recherchez la compagnie de gens qui en ont encore.
- *Maintenir une forme de spiritualité.* Les bienfaits de la spiritualité sont de plus en plus reconnus. Donner une dimension spirituelle à sa vie génère des sentiments positifs : sentiment d'appartenance à un groupe, bonne perception de soi, optimisme quant à l'avenir.

Vivre avec la sclérose en plaques peut être difficile, terrifiant, épuisant et décourageant. Et pourtant, de bonnes nouvelles fusent de partout. La recherche sur la cause et le remède de la SP se poursuit et s'avère très prometteuse.

Adaptation à la sclérose en plaques

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

La relation de votre enfant avec l'équipe soignante

Apprendre à bien vivre avec la SP dépend, en partie du moins, de la qualité des relations établies avec les professionnels de la santé traitants. Vous et votre enfant devez être en mesure de bien communiquer avec les médecins, les infirmières et tous les autres professionnels de la santé de l'équipe soignante. Selon l'âge de l'enfant, il vous faudra peut-être assumer un double rôle : 1) aider le professionnel de la santé à comprendre la situation de votre enfant et 2) aider votre enfant à comprendre ce que fait ou dit ce professionnel. Bien peu de gens sont parfaitement détendus dans le cabinet du médecin, et les jeunes enfants peuvent craindre les épreuves de diagnostic et les examens neurologiques, tant qu'une relation de confiance n'a pas été tissée entre eux et leurs soignants.

Une attitude calme et relaxe, en dépit de toute l'anxiété que vous pouvez ressentir, aidera votre enfant à se détendre. Si possible, tentez de savoir d'avance ce qui se passera à la prochaine consultation médicale et préparez votre enfant en conséquence. De cette façon, il saura à quoi s'attendre et vous lui éviterez de trop nombreuses « surprises ».

Bien que les adolescents aussi puissent être anxieux lorsqu'ils consultent un professionnel de la santé, ils peuvent en venir à vouloir parler au médecin, seul à seul. En particulier ceux qui ont établi une relation de confiance et ouverte avec ce dernier ou avec le personnel infirmier peuvent préférer que vous n'assistiez pas aux examens médicaux ou aux échanges qu'ils ont avec les professionnels de la santé. Il se peut que vous ayez de la difficulté à composer avec cette situation, étant donné vos propres inquiétudes et votre intérêt pour tout ce que le médecin peut dire, mais le besoin d'intimité et d'autonomie de votre adolescent doit être respecté. La meilleure chose à faire est de conclure un accord avec votre enfant et le médecin, selon lequel 1) le désir d'intimité et d'autonomie de votre jeune sera respecté et 2) les décisions médicales importantes seront prises par vous trois, ensemble.

S'il s'agit d'un jeune adulte (18 ans et plus), c'est avec lui que le médecin établira la relation et prendra toutes les décisions importantes. Le médecin ne vous consultera au sujet de l'une ou l'autre décision à prendre que si le jeune y consent.

Il arrive fréquemment que les pré-adolescents et les adolescents s'inquiètent pour leurs parents, leur famille et leurs amis, soit toutes les personnes importantes dans leur vie. Ils ne veulent pas être un « fardeau » pour qui que ce soit. Par conséquent, votre jeune peut vous cacher certains problèmes physiques (tels de nouveaux symptômes) ou affectifs qui le préoccupent. Le laisser un moment seul à seul avec le médecin, à chaque consultation, lui permettra de parler ouvertement avec ce dernier de choses dont il ne vous parlerait pas, de crainte de vous inquiéter. Vous pouvez ensuite rejoindre votre enfant et l'équipe médicale pour revoir les grandes lignes de la consultation et le plan de soins.

Adaptation des enfants de moins de 12 ans

Les enfants de moins de 12 ans traversent deux étapes de développement essentielles : 1) l'apprentissage de la vie en société et de la gestion des émotions et 2) la réussite scolaire. L'entrée à l'école leur permet de se faire des amis, d'apprendre à travailler en équipe et de se sentir à l'aise avec des adultes qu'ils ne connaissent pas. À cet âge, l'autodiscipline, l'esprit d'initiative et la volonté de réussir s'accroissent. Forts des relations de confiance qu'ils établissent et de leur tendance naturelle à vouloir plaire aux autres, les jeunes enfants commencent à se tailler une place en dehors du cadre familial.

Les amis prennent de plus en plus d'importance, et ces amitiés font grandir l'estime de soi de l'enfant pour qui le sentiment d'appartenance commence à compter, même s'il devient quasi essentiel à l'adolescence. Ils commencent à intégrer les messages culturels et à se préoccuper des choses que notre société définit comme souhaitables, dans une mesure moindre toutefois que chez les pré-adolescents et les adolescents.

On peut aider les jeunes enfants à composer avec la SP en leur permettant de mieux comprendre ce qui se passe, d'exprimer leurs sentiments et leurs préoccupations, de poser leurs questions et de se développer comme les autres enfants de leur âge. Il s'agit donc de tout mettre en œuvre pour qu'ils franchissent toutes les étapes de leur développement le plus normalement possible. Ce résultat peut être atteint grâce à une collaboration étroite entre les parents, les médecins, les éducateurs et la Société canadienne de la SP.

Adaptation des adolescents

Composer avec la SP s'avère un peu plus complexe pour les adolescents que pour les plus jeunes parce qu'ils en sont à une période de leur vie où ils s'éloignent de leur famille et se tournent vers « l'extérieur » et où ils cessent graduellement de compter sur les autres pour ne plus compter que sur eux. Ils deviennent plus indépendants et se forment une identité personnelle, tout en développant leur capacité d'analyser les possibilités et les options qui s'offrent à eux et de prendre ensuite des décisions bien raisonnées. Au moment où l'enfant est prêt à sortir du noyau familial, il part à la découverte de lui-même : Qui *suis-je*? Quelles sont *mes* opinions? Quelles sont *mes* valeurs? Où *vais-je*? Et la question la plus importante : Quelle est *ma* place? Un diagnostic de sclérose en plaques ne fait qu'ajouter d'autres questions complexes à

cette liste, au moment où le désir d'autonomie se bute à la possibilité de perdre de son autonomie.

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

- **Stade précoce de l'adolescence (12-14 ans)**

La quête d'indépendance commence. Le sentiment d'appartenance au groupe devient de plus en plus important à mesure que le jeune se détache de sa famille et cherche soutien et validation auprès de ses amis. Pour ces jeunes adolescents, l'estime de soi est proportionnelle à leur degré d'appartenance au groupe, alors que l'image de soi est proportionnelle à leur degré de conformité aux messages culturels véhiculés dans leur milieu. Ce groupe d'âge est le plus influencé par la publicité, soit par ce qui est « cool » et ce qui ne l'est pas.

- **Stade intermédiaire de l'adolescence (15-16 ans)**

Cherchant toujours à devenir plus autonomes, les 15-16 ans se défient de l'influence et des idéaux de leurs parents. Ils voient d'une manière plus réaliste tous les adultes qui les entourent. Les conflits liés à leur autonomie s'accroissent, tout comme la vulnérabilité aux messages culturels et à la pression exercée par les pairs. L'estime de soi continue d'être mesurée selon l'évaluation qu'ils font de leur apparence et de leur degré d'appartenance au groupe. À cet âge, la plupart des jeunes ne veulent pas être différents des autres. Ils se préoccupent souvent d'être attrayants physiquement, et leur intérêt pour le sexe opposé grandit. La pensée concrète décroît quelque peu, à mesure que s'installe la pensée abstraite.

- **Stade final de l'adolescence (17-19 ans)**

La quête d'autonomie et d'une identité se poursuit. De nombreux jeunes de ce groupe sont encore soucieux de leur image, mais ils sont moins facilement influencés par leur culture que les plus jeunes adolescents. On sait un peu mieux à cet âge « qui on est » et « qui on sera ». Les pairs ont toujours une grande importance, et les jeunes de ce groupe vivent souvent une première relation amoureuse sérieuse. Le développement cérébral des 17-19 les rend plus aptes à maîtriser leurs pulsions, à retarder la satisfaction de leurs désirs, à voir les possibilités qui s'offrent à eux et à faire des plans d'avenir.

La vie nouvelle qui les attend après leurs études les emballe et les effraie tout à la fois. Les anciens doutes qu'ils entretenaient sur eux-mêmes peuvent refaire surface durant un certain temps, mais ils sont habituellement dissipés par le jeune lui-même. Tous les stades de l'adolescence sont marqués par la quête de l'identité. Le « moi » actuel n'est qu'une version du « moi » qui pourrait être. C'est une période d'ouverture qui peut s'avérer déroutante, terrifiante, relativement douce ou passablement tumultueuse. Ayant l'autonomie comme principal objectif, les jeunes de cet âge qui entrevoient la possibilité de ne pas y

parvenir en raison d'une maladie chronique se retrouvent dans une situation extrêmement éprouvante.

Réactions des adolescents à la SP

La plupart des adolescents veulent être comme tous les autres, et un diagnostic de SP vient menacer l'atteinte de ce désir. Ils se croient généralement invincibles à cet âge. Il est donc difficile pour un adolescent atteint de SP d'accepter ses limites physiques. Sa fatigue peut être intense et souvent imprévisible. Par exemple, s'il passe de longues heures à étudier ou à s'amuser avec des amis, il peut devoir en payer le prix les jours suivants. Vers la fin de l'adolescence, il pensera naturellement à la fin prochaine de ses études et s'inquiétera de son avenir. Est-ce que je pourrai aller au cégep ou à l'université? Est-ce que je serai autonome? Aurai-je assez d'énergie pour garder un emploi? Vais-je pouvoir me faire de nouveaux amis? Ces questions que nous nous posons tous sont particulièrement préoccupantes pour un jeune atteint de SP.

En général, les adolescents prennent leurs distances par rapport à leurs parents et ne parlent pas beaucoup de ce qu'ils vivent. Cette caractéristique est souvent plus marquée chez ceux qui ont la SP. Face à leur désir et à leur besoin d'être comme les autres, ils peuvent penser que l'idée de mettre la SP de côté pendant un certain temps a beaucoup de bon sens. Les adolescents sont attirés par ceux auxquels ils veulent ressembler et se gardent souvent de dévoiler leur maladie à qui que ce soit. On peut comprendre qu'ils soient en colère et se sentent trahis par la vie. Certains s'isolent alors de leurs amis et de leur famille et tombent dans la dépression. Selon leur âge, les adolescents sont plus ou moins capables d'exprimer leurs sentiments. Il arrive fréquemment que les plus jeunes ne soient pas très conscients de ce qu'ils ressentent et aient besoin d'aide pour parler de leurs inquiétudes. Les autres sont mieux outillés pour s'exprimer, mais peuvent être réticents à se confier à leurs parents.

Évaluation des réactions de votre adolescent

Quoique difficile, il est possible de dissocier les réactions normales d'un adolescent de ses réactions au diagnostic de SP. Écoutez attentivement ce qu'il vous dit et soyez à l'affût de tout signe de déprime, tels l'expression d'un sentiment d'impuissance, des troubles du sommeil persistants et un désintérêt pour certaines activités ou une diminution du plaisir à s'y adonner. Des difficultés à se concentrer ou à prendre des décisions, une perte ou un gain pondéral et une tendance à se dévaloriser figurent parmi les autres symptômes de déprime dignes d'attention. Aider votre jeune à parler de ce qui l'inquiète. Il semble que c'est dans la voiture ou dans les magasins que les adolescents se montrent le plus disposés à échanger et que les conversations sont le plus fructueuses. Un conseiller scolaire, l'enseignant préféré ou un membre du clergé peut se révéler une bonne personne-ressource pour votre adolescent. De son côté, la Société canadienne de la sclérose en plaques peut vous adresser, vous et votre jeune, à un spécialiste en SP.

CHAPITRE IV — TROUBLES COGNITIFS CHEZ LES ENFANTS ATTEINTS DE SP

Prise en charge des troubles cognitifs des enfants et des adolescents atteints de SP

Introduction

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*.

Les études ont montré que de 50 à 60 pour 100 des adultes atteints de SP présentent des troubles cognitifs. Les changements étant parfois subtils, ils sont difficiles à déceler dans la vie quotidienne. 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'aperçoivent de ces changements.

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. 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 atteints de cette maladie. Heureusement, la recherche continue menée 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.

La myélinisation est le processus de formation lent et graduel de la gaine de myéline autour des fibres nerveuses du système nerveux central, processus amorcé avant la naissance et complété à l'âge adulte. Or, l'inflammation, les brèches dans la barrière hémato-encéphalique (sang-cerveau) et la démyélinisation observées dans la SP peuvent entraver ce processus, rendant ainsi les enfants plus vulnérables que les adultes à une altération de la fonction cognitive.

D'autres cliniciens croient, au contraire, que les troubles cognitifs dans le contexte de la SP pourraient être moins graves chez les enfants que chez les adultes. Les futures études devraient nous éclairer davantage sur ce sujet. Les données cliniques actuelles laissent supposer que la fréquence des troubles cognitifs est à peu près la même chez l'enfant et 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 jeunes ne présenteront jamais ce genre de troubles, alors que d'autres en seront atteints plus ou moins gravement. 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, tandis qu'une autre, dont la capacité physique est intacte ou peu touchée, présentera des troubles cognitifs importants. Soulignons également que la SP peut se manifester d'emblée par un trouble cognitif.

Attention/traitement de l'information

D'ordinaire, les tâches demandant peu d'attention, comme retenir un numéro de téléphone, ne posent pas de problème aux enfants et aux adolescents présentant des troubles cognitifs liés à la SP. Mais les difficultés de ces jeunes 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 opérationnelle, qui permet de se servir de données mémorisées pour accomplir un travail. 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 faire s'accroître les troubles de l'attention et d'autres troubles cognitifs.

Mémoire

De tous les troubles cognitifs dont se plaignent les enfants atteints de SP, les plus courants sont peut-être les troubles de la mémoire. Ceci s'explique probablement par le fait que ces troubles sont facilement observables et qu'ils figurent parmi ceux qui suscitent le plus de réactions négatives immédiates. Les enfants aux prises avec ce symptôme 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'information que les autres et disent qu'ils n'ont pas « retenu » cette information. De nombreux neuropsychologues (spécialistes de l'étude des fonctions mentales supérieures [mécanismes de la pensée et processus de traitement de l'information] dans leurs rapports avec ce que nous faisons à l'école, à la maison, etc.) estiment que la mémoire comprend trois processus :

- **l'encodage – premier enregistrement de l'information;**
- **le stockage – conservation de l'information pendant un certain temps;**
- **la récupération – capacité de se souvenir plus tard de l'information.**

Chez les enfants et les adolescents ayant des troubles de la mémoire, l'un ou l'autre de ces processus ou les trois peuvent être enrayés. Ces jeunes peuvent donc avoir plus de difficulté que les autres à enregistrer de l'information, à la retenir et à se la rappeler si on ne les aide pas. Ils peuvent aussi avoir de la difficulté à retenir soit l'information verbale (entendue), soit l'information visuelle (vue). Dans le premier cas, ils auront du mal à retenir l'information transmise de vive voix – ce que le professeur dit en classe, par exemple; dans le second, ils peuvent ne pas se rappeler où ils ont rangé leurs manuels ou leurs clés ou peuvent s'égarer facilement, en particulier lorsqu'ils se trouvent dans un quartier ou un endroit qui ne leur est pas très familier. Ce dernier point mérite d'être considéré dans le cas des adolescents qui devraient bientôt obtenir leur permis de conduire.

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). On remarquera que ces enfants parlent 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 ne peuvent produire. Les adultes et les enfants dans ce genre de situation peuvent dire un mot apparenté au mot cherché (par ex. « 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 souvent appelée « circonlocution ». De telles difficultés peuvent être embarrassantes et frustrantes, en société ou lors d'un exposé oral, à l'école.

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 l'information visuelle. Les fonctions visuo-spatiales peuvent comprendre l'aptitude à évaluer les angles et les distances et à reconnaître les liens entre les objets ou la manière dont ils sont assemblés. L'altération de ces fonctions peut entraîner, par exemple, de la difficulté à lire les cartes routières, à dessiner et à fabriquer des objets. Ces fonctions n'ont pas encore été évaluées en détail chez les enfants atteints de SP.

Fonctions motrices

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 gêne l'accomplissement de certaines activités – par exemple, l'écriture, le modélisme et la compétition sportive – qui exigent une bonne coordination motrice fine.

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 réduire l'impact sur la vie quotidienne.

Réponses aux questions courantes sur les troubles cognitifs

À quoi peut-on s'attendre en ce qui concerne l'évolution des symptômes cognitifs? Tout comme les symptômes sensoriels et moteurs, les symptômes cognitifs peuvent fluctuer au gré des poussées cliniques et ils s'atténuent généralement après une poussée aiguë. Certains troubles peuvent toutefois persister. Il importe de souligner que les corticostéroïdes employés dans le traitement des poussées aiguës ont des effets reconnus sur la cognition. 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 diminuent à mesure que les doses sont réduites.

Malheureusement, l'évolution des troubles cognitifs n'est pas encore bien claire. Les données préliminaires d'études de cas individuels donnent à penser que ces troubles peuvent s'aggraver en seulement une année 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 celle-ci, on tient compte de la fréquence et du nombre de poussées subies, du volume total des lésions mises en évidence par l'IRM et de la localisation de ces lésions. Par conséquent, le meilleur moyen d'empêcher la progression des symptômes, y compris les troubles cognitifs, est d'essayer de prévenir les poussées. Or, les immunomodulateurs (médicaments modificateurs de l'évolution de la SP) dont il est question en détail au Chapitre II peuvent contrer la survenue de poussées.

Qu'est-ce qu'une évaluation neuropsychologique?

Une évaluation neuropsychologique permet d'explorer 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, la motricité, les émotions, les comportements et la personnalité.

Comment puis-je savoir que l'état de mon enfant nécessite une évaluation neuropsychologique?

Si votre enfant se plaint de troubles cognitifs ou présente des troubles semblables à ceux qui sont décrits plus haut, il serait bon de consulter un neuropsychologue. Les données actuelles portent à croire que ni les adultes ni les enfants ne perçoivent avec acuité 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 certaines altérations cognitives chez ce dernier, demandez qu'on vous oriente vers un neuropsychologue.

Le rapport du neuropsychologue comprendra des recommandations précises, adaptées à la situation de votre enfant, soit des interventions thérapeutiques et des mesures d'adaptation qui aideront votre jeune à surmonter ses difficultés cognitives. Même si les changements dans ce domaine ne sont pas évidents, une évaluation neuropsychologique peut quand même se révéler utile, pour plusieurs raisons, dont les suivantes :

- Les changements sont souvent subtils et évoluent lentement. Ils peuvent donc être difficiles à percevoir dans les interactions quotidiennes, alors que l'évaluation neuropsychologique peut les dépister.
- 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 la performance avait l'habitude d'être supérieure à la moyenne. Par exemple, chez l'enfant qui avait une excellente mémoire, un rendement « moyen » sur ce plan pourrait dénoter une certaine altération.
- L'évaluation neuropsychologique vise donc à établir une base de référence à laquelle seront comparés les résultats d'une future évaluation si jamais la fonction cognitive de votre jeune semblait s'altérer. Il peut donc être bon de soumettre ce dernier à une telle évaluation, même en l'absence de troubles cognitifs apparents.

Comment peut-on prendre en charge les troubles cognitifs d'un enfant?

En présence de troubles cognitifs, il n'est pas très utile de s'en tenir à une évaluation, quoique celle-ci demeure le premier pas important vers une intervention efficace. Les méthodes de prise en charge les plus courantes sont décrites ci-dessous. Lorsqu'on discute avec le personnel de l'école, il importe de connaître la différence entre les mesures d'adaptation et les modifications du milieu.

Adaptation scolaire

L'adaptation scolaire ne consiste pas à modifier les critères selon lesquels les apprentissages d'un enfant seront évalués. Elle vise plutôt à aider l'enseignant à faire

en sorte que l'enfant puisse satisfaire aux exigences du programme d'études régulier ou à offrir à cet enfant les services dont il a besoin pour satisfaire à ces exigences. L'adaptation scolaire a pour but de favoriser l'apprentissage. Par exemple, si un enfant ou un adolescent a des troubles de l'attention, on lui assignera une place (par exemple en avant, près de l'enseignant) où il sera moins distrait (il ne sera pas déconcentré par une vingtaine de têtes devant lui). Cette mesure permet également à l'enseignant de s'assurer que l'enfant demeure attentif et qu'il participe au cours.

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. Cette disposition lui permettra de donner un bon aperçu de ses connaissances. De telles mesures peuvent également être prises aux examens du ministère.

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 être le meilleur moyen pour cet enfant de rendre compte de ce qu'il a appris. Des mesures d'adaptation peuvent souvent être prises pour les enfants atteints de troubles de la mémoire. Dans les cas de troubles visuo-spaciaux et moteurs, on recommande fréquemment le recours à un ergothérapeute, qui pourra déceler les difficultés particulières de l'enfant et lui enseigner des stratégies utiles, adaptées aux besoins de ce dernier. Selon le système scolaire, ces services peuvent être dispensés à l'école ou à l'extérieur.

Modifications scolaires

Les modifications scolaires consistent à changer les critères d'évaluation des apprentissages d'un élève et à apporter des changements substantiels au programme d'études régulier. Si l'enfant ne peut atteindre les objectifs du programme régulier ou répondre aux attentes, certaines modifications doivent être effectuées. Celles-ci concernent les apprentissages que l'enfant devra faire en rapport avec son niveau de scolarité, son comportement et son rendement. Par exemple, un élève qui présente une déficience intellectuelle ou un trouble du développement peut devoir se concentrer sur l'apprentissage fonctionnel ou l'acquisition des compétences nécessaires à l'accomplissement des activités de la vie quotidienne plutôt que sur un programme d'études régulier. Ou si un élève a des difficultés d'apprentissage ou un problème de santé et qu'il apprend lentement, il pourrait lui être bénéfique de suivre un programme d'études d'un niveau inférieur à celui où il se trouve.

Réadaptation cognitive

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'acquisition 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 évaluation de l'efficacité de ces techniques de réadaptation n'a encore été effectuée auprès des enfants et des adolescents atteints de SP, mais on croit qu'elles sont efficaces si elles ciblent des fonctions cognitives précises et si des stratégies spécifiques sont enseignées pour résoudre des problèmes concrets.

En tant que parent, vous aurez peut-être à défendre les intérêts de votre enfant auprès de l'école. Avec la collaboration des professionnels de la santé qui le soignent, vous devrez aider les éducateurs à comprendre les besoins de votre jeune et à y répondre. Le chapitre suivant traite des difficultés scolaires de manière plus approfondie. Il ne faut pas oublier que les enseignants et les directeurs d'école, comme la plupart des gens d'ailleurs, admettront plus facilement l'existence de symptômes apparents (par ex. les difficultés de locomotion, les troubles de l'équilibre ou le tremblement) que celle des symptômes « invisibles » comme la fatigue et les troubles cognitifs décrits ici. Ils y répondront aussi avec plus d'empressement. Mieux vous comprendrez les symptômes de votre enfant, mieux vous pourrez les faire comprendre aux autres. N'hésitez pas à poser vos questions à l'équipe soignante de votre enfant.

CHAPITRE V — DROITS DE L'ENFANT À L'ÉCOLE

Réponses à quelques questions

De nombreux parents se demandent si leur enfant qui a la SP présentera des troubles du développement. Sachez que le fait que votre enfant a la SP n'implique pas forcément qu'il sera aux prises avec de tels troubles. Cependant, la maladie dont il est atteint peut évoluer de manière imprévisible et entraîner des incapacités transitoires ou permanentes – dans de rares cas toutefois – durant l'enfance ou l'adolescence.

Chez la plupart des enfants et des adolescents, la SP se présente d'emblée sous une forme cyclique (poussées-rémissions), ce qui signifie que les incapacités qui apparaissent lors d'une poussée disparaissent en général, et l'enfant récupère rapidement ou graduellement ses fonctions normales. Bien qu'on observe rarement des incapacités permanentes chez un enfant ou un adolescent, certains d'entre eux affirment éprouver des difficultés d'apprentissage, en raison de troubles de la mémoire ou de la concentration ou les deux. Par ailleurs, la fatigue peut les empêcher de participer à certaines activités. Soulignons également que des symptômes comme le tremblement des mains peuvent rendre difficile l'apprentissage de l'écriture.

Il se peut qu'à un moment donné, vous souhaitiez savoir si votre enfant présente des incapacités liées à la SP. Vous devrez alors le faire évaluer par un physiothérapeute ou un ergothérapeute. Ces spécialistes pourront voir si les fonctions de votre enfant sont affectées ou pas et recommander des stratégies pour optimiser les fonctions altérées. Le physiothérapeute peut évaluer les troubles de la motricité globale, tels des signes de faiblesse ou des troubles de l'équilibre, et déceler tout risque potentiel pour sa sécurité lié à la marche ou à la pratique de certains sports.

L'ergothérapeute, quant à lui, peut évaluer les troubles de la motricité fine, telle une incoordination des mouvements des mains qui peut altérer la capacité d'écrire ou d'effectuer certaines tâches comme couper de la viande ou attacher des boutons. Il peut également recommander des moyens de conserver son énergie lorsque la fatigue pose un problème. Si vous avez des inquiétudes au sujet des apprentissages de votre enfant, parlez-en à ses éducateurs. L'école sera peut-être en mesure de procéder à certains tests. Il demeure cependant nécessaire de le soumettre à une évaluation neuropsychologique. En se basant sur les résultats d'une panoplie de tests, le neuropsychologue sera en mesure de déterminer l'impact de la SP sur la capacité d'apprentissage de votre enfant et de recommander à ce dernier, à ses éducateurs et à ses parents des moyens de maximiser son potentiel d'apprentissage.

Quant à la survenue d'incapacités, il faut savoir que celles-ci sont le plus souvent observées dans les cas de SP cyclique (poussées-rémissions) ayant évolué vers une forme progressive secondaire de la maladie. Cette transformation, qui peut entraîner des incapacités permanentes, se produit toutefois à un âge adulte avancé. Or, l'institution d'un traitement au stade précoce de la SP peut ralentir la progression de la maladie et retarder la survenue d'incapacités permanentes. La plupart des enfants et des adolescents ayant la SP mènent une vie active, et les effets négatifs de cette

maladie sur leurs fonctions sont soit limités, soit nuls. Précisons qu'il est impossible de prédire l'évolution de la maladie chez qui que ce soit. Consultez le document intitulé *Surmonter les difficultés d'ordre scolaire* – [Guide à l'intention des parents d'un enfant ou d'un adolescent atteint de SP.](#)

CHAPITRE VI — QUESTIONS RELATIVES AUX ASSURANCES

En tant que parent d'un enfant atteint de SP, vous savez pertinemment qu'il lui faudra une assurance pour couvrir ses frais médicaux. En dépit de la complexité des régimes d'assurance-maladie actuels, la plupart d'entre eux sont très satisfaisants pour la majorité des gens, dans la plupart des cas. Et vous pouvez réduire le temps de recherche d'une telle assurance et diminuer les inquiétudes et les frustrations que vous appréhendez, en prenant le temps :

- de bien comprendre votre régime d'assurance-maladie;
- de clarifier vos questions et vos besoins;
- d'identifier la ou les personnes qui peuvent le mieux vous renseigner, si vous avez des questions ou des préoccupations.

Ce bref aperçu vous donne des renseignements de base sur les moyens d'obtenir une assurance pour votre enfant, de sauvegarder cette assurance et d'en tirer le meilleur profit.

Obtenir et sauvegarder une assurance pour votre enfant

Les enfants sont généralement assurés en vertu du régime d'assurance collective de leurs parents. Cela dit, certains 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 d'assurance existante, malgré tout changement dans votre emploi, vos assurances ou votre situation.

CHAPITRE VII – RESSOURCES ET PUBLICATIONS

RESSOURCES

Information sur la sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose en plaques

scleroseenplaques.ca

1 866 922-6065

National Multiple Sclerosis Society

nationalMSSsociety.org

1 800 344-4867 (1-800-FIGHT MS)

Santé Canada

santecanada.gc.ca

Ressources pour les personnes handicapées :

Disability WebLinks

disabilityweblinks.ca/pls/dwl/dl.home

Enfants handicapés ou ayant une maladie chronique

Association canadienne des programmes de ressources pour la famille (FRP Canada)

frp.ca

Coalition canadienne pour les droits des enfants (en anglais seulement)

rightsofchildren.ca/

Institut canadien de la santé infantile

cich.ca/French/index-f.html

Association canadienne pour la santé mentale

cmha.ca/bins/index.asp?lang=2

Services à la famille-Canada (en anglais seulement)

familyservicecanada.org

Hôpital pour enfants malades, Toronto (en anglais seulement)

sickkids.on.ca/

Jeunes SP est un cahier d'activités destiné aux enfants âgés de 5 à 12 ans qui ont la sclérose en plaques. Il contient également des jeux éducatifs et des articles adaptés à l'âge pour aider les jeunes à mieux comprendre la SP.

Pediatric MS: Understanding for Today, Hope for Tomorrow. DVD en anglais d'une vingtaine de minutes faisant un survol de la SP pédiatrique, des programmes et des

services offerts par la National MS Society (États-Unis) pour répondre aux besoins dans ce domaine. Il donne aussi de l'information sur le réseau des Centres d'excellence en SP pédiatrique. Ce document comprend des entrevues avec trois familles dont un enfant a la SP, des professionnels de la santé affiliés aux six Centres d'excellence en SP pédiatrique et des employés et des bénévoles de l'organisme. Le DVD a pour présentatrice une bénévole de la National MS Society, Channing Barker, jeune adulte qui a reçu un diagnostic de SP au cours de son adolescence.

Information à l'intention des parents

Exceptional Parent Magazine (en anglais seulement)

eparent.com

Abilitations Catalog (en anglais seulement)

Produits destinés aux enfants ayant des besoins particuliers.

abilitations.com

Communauté en ligne

commemoi.ca

Commemoi.ca est une communauté en ligne formée de jeunes qui ont reçu un diagnostic de sclérose en plaques ou qui sont affectés par cette maladie. Ce site leur offre l'occasion de communiquer entre eux. Il héberge des blogues et des forums de discussion et permet la diffusion de témoignages inspirants provenant de jeunes touchés par la SP tout en offrant à ces derniers un environnement convivial où le point de vue de chacun est respecté et valorisé. Il existe de multiples façons de s'informer, de s'impliquer et de passer à l'action.

CHAPITRE VIII – RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADAMS, A. B., W. R. TYOR et K. R. HOLDEN (1999). « Interferon beta-1b and childhood multiple sclerosis », *Pediatr Neurol*, 21(1), p. 481-483.

ALAM, S. M., T. KYRIAKIDES, M. LAW DEN et P.K. NEWMAN (1993). « Methylprednisolone in multiple sclerosis, a comparison of oral with intravenous therapy at equivalent high dose », *Neurol Neurosurg Psychiatry*; 56(11), p. 1219-1220.

ANDERSSON, P. B. et D. E. Goodkin (1998). « Glucocorticosteroid therapy for multiple sclerosis, a critical review », *J Neurol Sci*, 160(1), p.16-25.

ASSA, A., N. WATEMBERG, Y. BUJANOVER et T. LERMAN-SAGIE (1999). « Demyelinative brainstem encephalitis responsive to intravenous immunoglobulin therapy », *Pediatrics*, 104, p. 301-304.

BECK, R. W., P. A. CLEARY, J. D. TROBE et coll. (1993). « The effect of corticosteroids for acute optic neuritis on the subsequent development of multiple sclerosis. The Optic Neuritis Study Group » [voir commentaires]. *N Engl J Med*, 329(24), p.1764-1769.

BOIKO, A., G. VOROBAYCHIK, D. PATY et coll. (2002). « Early onset multiple sclerosis: a longitudinal study », *Neurology*; 59(7), p. 1006-1010.

BOWLING, A. C., R. IBRAHIM et T. M. STEWART (2000). « Alternative Medicine in Multiple Sclerosis: An Objective Review from an American Perspective », *Int J MS Care*, 2(3), p.14-21.

BREX, P. A., K. A. MISZKIEL, J. I. O'RIORDAN et coll. (2001). « Assessing the risk of early multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndromes: the role of a follow up MRI », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 70(3), p. 390-393.

COHEN, R. A. et M. FISHER (1989). « Amantadine treatment of fatigue associated with multiple sclerosis », *Arch Neurol*, 46(6), p. 676-680.

COLE, G. F., L. A. AUCHTERLONIE et P. V. BEST (1995). « Very early onset multiple sclerosis », *Dev Med Child Neurol*, 37(8), p. 667-672.

COMI, G., B. COLOMBO et V. MARTINELLI (2000). « Prognosis-modifying therapy in multiple sclerosis », *Neurol Sci*, 21(4 Suppl. 2), p. S893-S899.

COMI, G., M. FILIPPI, F. BARKHOF et coll. (2001). « Effect of early interferon treatment on conversion to definite multiple sclerosis: a randomised study », *Lancet*, 357(9268), p. 1576-1582.

COMI G. (2000). « Why treat early multiple sclerosis patients? », *Curr Opin Neurol*, 13(3), p. 235-240.

DALE, R. C., C. de SOUSA, W. K. CHONG et coll. (2000). « Acute disseminated encephalomyelitis, multiphasic disseminated encephalomyelitis and multiple sclerosis in children », *Brain*, 123 Pt, 12, p. 2407-2422.

DUQUETTE, P., T. J. MURRAY, J. PLEINES et coll. (1987). « Multiple sclerosis in childhood: clinical profile in 125 patients », *J Pediatr*, 111(3), p. 359-363.

FOX, R. J. et J. A. COHEN (2001). « Multiple sclerosis: the importance of early recognition and treatment », *Cleve Clin J Med*, 68(2), p. 157-170.

GALL, J., A. HAYLES, R. SIEKERT et H. KEITH (1958). « Multiple Sclerosis in children: A clinical study of 40 cases with onset in childhood », *Pediatrics*, 21(5), p. 703-709.

HAHN, C. D., M. M. SHROFF, S. BLASER et B. BANWELL (2002). « MRI criteria for multiple sclerosis: Evaluation in a pediatric cohort », *Neurology*, 58, p. A173-A173. (Résumé)

HAHN, J. S., D. J. SIEGLER et D. ENZMANN (1996). « Intravenous gammaglobulin therapy in recurrent acute disseminated encephalomyelitis », *Neurology*, 46(4), p.1173-1174.

HYNISON, J. L., A. J. KORNBERG, L. T. COLEMAN et coll. (2001). « Clinical and neuroradiologic features of acute disseminated encephalomyelitis in children », *Neurology*, 56(10),1308-1312.

IFNB Multiple Sclerosis Study Group at UBC MS/MRI Analysis Group (2000). « Interferon beta-1b in the Treatment of Multiple Sclerosis, Final Outcome of the Randomized Controlled Trial », *Neurology*, 45, p. 1277-1285.

JACOBS, L. D., R. W. BECK, J. H. SIMON et coll. (2000). « Intramuscular interferon beta-1a therapy initiated during a first demyelinating event in multiple sclerosis », CHAMPS Study Group, *N Engl J Med*, 343(13), p. 898-904.

JACOBS, L. D., D. L. COOKFAIR, R. A. RUDICK et coll. (1996). « Intramuscular interferon beta-1a for disease progression in relapsing multiple sclerosis », The Multiple Sclerosis Collaborative Research Group (MSCRG) [voir commentaires] [erratum publié dans *Ann Neurol*, sept. 1996, 40(3), p. 480], *Ann Neurol*, 39(3), p. 285-294.

JOHNSON, K. P., B. R. BROOKS, J. A. COHEN et coll. (1995). « Copolymer1 reduces relapse rate and improves disability in relapsing- remitting multiple sclerosis: results of a phase III multicenter, double-blind placebo-controlled trial», The Copolymer 1 Multiple Sclerosis Study Group, *Neurology*, 45(7), p. 1268-1276.

KENDRICK, M. et K. I. JOHNSON (2000). « Long-term treatment of multiple sclerosis with interferon beta may be cost effective », *Pharmacoeconomics*, 18(1), p. 45-53.

MACLEAN, H. J. et M. S. FREEDMAN (2001). « Immunologic therapy for relapsing-remitting multiple sclerosis », *Curr Neurol Neurosci Rep*, 1(3), p. 277-285.

MCDONALD, W. I., A. COMPSTON, G. EDAN et coll. (2001). « Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis », *Ann Neurol*, 50(1), p. 121-127.

MIKAELOFF, Y., T. MOREAU, M. DEBOUVERIE et coll. (2001). « Interferon-beta treatment in patients with childhood-onset multiple sclerosis », *J Pediatr*, 139(3), p. 443-446.

MILLER, D. H., S. A. ROBB, I. E. ORMEROD et coll. (1990). « Magnetic resonance imaging of inflammatory and demyelinating white-matter diseases of childhood », *Dev Med Child Neurol*, 32(2), p. 97-107.

MILLEFIORINI, E., C. GASPERINI, C. POZZILLI et coll. (1997). « Randomized placebo-controlled trial of mitoxantrone in relapsing-remitting multiple sclerosis: 24-month clinical and MRI outcome », *J Neurol*, 244(3), p. 153-159.

MIZUTANI, K., J. ATSUTA, T. SHIBATA et coll. (1994). « Consecutive cerebral MRI findings of acute relapsing disseminated encephalomyelitis », *Acta Paediatr Jpn*, 36(6), p. 709-712.

MURTHY, S. N., H. S. FADEN, M. E. COHEN et R. BAKSHI (2002). « Acute disseminated encephalomyelitis in children », *Pediatrics*, 110(2 Pt 1), e21.

NOSEWORTHY, J. H. (1998). « Multiple sclerosis clinical trials: old and new challenges. Semin », *Neurol*, 18(3), p. 377-388.

O'CONNOR, P. (2002). « Key issues in the diagnosis and treatment of multiple sclerosis. An overview », *Neurology*, 59(6 Suppl 3), p. S1-S33.

POSER, C. M., D. W. PATY, L. SCHEINBERG et coll. (1983). « New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols », *Ann Neurol*, 13(3), p. 227-231.

PRADHAN, S., R. P. GUPTA, S. SHASHANK et N. PANDEY (1999). « Intravenous immunoglobulin therapy in acute disseminated encephalomyelitis », *J Neurol Sci*, 165(1), p. 56-61.

PRISMS (2000). « Randomised Double-Blind Placebo-Controlled Study of Interferon beta-1a in Relapsing-Remitting MS », *The Lancet* 352, p. 1498-1504.

- RAMMOHAN, K. W., J. H. ROSENBERG, D. J. LYNN et coll. (2002). « Efficacy and safety of modafinil (Provigil) for the treatment of fatigue in multiple sclerosis: a two centre phase 2 study », *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 72(2), p. 179-183.
- RUST, R. S. (2000). « Multiple sclerosis, acute disseminated encephalomyelitis, and related conditions », *Semin Pediatr Neurol*, 7(2), p. 66-90.
- SAHLAS, D. J., S. P. MILLER, M. GUERIN et coll. (2000). « Treatment of acute disseminated encephalomyelitis with intravenous immunoglobulin », *Neurology*, 54(6), p. 1370-1372.
- SCHWARZ, S., A. MOHR, M. KNAUTH, et coll. (2001). « Acute disseminated encephalomyelitis: a follow-up study of 40 adult patients », *Neurology*, 56(10), p. 1313-1318.
- SEVON, M., M.-J. SUMELAHTI, P. TIENARI et coll. (2001). « Multiple Sclerosis in childhood and its prognosis », *Int MSJ* 8, p. 28-33.
- SIMONE, I. L., D. CARRARA, C. TORTORELLA, A. CECCARELLI et P. LIVREA (2000). « Early onset multiple sclerosis », *Neurol Sci*, 21(4 Suppl 2), p. S861-S863.
- SINDERN, E., J. HAAS, E. STARK et U. WURSTER (1992). « Early onset MS under the age of 16: clinical and paraclinical features », *Acta Neurol Scand*, 86(3), p. 280-284.
- SINGH, S., M. ALEXANDER, et I. P. KORAH (1999). « Acute disseminated encephalomyelitis: MR imaging features », *AJR Am J Roentgenol*, 173(4), p. 1101-1107.
- TSELIS, A. C., et R. P. LISAK (1999). « Multiple sclerosis: therapeutic update », *Arch Neurol*, 56(3), p. 277-280.
- WAUBANT, E., J. HIETPAS, T. STEWART et coll. (2001). « Interferon beta-1a in children with multiple sclerosis is well tolerated », *Neuropediatrics*, 32(4), p. 211-213.
- WEINSHENKER, B. G., P. C. O'BRIEN, T. PETTERSON et coll. (1999). « A randomized trial of plasma exchange in acute central nervous system inflammatory demyelinating disease », *Ann Neurol*, 46(6), p. 878-886.
- YONG, V. W. (2002). « Differential mechanisms of action of interferon-beta and glatiramer acetate in MS », *Neurology*, 59(6), p. 802-808.

GLOSSAIRE

ACTH (hormone adrénocorticotrope) – L'ACTH est extraite d'hypophyses animales ou produite de façon synthétique. Elle stimule la libération des glucocorticoïdes par les glandes surrénales. Ces hormones ont un effet anti-inflammatoire : elles réduisent la formation d'œdème et des autres signes d'inflammation. Des recherches menées dans les années 1970 montrent que l'ACTH peut diminuer la durée d'une poussée. Plus récemment, on a constaté que les hormones corticosurrénales produites de façon synthétique (par exemple la cortisone, la prednisone, la méthylprednisolone, la bêtaméthasone et la dexaméthasone) administrables directement, sans devoir recourir à l'ACTH, sont beaucoup plus efficaces que les autres. Elles réduisent la rétention de sel et la perte de potassium et leur durée d'action est beaucoup plus longue que celle de l'ACTH.

Activités de la vie quotidienne – Les activités de la vie quotidienne comprennent les soins personnels (alimentation, toilette, bain, habillement), le travail, l'entretien ménager et les loisirs. L'aptitude à s'acquitter de ces tâches constitue souvent un paramètre d'évaluation du degré de capacité ou d'incapacité d'une personne atteinte de la SP.

Acuité visuelle – Clarté de la vision. L'acuité visuelle est évaluée sous forme de fraction. Un résultat de 20/20 signifie que l'œil voit à une distance de 20 pieds (environ 6 mètres) ce qu'un œil normal devrait voir à cette distance. Un résultat de 20/400 signifie qu'un œil voit à une distance de 20 pieds ce qu'un œil normal voit à 400 pieds (environ 122 mètres).

Aigu – Caractérise un problème de santé d'installation rapide généralement suivie d'une récupération. S'oppose à chronique ou de longue durée.

Anticholinergique – Médicament souvent employé dans le traitement de la vessie neurogène. Il inhibe la transmission de l'influx nerveux parasymphatique et diminue ainsi les spasmes des muscles lisses de la vessie.

Anticorps – Protéines du système immunitaire solubles (dissoutes) dans le sérum sanguin ou d'autres liquides corporels. Ces protéines sont produites en réaction à la présence de bactéries, de virus ou d'autres antigènes. *Voir* Antigène.

Anticorps monoclonaux – Anticorps produits en laboratoire et pouvant être programmés de telle sorte qu'ils réagissent à un antigène spécifique et freinent ainsi la réponse immunitaire.

Antigène – Toute substance qui induit la production d'anticorps par le système Immunitaire. Il s'agit le plus souvent de substances infectieuses ou toxiques. *Voir* Anticorps.

Appareils et accessoires fonctionnels – Tout appareil (cane, marchette, siège de douche) conçu, fabriqué ou adapté pour aider une personne à effectuer une tâche particulière.

Aspiration – Inhalation de particules alimentaires ou de liquides dans les poumons.

Ataxie – Absence de coordination et instabilité résultant de l'incapacité du cerveau à maintenir la posture du corps et à coordonner les mouvements des membres. L'ataxie est le plus souvent causée par une lésion cérébelleuse.

Ataxie statique – Incapacité de rester debout due à un trouble de la coordination des muscles concernés, entraînant une oscillation ou une tendance à tomber d'un côté ou de l'autre.

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

Atrophie optique – Atrophie de la papille optique due à la dégénérescence partielle ou complète des fibres d'un nerf optique s'accompagnant d'une diminution de l'acuité visuelle.

Autocathétérisme intermittent – Introduction d'une sonde dans le méat urinaire, effectuée régulièrement par le patient, pour faire s'écouler l'urine de la vessie. Il s'agit d'une méthode de prise en charge des dysfonctions vésicales. L'autocathétérisme intermittent permet de drainer l'urine résiduelle, prévenir la distension de la vessie et les lésions rénales et restaurer la fonction vésicale. *Voir* Urine résiduelle.

AVQ – *Voir* Activités de la vie quotidienne.

Bandes oligoclonales – Signe diagnostique indiquant des concentrations anormales de certains anticorps dans le liquide céphalorachidien (LCR). La présence de bandes oligoclonales dans le LCR est décelée chez environ 90 pour 100 des personnes atteintes de la SP, mais elle n'est pas spécifique de cette maladie.

Barrière hémato-encéphalique – Couche cellulaire semi-perméable entourant les vaisseaux sanguins du cerveau et de la moelle épinière. Cette barrière prévient la migration, de la circulation sanguine vers le système nerveux central, des grosses molécules, des cellules immunitaires, des substances potentiellement nocives et des organismes pathogènes (par exemple des virus).

Béquille Lofstrand – Béquille munie d'un support pour l'avant-bras, fournissant un appui supplémentaire.

Béquille Quad – Béquille munie d'une large base faite de quatre petits pieds offrant une grande stabilité.

Bloc du point moteur – *Voir* Bloc nerveux.

Bloc nerveux – Intervention pratiquée pour soulager la spasticité (y compris les spasmes douloureux des muscles fléchisseurs) réfractaire à tout autre traitement. Une injection de phénothol inhibe la fonction du nerf touché durant une période pouvant aller jusqu'à trois mois et augmente potentiellement le confort et la mobilité de la personne.

Cathéter – Tube creux et flexible, en plastique ou en caoutchouc, introduit dans la vessie par l'urètre afin de drainer la vessie lorsque l'urine ne peut être évacuée de façon naturelle.

Cathéter de Foley – *Voir* Sonde à demeure.

Cellule B – Lymphocyte (globule blanc) issu de la moelle osseuse, producteur d'anticorps.

Cellule immunocompétente – Globule blanc (lymphocyte B, lymphocyte T et autres) protégeant l'organisme contre les agents pathogènes envahisseurs.

Cellule nerveuse motrice – Type de cellule nerveuse du cerveau et de la moelle épinière qui permet de bouger les différentes parties du corps.

Cellule T – Lymphocyte (globule blanc) fabriqué dans la moelle osseuse et transitant dans le thymus où il achève sa maturation. Cette cellule fait partie du système immunitaire.

Cerveau – Organe prédominant de l'encéphale; agit comme système de contrôle principal de l'organisme et est à l'origine de la pensée et des activités motrices.

Cervelet – Partie du cerveau située au-dessus du tronc cérébral, régissant l'équilibre et la coordination des mouvements.

Chronique – Non aigu, de longue durée. Le terme est souvent utilisé pour qualifier une maladie qui progresse lentement.

Clonus – Contractions rythmiques et réflexes d'un muscle ou d'un groupe musculaire qui se répètent rapidement. C'est un signe de spasticité. Le clonus apparaît lorsque les orteils sont posés par terre et que le genou est légèrement plié.

Cognition – Fonctions cérébrales supérieures régies par le cerveau humain. Elles comprennent la compréhension et le langage, la perception visuelle et la constitution de l'image, le calcul, l'attention (traitement de l'information), la mémoire ainsi que les fonctions d'exécution telles que la planification, la résolution de problèmes et l'auto-surveillance.

Constatacion clinique – Observation d'un changement ou d'une altération d'une fonction mentale ou physique lors d'un examen médical.

Constipation – Diminution des mouvements intestinaux causant une défécation difficile et souvent douloureuse. Les selles sont dures et sèches.

Contraction musculaire – Contraction des muscles provoquant le mouvement d'une articulation.

Contracture – Raccourcissement permanent des muscles et des tendons adjacents à une articulation. La contracture peut être causée par une spasticité grave non traitée qui entrave les mouvements de l'articulation touchée. En l'absence de traitement, cette articulation peut rester bloquée en position fléchie.

Coordination – Collaboration de plusieurs muscles pour accomplir un mouvement précis comme marcher ou se tenir debout.

Corps calleux – Large bande de tissu constitué de fibres nerveuses, qui réunit les deux hémisphères cérébraux.

Cortex – Couche extérieure du cerveau.

Corticostéroïde – Hormone corticosurrénale naturelle ou synthétique. Le cortex surrénalien influence sur de nombreuses fonctions de l'organisme ou les régit. Les corticostéroïdes

comprennent les glucocorticoïdes, qui ont une action anti-inflammatoire et immunosuppressive dans le traitement des poussées de SP. *Voir* Glucocorticoïdes, Immunosuppression, Poussée.

Cortisone – Hormone glucocorticoïde naturelle (produite par les glandes surrénales) ou synthétique. La cortisone a des propriétés anti-inflammatoires et immunosuppressives. La prednisone et la prednisolone appartiennent à cette classe de médicaments.

Crise tonique – Spasme qui dure plusieurs minutes. La crise tonique touche un membre ou les deux membres du même côté du corps. Comme d'autres symptômes paroxysmaux de la SP, celui-ci apparaît soudainement et assez fréquemment chez les personnes qui y sont sujettes, et il se manifeste à peu près toujours de la même façon. Les crises peuvent être déclenchées par un mouvement ou survenir spontanément. *Voir* Symptôme paroxysmal.

Culture d'urine et sensibilité – Procédure diagnostique permettant de dépister les infections urinaires et de déterminer le traitement approprié. Des bactéries issues d'un échantillon d'urine obtenu à mi-jet sont déposées dans un milieu de croissance au laboratoire pendant trois jours, puis sont soumises à une étude de leur sensibilité à divers antibiotiques.

Cystoscopie – Examen diagnostique des voies urinaires réalisé à l'aide d'un cystoscope. Le cystoscope est introduit dans la vessie par l'urètre (canal qui conduit l'urine de la vessie vers l'extérieur) afin d'examiner l'intérieur de la vessie.

Cystotomie – Ouverture chirurgicale de la paroi abdominale jusqu'à la vessie. Un cathéter (tube creux) de plastique est introduit dans la vessie par l'orifice ainsi formé. Le cathéter est raccordé à un sac collecteur d'urine. Il s'agit d'une procédure relativement simple qui est pratiquée chez une personne ayant besoin d'une sonde à demeure pour évacuer l'urine qu'elle ne peut, pour une raison quelconque, évacuer par l'urètre.

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

Déficit pupillaire afférent – Altération du réflexe photomoteur indiquant une détérioration des fibres nerveuses entraînée par une névrite optique. Normalement, la pupille se rétrécit quand on dirige un faisceau lumineux vers l'œil. La pupille de l'œil dans lequel est dirigée la lumière (réponse directe), tout comme celle de l'autre œil (réponse indirecte), se rétrécit. En présence d'un déficit pupillaire afférent (qu'on appelle aussi pupille de Marcus Gunn), une diminution relative de la réponse directe est observée. Cette atteinte peut être mise en évidence par le test appelé « swinging flashlight test », qui consiste à pointer un rayon de lumière dans l'œil malade, puis dans l'œil sain et à nouveau dans l'œil malade. On constate alors que la pupille de l'œil malade s'élargit au lieu de rétrécir.

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

Démence – Maladie mentale entraînant une diminution généralement profonde et progressive des fonctions cérébrales supérieures. Causée par la détérioration du tissu cérébral, elle va souvent de pair avec des changements de personnalité et peut entraver l'accomplissement des activités fonctionnelles normales d'une personne.

Démyélinisation – Déperdition de myéline dans le système nerveux central (cerveau, moelle épinière).

Désarroi émotionnel – État aussi connu sous le nom de syndrome pseudo-bulbaire. Il se caractérise par des épisodes de rire et de pleurs se produisant sans cause apparente. L'état d'âme de la personne peut différer de l'émotion exprimée. On suppose que cette situation est causée par des lésions du système limbique (zone du cerveau ayant une fonction prépondérante dans la relation comportement émotionnel-comportement moteur).

Détrusor – Muscle vésical assurant la vidange de la vessie.

Diplopie – Dédoublément de la vision; perception simultanée de deux images du même objet, due à un défaut de coordination des yeux. Couvrir un œil fera disparaître l'une des images.

Directives (médicales) par anticipation – Les directives par anticipation permettent de respecter le droit de chacun d'accepter ou de refuser un traitement médical, même lorsque la personne ne peut plus s'exprimer ou n'est plus apte à prendre des décisions. Ces directives se présentent essentiellement sous deux formes :

- 1) le testament biologique ou testament de vie, dans lequel la personne précise la démarche thérapeutique qui doit être suivie par les professionnels de la santé;
- 2) la procuration pour les soins de santé, dans laquelle la personne désigne un mandataire en qui elle a confiance, qui prendra toutes les décisions liées à son traitement médical si jamais elle ne peut le faire elle-même. Les modalités peuvent varier d'une province à l'autre. La procuration doit donc être établie en consultation avec un avocat qui connaît bien les lois en vigueur dans la province concernée.

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

DVS – Voir Dyssynergie vésico-sphinctérienne.

Dynamométrie – Mesure de la force musculaire souvent effectuée lors de l'examen neurologique. Elle permet d'évaluer le degré de faiblesse d'un muscle ou de déceler une paralysie.

Dysarthrie – Trouble de l'élocution lié à un dysfonctionnement des muscles participant à l'expression de la parole. La dysarthrie est souvent causée par des lésions du système nerveux central ou d'un nerf moteur périphérique. Le contenu du discours et le sens des mots prononcés demeurent cependant normaux.

Dysesthésie – Trouble de la sensibilité (diminution ou exagération dans la perception des sensations cutanées) qui est généralement causé par une anomalie des voies sensorielles présente dans le cerveau et la moelle épinière.

Dysfonctionnement – Perte de fonction due à une lésion ou une maladie.

Dysmétrie – Trouble de la coordination attribuable à une lésion du cervelet. Exécution de mouvements sans mesure dans le temps et dans l'espace. Les mouvements sont trop longs ou trop courts dans leur orientation. Incapacité d'estimer la distance requise pour saisir un objet, par exemple.

Dysphagie – Trouble de la déglutition. La dysphagie est un symptôme neurologique ou neuromusculaire qui peut mener à l'aspiration de nourriture ou de salive. Elle se caractérise par un ralentissement du mécanisme de la déglutition. La dysphagie peut également mener à un déficit nutritif.

Dysphonie – Perturbation de l'émission des sons et de la parole (difficulté liée au timbre de la voix, enrouement, production de bruits de turbulence et nasonnement) causée par la spasticité, la faiblesse et l'incoordination des muscles de la bouche et de la gorge.

Dyssynergie vésico-sphinctérienne (DVS) – Voir Trouble combiné de la fonction vésicale.

EAE – Voir Encéphalomyélite allergique expérimentale.

EEG – Voir Électroencéphalographie.

Effet placebo – Effet d'un médicament qu'on ne peut pas attribuer à ses caractéristiques pharmacologiques mais au fait que le patient s'attend à ce que le traitement soit efficace.

Électroencéphalographie (EEG) – Méthode diagnostique enregistrant l'activité électrique générée par les cellules cérébrales, au moyen d'électrodes appliquées à différents endroits du crâne.

Électromyographie (EMG) – Méthode diagnostique mesurant, au moyen de petites aiguilles ou électrodes, l'activité électrique créée par la contraction musculaire. Elle permet également de vérifier la qualité de la transmission de l'influx nerveux par les nerfs périphériques.

EMG – Voir Électromyographie.

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

Encéphalomyélite allergique expérimentale (EAE) – Maladie auto-immune ressemblant à la SP, induite chez des animaux de laboratoire. Avant de les mettre à l'épreuve chez les humains, les traitements possibles de la SP sont d'abord testés sur des animaux atteints d'EAE afin d'en évaluer l'innocuité et l'efficacité.

Épreuve talon-genou-tibia – Examen de la coordination dans lequel on demande à une personne de fermer les yeux et de mettre le talon sur le genou de l'autre jambe puis de le faire glisser de haut en bas le long du tibia.

Ergothérapeute – L'ergothérapeute évalue les capacités d'une personne à accomplir les activités de la vie quotidienne essentielles à l'autonomie : habillage, soins d'hygiène, préparation des repas, écriture, conduite automobile. Les recommandations de l'ergothérapeute touchent les domaines suivants : 1) gestion de la fatigue, 2) amélioration de la force, des mouvements et de la coordination du haut du corps, 3) adaptation du domicile et du lieu de travail comprenant des changements structurels et du matériel spécialisé pour accomplir certaines tâches, 4) stratégies compensatoires en présence de troubles de la pensée, de la sensibilité ou de la vision.

Escarre de décubitus (plaie de lit) – Dégénérescence des tissus due à une mauvaise irrigation sanguine locale causée par des forces de pression ou l'immobilité chez une personne qui utilise un fauteuil roulant de façon permanente ou qui est alitée pendant une longue période. Les escarres apparaissent surtout à des endroits où les structures osseuses se trouvent directement sous la peau, par exemple au coccyx, aux coudes et aux hanches. Elles peuvent s'infecter et causer ainsi une aggravation de l'état de santé général de la personne.

Espace intrathécal – Espace autour du cerveau et de la moelle épinière qui contient le liquide céphalorachidien.

Essai clinique – Étude rigoureusement contrôlée ayant pour but l'obtention de données suffisantes pour l'évaluation statistique de l'innocuité et de l'efficacité d'un traitement.
Voir Essai clinique à double insu, Placebo.

Essai clinique à double insu – Étude dans laquelle ni les participants, ni les médecins examinateurs, ni les infirmières ni quelque membre que ce soit de l'équipe responsable de l'expérimentation ne savent qui prend le médicament à l'essai et qui prend le placebo. Cette méthode vise à éviter tout biais involontaire. Dans tous les essais, il est possible de « lever l'anonymat thérapeutique » si les circonstances médicales l'exigent.

Étiologie – Étude des causes d'une maladie, y compris la prédisposition génétique de la personne, le caractère des agents pathogènes et le mode d'invasion de ces agents dans l'organisme de la personne.

Étui pénien – Dispositif souple utilisé dans les cas d'incontinence masculine. Il s'agit d'une sorte de préservatif glissé sur le pénis et muni d'un orifice à l'extrémité qui permet de le connecter à un sac collecteur d'urine.

Euphorie – Sensation intense de bien-être et de joie intérieure inadaptée ou sans aucune motivation. L'euphorie apparaît souvent à la suite d'une atteinte cérébrale.

Flaccidité – Absence ou diminution de tonicité musculaire.

Gadolinium – Substance chimique qui peut être administrée lors d'un examen d'imagerie par résonance magnétique afin de distinguer les nouvelles lésions des anciennes.

Gastrostomie – *Voir* Gastrostomie endoscopique percutanée.

Gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) – Procédure consistant à introduire une sonde dans l'estomac à travers la paroi abdominale afin d'administrer par cette voie de la nourriture et des substances alimentaires à une personne qui ne plus manger par la bouche.

L'installation de la sonde se fait par endoscopie et par une petite incision dans la paroi abdominale. L'endoscope est un appareil photophore qui permet l'exploration visuelle de l'estomac.

GEP – Voir Gastrostomie endoscopique percutanée.

Glucocorticoïdes ou hormones corticosurrénales – Hormones stéroïdiennes produites par les glandes surrénales en réponse à une stimulation de l'ACTH de l'hypophyse. Ces hormones corticosurrénales, qui peuvent aussi être produites artificiellement (prednisone, prednisolone, méthylprednisolone, bêtaméthasone, dexaméthasone), ont un rôle immunosuppresseur et anti-inflammatoire dans le traitement des poussées de la SP. En effet, elles détériorent ou détruisent certains types de lymphocytes T qui participent à l'hyperréactivité du système immunitaire typique de la SP et elles entravent la libération de certaines enzymes qui favorisent l'inflammation.

Handicap – Selon l'Organisation mondiale de la santé, un handicap est un désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite l'individu concerné dans l'exercice d'un rôle normal pour lui. Le handicap comporte donc une dimension sociale liée aux conséquences socio-environnementales de la déficience et de l'incapacité d'une personne.

Hémiparésie – Faiblesse d'un côté du corps, y compris le bras et la jambe.

Hémiplégie – Paralysie d'un côté du corps, y compris le bras et la jambe.

Hésitation urinaire – Incapacité d'uriner spontanément, bien que le besoin d'uriner soit ressenti.

Hormone adrénocorticotrope – Voir ACTH.

Hyperactivité vésicale – Vessie neurogène due à la démyélinisation des voies nerveuses entre la moelle épinière et le cerveau, causée par la SP. Ce dysfonctionnement apparaît généralement lorsque la vessie est petite et spastique. Les symptômes sont les suivants : urgence urinaire, pollakiurie (mictions fréquentes), incontinence et nycturie.

Hypoactivité vésicale – Vessie neurogène due à une démyélinisation du centre réflexe régissant la vidange de la vessie (situé dans la moelle épinière), causée par la SP. La vessie tend alors à se surcharger et à devenir flasque, ce qui entraîne des symptômes tels que l'urgence urinaire, une hésitation urinaire, des fuites postmictionnelles et l'incontinence.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) – Procédure diagnostique produisant des images de différentes parties du corps sans employer de rayons X. Les noyaux des atomes sont influencés par une impulsion électromagnétique à haute fréquence dans un puissant champ magnétique. C'est un outil important pour le diagnostic de la SP; il permet de visualiser et de dénombrer les lésions de la substance blanche du cerveau et de la moelle épinière.

Immunoglobuline – Voir Anticorps.

Immunosuppression – Atténuation ou suppression générale de la réaction immunitaire. L'immunosuppression est une forme de traitement de la SP qui ralentit ou supprime la réponse immunitaire naturelle du corps, y compris celle qui est dirigée contre les tissus de l'hôte. Parmi

les immunosuppresseurs utilisés dans le traitement de la SP, mentionnons la ciclosporine, le méthotrexate et l'azathioprine.

Incapacité d'emmagasiner l'urine – Voir Hyperactivité vésicale.

Incapacité d'évacuer l'urine – Voir Hypoactivité vésicale.

Incapacité – Selon l'Organisation mondiale de la Santé, une incapacité correspond à toute réduction de la capacité à accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain, en raison d'une déficience, d'une infirmité, d'une blessure ou d'une maladie.

Incidence – Nombre de nouveaux cas d'une maladie enregistrés au sein d'une population donnée, au cours d'une période donnée.

Incontinence – Incapacité de retenir les urines et ou les selles.

Incontinence urinaire – Voir Incontinence.

Inflammation – Réaction immunologique d'un tissu à une lésion se caractérisant par la stimulation des globules blancs et des anticorps, l'œdème et l'accumulation de liquide.

Interféron – Protéine produite et libérée par certaines cellules infectées par un virus. Elle inhibe la réplication virale et module la réponse immunitaire de l'organisme. L'interféron bêta-1b (Betaseron^{MD}) a été homologué par Santé Canada en 1995 pour le traitement de la SP cyclique. Un essai clinique sur ce médicament a démontré qu'il pouvait diminuer la fréquence et la gravité des poussées de SP d'environ 30 pour 100. Un autre interféron, l'interféron bêta-1a (Avonex^{MD}), permet également de réduire la fréquence et la gravité des poussées dans les cas de SP cyclique, mais semble également endiguer de manière importante la progression de la maladie. L'Avonex^{MD} a été approuvé en 1998 comme traitement de la SP.

Intraveineux – À l'intérieur d'une veine. La voie intraveineuse est utilisée pour l'administration de médicaments liquides ou dissous au moyen d'un liquide (injection intraveineuse).

IRM – Voir Imagerie par résonance magnétique.

LCR – Voir Liquide céphalorachidien.

Lésion – Voir Plaque.

Leucocyte – Globule blanc.

L'hermite, signe de – Sensation de décharge électrique parcourant le dos et les jambes lors de la flexion de la colonne cervicale (tête penchée vers l'avant, menton vers la poitrine).

Liquide céphalorachidien (LCR) – Liquide aqueux, incolore et clair qui baigne et protège le cerveau et la moelle épinière. Sa composition peut être modifiée par diverses maladies. Certaines de ces modifications sont spécifiques de la SP et peuvent être décelées lors de l'analyse du LCR prélevé par ponction lombaire. Cette analyse sert parfois d'outil de diagnostic de la SP. Voir Ponction lombaire.

Lobes frontaux – Lobes cérébraux les plus grands constituant la partie antérieure de chacun des hémisphères cérébraux. La partie postérieure du lobe frontal, formé par le cortex moteur, intervient dans les mouvements volontaires. La partie antérieure intervient dans l'apprentissage, les comportements, la faculté de jugement et la personnalité.

Lymphocyte – Globule blanc faisant partie du système immunitaire. Les lymphocytes peuvent être subdivisés en deux groupes principaux : les lymphocytes B, qui proviennent de la moelle osseuse et fabriquent des anticorps, et les lymphocytes T, qui sont produits dans la moelle osseuse et mûrissent dans le thymus. Les lymphocytes T auxiliaires stimulent la production d'anticorps par les lymphocytes B, alors que les lymphocytes T suppresseurs inhibent l'activité des lymphocytes B, et leur nombre semble diminué lors d'une poussée de SP.

Lymphocyte T auxiliaire – Globule blanc jouant un rôle important dans la réponse du système immunitaire à une réaction inflammatoire contre la myéline.

Lymphocyte T suppresseur – Globule blanc faisant partie du système immunitaire. Le nombre de ces cellules peut être de beaucoup diminué lors d'une poussée de SP.

Macrophage – Globule blanc « glouton » ayant la capacité d'assimiler et de détruire des substances étrangères comme des bactéries et des débris cellulaires.

Maladie auto-immune – Maladie caractérisée par le fait que le système immunitaire s'attaque à des cellules, des organes ou des tissus sains, essentiels à la santé de son hôte. On croit que la sclérose en plaques est une maladie auto-immune, au même titre que le lupus érythémateux aigu disséminé, la polyarthrite rhumatoïde et la sclérodermie, entre autres. La cause exacte et les processus physiopathologiques de ces affections demeurent inconnus.

Mémoire à court terme – Capacité de se souvenir des conversations, des lectures, des émissions de télévision et des événements récents (remontant à une ou deux heures ou à la veille). C'est la mémoire à court terme qui pose le plus de difficulté aux personnes atteintes de la SP touchées par des troubles de la mémoire.

Mémoire à long terme – Capacité de se souvenir d'événements ou de personnes appartenant à un passé lointain. Ce type de mémoire ne pose que peu ou pas de difficulté aux personnes atteintes de la SP.

Mémoire prospective – Capacité de se souvenir des événements ou des engagements futurs. Ainsi, une personne qui accepte de rencontrer ou d'appeler quelqu'un à une heure précise le lendemain doit pouvoir se souvenir de ce rendez-vous ou de cet engagement le moment venu. Cette forme de mémoire est souvent altérée chez les personnes atteintes de la SP.

Mesure du résidu post-mictionnel – Technique simple qui consiste à introduire un cathéter dans la vessie après la miction afin de laisser s'écouler l'urine résiduelle et en mesurer le volume. Cette technique permet de diagnostiquer les troubles vésicaux.

Miction – Action d'uriner.

Miction spontanée (non contrôlée) – Voir Incontinence.

Minimal Record of Disability (MRD) – Méthode standardisée servant à déterminer le statut clinique d'une personne atteinte de la SP. Le MDR comprend cinq outils d'évaluation :

- les données démographiques;
- l'échelle d'évaluation baptisée Neurological Functional Systems Scale (élaborée par John Kurtzke), qui accorde des scores aux constatations cliniques réalisées pour chacun des différents systèmes neurologiques du cerveau et de la moelle épinière (pyramidal, cérébelleux, tronc cérébral, sensoriel, visuel, mental, vessie et intestins);
- l'échelle d'évaluation baptisée Disability Status Scale (élaborée par John Kurtzke), qui donne un seul score composé pour la maladie d'une personne;
- l'échelle baptisée Incapacity Status Scale, qui fournit un inventaire des incapacités fonctionnelles en rapport avec les activités de la vie quotidienne;
- l'échelle baptisée Environmental Status Scale, qui permet d'évaluer le handicap social dû à la maladie chronique.

Le MRD comporte deux fonctions principales, soit celle d'assister le médecin ainsi que d'autres professionnels dans la planification et la coordination des soins des personnes atteintes de SP, et celle de procurer des méthodes standard d'enregistrement des résultats obtenus par les patients lors des évaluations cliniques, et ce, à des fins de recherche.

Muscle abducteur – Muscle permettant de mobiliser un membre en direction latérale en s'éloignant de l'axe du corps (par exemple les muscles abducteurs des jambes sont utilisés pour écarter les jambes).

Muscle adducteur – Muscle permettant de ramener vers l'axe du corps les parties auxquelles ils sont attachés (par ex. les muscles adducteurs des jambes permettent aux jambes de se joindre).

Myéline – Substance blanche, constituée de protéines et de lipides (gras), qui entoure et isole les fibres nerveuses du système nerveux central. La myéline permet à l'influx nerveux de se propager efficacement. Lorsque cette substance est détériorée (comme dans le cas de la SP), la conduction nerveuse est déficiente ou même absente. L'altération des fonctions physiques ou des sensations causée par la démyélinisation des fibres nerveuses se traduit par les symptômes de la SP qui apparaissent dans diverses parties du corps.

Myélite – Maladie inflammatoire de la moelle épinière pouvant mener à une lésion transverse (myélite transverse), qui entraîne l'altération de la fonction de la moelle épinière (censée assurer la propagation efficace de l'influx nerveux vers le haut et vers le bas) comme si la moelle épinière avait été détériorée.

Myélite transverse – Poussée aiguë de démyélinisation inflammatoire touchant les deux côtés de la moelle épinière. La moelle épinière perd sa capacité de propager l'influx nerveux vers le haut et vers le bas. La personne présente une paralysie et un engourdissement des jambes et du tronc au-dessous du foyer d'inflammation.

Myélogramme – Examen radiologique du canal rachidien et de la moelle osseuse réalisé grâce à un produit de contraste injecté dans le canal rachidien par l'intermédiaire une ponction lombaire.

Nerf – Faisceau de fibres nerveuses (axones). Il y a, d'une part, les fibres nerveuses afférentes, qui vont en direction du système nerveux central et qui interviennent dans la perception des stimuli sensitifs de la peau, des articulations, des muscles et des organes internes, et, d'autre

part, les fibres nerveuses efférentes, qui s'éloignent du système nerveux central et qui interviennent dans la contraction des muscles ou des organes.

Nerfs crâniens – Nerfs qui transmettent les informations sensorielles, motrices et parasympathiques au cou et au visage. Il s'agit d'un groupe de douze nerfs comprenant le nerf optique (vision), le nerf trijumeau (visage) et le nerf vague (pharynx et cordes vocales). L'évaluation du fonctionnement des nerfs crâniens fait partie de l'examen neurologique.

Neurogène – Qui est d'origine nerveuse, comme dans le cas de la « vessie neurogène ».

Neurologie – Étude des systèmes nerveux central, périphérique et autonome.

Neurologue – Médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies neurologiques.

Neurone – Principale cellule du système nerveux. Un neurone se compose d'un noyau cellulaire et d'un ou de plusieurs prolongements appelés axones et dendrites.

Neuropsychologue – Psychologue spécialisé dans l'évaluation des fonctions cognitives. Ce spécialiste recourt à des tests standardisés pour évaluer les fonctions cognitives et identifier les atteintes cognitives. Il suggère également des moyens de surmonter les difficultés d'une personne atteinte de la SP qui présente une déficience cognitive liée à cette maladie. *Voir* Cognition et Trouble cognitif.

Névrалgie du trijumeau – Douleur faciale aiguë et fulgurante causée par une démyélinisation de la racine du nerf trijumeau.

Névrite optique – Démyélinisation ou inflammation du nerf optique caractérisée par une baisse de la vue (temporaire ou permanente) et occasionnellement par de la douleur.

Névrite rétrobulbaire – *Voir* Névrite optique.

Nycturie – Excrétion d'urine plus fréquente la nuit que le jour.

Nystagmus – Succession de mouvements rapides involontaires des globes oculaires; ces mouvements peuvent être horizontaux et parfois verticaux.

Oligodendrocyte – Type de cellule du système nerveux central qui produit et maintient la myéline.

Ophtalmoplégie internucléaire – Perturbation de la coordination des mouvements de l'œil. Lorsque l'œil se tourne vers l'extérieur pour regarder sur le côté, il présente un nystagmus (mouvement involontaire rythmique oscillatoire du globe oculaire). L'autre œil ne réussit pas à tourner complètement vers l'intérieur. C'est un signe neurologique dont la personne n'est, le plus souvent, pas consciente et qui peut être détecté à l'examen neurologique.

Ophtalmoscope – Instrument permettant d'examiner le fond de l'œil.

Orthèse – Aide technique, telle une attelle ou une orthèse de la jambe, destinée à maîtriser, à suppléer ou à corriger une fonction motrice déficiente.

Orthèse du pied et de la cheville – Appareil orthopédique, généralement en plastique, qui permet de soutenir la cheville et le pied et de corriger le pied tombant. En maintenant le pied et la cheville dans une bonne position, cette orthèse permet de marcher normalement, c'est-à-dire de poser d'abord le talon, puis les orteils. *Voir* Pied tombant.

Orthèse pédi-jambière – *Voir* Orthèse du pied et de la cheville.

Orthésiste – Personne qui fabrique des orthèses dans le but de corriger une fonction motrice déficiente. *Voir* Orthèse.

Orthophoniste – Spécialiste du diagnostic et du traitement des troubles du langage et de la déglutition. Une personne atteinte de la SP peut être adressée à un orthophoniste pour remédier à l'un de ces problèmes ou aux deux. L'orthophoniste peut également traiter ces troubles chez les personnes présentant une altération cognitive.

Oscillopsie – Mouvements oculaires continus, involontaires et désordonnés qui entraînent des troubles visuels : les objets semblent sauter ou rebondir.

Ostéoporose – Décalcification osseuse qui peut être due par exemple à une insuffisance de mobilité chez une personne qui utilise un fauteuil roulant de façon permanente.

Oxygénothérapie hyperbare – Technique qui consiste à placer une personne dans un caisson étanche pour lui faire inhaler de l'oxygène sous une pression supérieure à la pression atmosphérique. Cette thérapie a été proposée comme traitement possible de la SP, mais plusieurs études à double insu ont révélé qu'elle était sans effet sur cette maladie.

Paralysie – Perte de la capacité de bouger une partie du corps.

Paralysie de Bell – Paralysie du nerf facial (généralement d'un côté du visage) qui peut être causée par la SP, une infection virale ou un autre type d'infection. La paralysie de Bell est souvent aiguë. Elle peut être permanente ou temporaire.

Paraparésie – Paralysie légère ou incomplète des jambes.

Paraplégie – Paralysie des deux jambes.

Parésie – Paralysie partielle ou incomplète d'une partie du corps.

Paresthésie – Trouble de la perception sensorielle laissant percevoir des sensations de brûlures, des chatouillements, des démangeaisons ou des picotements sans qu'il y ait de stimulus. La cause sous-jacente peut être ou ne pas être décelée lors de l'examen neurologique.

Parole scandée – Trouble de la prononciation caractérisé par une articulation saccadée; des sons sont avalés et les syllabes sont détachées involontairement.

Physiatre – Médecin spécialiste qui voit au diagnostic, au traitement et à la prévention des douleurs et des troubles fonctionnels de l'appareil locomoteur.

Physiothérapeute – Le physiothérapeute est formé pour évaluer et traiter les troubles liés à la limitation des mouvements, aux pertes d'équilibre, à la mauvaise posture, à la fatigue et à la douleur. Sa démarche consiste en général à 1) informer la personne atteinte de la SP des problèmes physiques causés par cette maladie, 2) concevoir un programme d'exercices répondant aux besoins de la personne, 3) favoriser la mobilité et l'économie d'énergie par l'usage de diverses aides à la locomotion et de matériel adapté.

Pied tombant – Faiblesse musculaire du pied et de la cheville causée par une conduction nerveuse déficiente, qui ne permet plus à la personne de marcher normalement, c'est-à-dire de poser d'abord le talon au sol, puis les orteils. Dans le cas du pied tombant, c'est l'inverse qui se produit : les orteils touchent le sol avant le talon. Ce symptôme peut causer des pertes d'équilibre et faire trébucher la personne.

Placebo – Substance inactive, pseudo-médicament, ayant la même apparence que le médicament étudié dans le cadre d'un essai clinique à double insu (dans lequel ni les chercheurs ni les participants ne savent qui reçoit le médicament et qui reçoit le placebo). Un placebo est administré aux membres du groupe dit « témoin » afin d'évaluer les avantages et les inconvénients du médicament à l'étude.

Plaie de lit – Voir Escarre de décubitus.

Plaque – Zone inflammée ou démyélinisée du système nerveux central.

Plasmocyte – Cellule lymphoïde présente dans la moelle osseuse, le tissu conjonctif et le sang. Le plasmocyte joue un rôle important dans l'immunité. Voir Lymphocyte.

Pneumonie de déglutition/Pneumonie par aspiration – Inflammation des poumons due au passage de débris alimentaires dans les voies respiratoires.

Pollakiurie – Besoin anormalement fréquent d'uriner.

Ponction lombaire – Procédure diagnostique par laquelle une ponction est réalisée dans la moelle épinière à l'aide d'une aiguille creuse au niveau de la 3^e-4^e vertèbre lombaire ou de la 4^e-5^e vertèbre lombaire afin de recueillir du liquide céphalorachidien (LCR) pour y rechercher les modifications du LCR caractéristiques de la SP (par ex. élévation du nombre de globules blancs, augmentation du taux de protéines, présence de bandes oligoclonales).

Potentiels évoqués – Test diagnostique consistant à enregistrer la réponse électrique du système nerveux à une stimulation d'une voie sensorielle (par ex. la voie visuelle, la voie auditive, etc.). Lors d'un test des potentiels évoqués, la réponse enregistrée est reproduite sur un oscilloscope et analysée à l'aide d'un ordinateur. Il est possible de comparer le temps de réponse obtenu à un temps de réponse normal. La démyélinisation provoque un ralentissement du temps de réponse. Les PE peuvent révéler la présence de lésions (symptomatiques ou non) le long de voies nerveuses précises. Cette épreuve diagnostique est utile pour confirmer le diagnostic de la SP.

Potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral – Test permettant d'enregistrer l'activité électrique cérébrale générée en réponse à des stimuli auditifs. L'enregistrement est réalisé au moyen d'un électroencéphalographe, et les résultats sont analysés par ordinateur. La

démyélinisation provoque souvent un ralentissement de la réponse aux stimuli. Ce test peut être utile dans le diagnostic de la SP parce qu'il offre la possibilité de confirmer la présence de lésions soupçonnées (zones de démyélinisation) ou de lésions insoupçonnées et asymptomatiques. Il est toutefois moins utile dans le diagnostic de la SP que les potentiels évoqués visuels et les potentiels évoqués somesthésiques.

Potentiels évoqués somesthésiques – Test mesurant l'activité cérébrale électrique générée en réponse à des stimuli électriques légers et répétés appliqués à différentes parties du corps. La démyélinisation entraîne un ralentissement de la réponse aux stimuli. Ce test est utile dans le diagnostic de la SP, car il permet de confirmer la présence de lésions soupçonnées (zones de démyélinisation) ou de lésions insoupçonnées et asymptomatiques.

Potentiels évoqués visuels – Test enregistrant l'activité électrique générée en réponse à des stimuli visuels (par ex., damier clignotant). L'enregistrement est réalisé par un électroencéphalographe, et les résultats sont analysés par ordinateur. La démyélinisation entraîne un ralentissement de la réponse aux stimuli. Étant donné que ce test permet de confirmer la présence de lésions cérébrales soupçonnées (zones de démyélinisation) ou de lésions insoupçonnées et asymptomatiques, il s'avère extrêmement utile dans le diagnostic de la SP. Les résultats de ce test sont anormaux chez environ 90 pour 100 des personnes atteintes de la SP.

Poussée – Apparition de nouveaux symptômes ou aggravation de symptômes existants durant au moins 24 heures, souvent accompagnés d'inflammation et de démyélinisation du cerveau ou de la moelle épinière.

Prévalence – Nombre total de cas d'une maladie au sein d'un groupe démographique déterminé, à un moment donné.

Procuration pour les soins de santé – Voir Directives médicales par anticipation.

Pronostic – Préviction de l'évolution ultérieure d'une maladie.

Protéine basique de la myéline – Protéine de la myéline du système nerveux central, présente en concentration plus élevée que la normale dans le liquide céphalorachidien des personnes atteintes de la SP ou d'une autre maladie de la myéline.

Pseudo-poussée – Aggravation temporaire des symptômes de la maladie attribuable à des facteurs de stress comme une élévation de la température du corps, une infection, une fatigue extrême et la constipation. Elle disparaît dès que le facteur de stress disparaît. Une pseudo-poussée n'est donc pas un signe de nouvelle activité de la maladie.

Pupille de Marcus Gunn – Voir Déficit pupillaire afférent.

Pyurie – Présence de pus dans l'urine donnant à celle-ci un aspect trouble; symptôme d'une infection urinaire d'origine bactérienne.

Quadriplégie – Paralysie des quatre membres (bras et jambes).

Rachicentèse – Voir Ponction lombaire.

Réadaptation cognitive – Techniques conçues pour aider les personnes ayant des atteintes cognitives consécutives à une maladie ou à un traumatisme à retrouver leur autonomie fonctionnelle. La réadaptation cognitive vise soit à restaurer les fonctions altérées en recourant à la pratique d'activités ou d'exercices répétés, soit à compenser des fonctions déficientes qui ne s'amélioreront vraisemblablement pas. Ces programmes d'entraînement sont dispensés par des psychologues, des neuropsychologues, des orthophonistes et des ergothérapeutes. Bien que les spécialistes dans ces quatre domaines aient leurs propres méthodes d'évaluation et de traitement, ils partagent tous le même but : améliorer les aptitudes d'une personne afin qu'elle puisse vivre de la manière la plus autonome et la plus sécuritaire possible, à la maison et dans son lieu de travail.

Réflexe – Réaction d'origine nerveuse indépendante de la volonté en réponse à une stimulation des terminaisons sensibles, par exemple le réflexe rotulien (contraction des muscles extenseurs de la cuisse provoquée par un coup sur le tendon sous la rotule à l'aide d'un marteau). Des réflexes renforcés, diminués ou absents peuvent être une indication d'une détérioration neurologique, comme celle qui est entraînée par la SP. Les réflexes sont normalement testés lors de l'examen neurologique.

Réflexe de Babinski – Symptôme neurologique de la SP qui se manifeste lors de l'excitation de la plante du pied avec un objet pointu. On observe alors une extension du gros orteil vers le haut et l'écartement des autres orteils plutôt que le réflexe normal de flexion du gros orteil vers le bas et de regroupement des autres orteils. *Voir* Signe.

Réflexe gastrocolique – Mouvement péristaltique massif (contraction coordonnée, rythmée des muscles lisses faisant évoluer le bol alimentaire le long du système gastro-intestinal). Ce réflexe s'enclenche généralement de 15 à 30 minutes après la prise de nourriture.

Réflexe plantaire (réflexe de la plante du pied) – Réflexe provoqué par l'excitation du bord externe de la plante du pied, du talon jusqu'au petit orteil. La réponse normale du muscle fléchisseur amène les orteils à se regrouper et à fléchir vers le bas. Un mouvement vers le haut du gros orteil est appelé réflexe de Babinski, signe diagnostique d'une affection du cerveau ou de la moelle épinière.

Réflexe tendineux – Contraction involontaire d'un muscle ou d'un groupe de muscles provoquée par la percussion du tendon de ce muscle. Le test des réflexes tendineux fait partie de l'examen neurologique.

Région périventriculaire – Région entourant les quatre ventricules, cavités du cerveau remplies de liquide. Les plaques de SP se trouvent souvent dans cette région.

Rémission – Période caractérisée par une diminution de la gravité des symptômes de la maladie ou la disparition temporaire de ceux-ci.

Remyélinisation – Réparation des lésions de la myéline. Le processus de réparation de la myéline s'effectue spontanément mais très lentement dans le contexte de la SP. Des recherches en cours visent à trouver des moyens d'accélérer ce processus.

Réssection transurétrale – Intervention relativement rare ayant pour but de retirer l'excès de tissu présent au point de jonction entre la vessie et l'urètre. Cette accumulation de tissu, qui est parfois observée à la suite du port prolongé d'une sonde de Foley (sonde à demeure), entrave

l'émission d'urine lorsque la sonde est retirée. La résection transurétrale est surtout pratiquée chez les hommes.

Rhizotomie percutanée – Intervention chirurgicale pratiquée en consultation externe pour traiter une grave névralgie du trijumeau ne répondant pas aux autres traitements. Le chirurgien réalise une incision extrêmement petite sur un côté du visage et bloque l'activité du nerf trijumeau au moyen du laser, de la cryothérapie (froid) ou de la cautérisation.

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

Sclérose – Durcissement pathologique d'un tissu. Dans le contexte de la SP, la démyélinisation des fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière aboutit à la formation de plaques de tissu cicatriciel (durcies) disséminées dans le système nerveux central.

Sclérose en plaques cyclique – Forme de la SP caractérisée par des poussées aiguës clairement définies, suivies d'un rétablissement complet ou partiel, sans progression de la maladie entre les poussées.

Sclérose en plaques progressive primaire – Forme de la SP caractérisée par une évolution d'emblée progressive de la maladie, sans plateau ni rémission ou avec des plateaux occasionnels et des signes d'amélioration mineure de très courte durée.

Sclérose en plaques progressive rémittente – Évolution clinique de la SP d'emblée progressive, accompagnée de poussées aiguës clairement définies, suivies d'une récupération complète ou partielle.

Sclérose en plaques progressive secondaire – Forme de la SP apparaissant plus ou moins rapidement après une évolution cyclique de la maladie. La SP progressive secondaire s'accompagne parfois de poussées occasionnelles et de rémissions mineures.

Scotome – Tache obscure dans le champ visuel; déficit partiel du champ visuel.

Sens de position – Capacité de dire, les yeux fermés, où se trouvent ses doigts et ses orteils dans l'espace. Le sens de position est évalué lors de l'examen neurologique.

Sensibilité vibratoire – Étude de la perception des vibrations du diapason appliqué sur diverses parties du corps. La sensibilité vibratoire est évaluée lors de l'examen neurologique.

Sensoriel – Se rapporte aux sensations physiques comme la douleur, l'odorat, le goût, la vision, l'ouïe, la température, l'accélération et la position dans l'espace.

Septicémie – Infection généralisée due à la présence de germes pathogènes dans le sang.

Signe – Anomalie ou problème physique objectif constaté par le médecin lors d'un examen. Les signes neurologiques peuvent différer grandement des symptômes signalés par le patient parce qu'ils ne peuvent être décelés autrement que par des tests et parce qu'ils ne causent pas toujours de symptômes évidents. Les signes neurologiques fréquents dans la sclérose en plaques comprennent une altération des mouvements des yeux et d'autres changements dans

l'apparence ou la fonction des organes de la vue; une altération des réflexes; une sensation de faiblesse; de la spasticité et des changements sensoriels circonscrits.

Sonde à demeure – Sorte de sonde placée temporairement ou de façon permanente dans la vessie. Elle est employée lorsque le cathétérisme intermittent n'est pas possible ou médicalement contre-indiqué. La sonde à demeure le plus souvent utilisée est la sonde de Foley, composée d'un tube flexible en caoutchouc qui est introduit dans la vessie pour faire s'écouler l'urine jusque dans un sac collecteur. La sonde est gardée en place au moyen d'un petit ballon gonflé après l'installation de la sonde dans la vessie. *Voir Cathéter.*

Spasme extenseur – Symptôme de spasticité caractérisé par l'extension soudaine de la jambe. Ces spasmes peuvent durer quelques minutes et apparaissent le plus souvent la nuit, au lit, ou lorsqu'on se lève.

Spasme fléchisseur – Contraction involontaire, parfois douloureuse, des muscles fléchisseurs. Ces spasmes durent de deux à trois secondes et sont un symptôme de spasticité. Ils surviennent fréquemment durant le sommeil, mais peuvent aussi survenir en position assise.

Spasme paroxysmal – Contraction involontaire d'un membre qui survient soudainement, dure quelques instants, puis disparaît.

Spasticité – Hypertonie (augmentation de la tension musculaire). La spasticité entraîne une résistance à la flexion des muscles.

Sphincter – Muscle annulaire entourant l'orifice dont il assure l'occlusion ou l'ouverture, tels le sphincter externe de l'anus (qui ferme l'anus) et les sphincters urinaires interne et externe (qui ferment le canal urinaire).

Sphincter urinaire – Sphincter de l'urètre. La paralysie ou l'affaiblissement du sphincter urinaire cause l'incontinence. Une crampe du sphincter peut causer une rétention d'urine.

Sphinctérotomie – Élargissement chirurgical du sphincter vésical chez un homme dont la gravité de la spasticité est telle que la vessie ne peut se vider. Après la sphinctérotomie, le patient devient incontinent et doit porter un étui pénien. Cette intervention est rarement nécessaire chez les personnes atteintes de la SP. Elle n'est réalisée que chez les hommes, car les difficultés liées au drainage urinaire chez la femme peuvent entraîner une rupture de l'épiderme. *Voir Étui pénien.*

Spiromètre – Instrument utilisé pour évaluer la fonction pulmonaire. Il permet de mesurer le volume d'air inhalé et exhalé.

Stéroïdes – *Voir ACTH; Costicostéroïde; Glucocordicoïdes.*

Stimulation nerveuse transcutanée (TENS) – Méthode non effractive de contrôle de la douleur, n'engendrant pas de dépendance. Elle consiste à stimuler électriquement les terminaisons nerveuses au moyen d'électrodes reliées à un stimulateur par des fils flexibles placés sur la peau. Les impulsions électriques empêchent les signaux de douleur d'être transmis au cerveau.

Substance blanche – Partie blanche du cerveau qui doit sa couleur à la gaine de myéline des fibres nerveuses; s'oppose à la partie grise du cerveau, qui doit sa couleur aux corps des cellules nerveuses du cortex cérébral.

Symptôme – Trouble de nature subjective ressenti par le patient mais non observable. Les symptômes les plus fréquents de la SP sont les suivants : troubles visuels, fatigue, troubles sensoriels, faiblesse ou paralysie des membres, tremblement, incoordination, pertes d'équilibre, troubles vésicaux et intestinaux, modifications psychologiques.

Symptôme paroxysmal – Symptôme d'apparition soudaine qui semble survenir en réponse à un mouvement ou à une stimulation sensorielle. Il dure quelques instants, puis disparaît. En général, les symptômes paroxysmaux se manifestent souvent chez les personnes qui y sont sujettes, et ils se présentent habituellement de la même façon. Exemples de symptômes paroxysmaux : épisode aigu de névralgie essentielle du trijumeau (douleur faciale aiguë), crise tonique (spasmes intenses d'un membre ou des deux membres du même côté du corps), dysarthrie (trouble de l'élocution souvent accompagné de pertes de l'équilibre et d'une incoordination) et diverses paresthésies (troubles sensoriels allant du picotement à la douleur intense).

Syndrome pseudo-bulbaire – Voir Désarroi émotionnel.

Système immunitaire – Système complexe comprenant divers types de cellules qui protègent l'organisme contre les agents pathogènes ou les envahisseurs étrangers.

Système nerveux – Système comprenant le système nerveux central (composé du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs optiques) et le système nerveux périphérique (composé des racines nerveuses, des plexi nerveux et de l'ensemble des nerfs du corps).

Système nerveux autonome – Partie du système nerveux qui gère les organes fonctionnant de manière involontaire, y compris l'activité du muscle cardiaque (cœur), des muscles lisses (par ex. les muscles intestinaux) et des glandes. Le système nerveux autonome comporte deux parties : 1) le système nerveux sympathique ayant pour fonctions l'accélération du rythme cardiaque, la constriction des vaisseaux sanguins et l'augmentation de la pression sanguine et 2) le système nerveux parasympathique ayant pour fonctions le ralentissement du rythme cardiaque, l'augmentation de l'activité intestinale et glandulaire et la relaxation des sphincters.

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

TDM – Voir Tomodensitométrie.

Ténotomie – Intervention chirurgicale irréversible qui consiste à sectionner le tendon gravement contracté d'un muscle qui ne répond à aucun autre traitement antispasmodique et qui cause une douleur rebelle ainsi que des complications cutanées associées à l'inactivité physique.

Test doigt-nez – Test permettant de détecter les troubles de la coordination et le tremblement d'intention. On demande à une personne de se fermer les yeux et de se toucher l'extrémité du nez avec le bout de l'index. Ce test fait normalement partie de l'examen neurologique.

Testament biologique (testament de vie) – Document dans lequel une personne consigne ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si elle perd la capacité de s'exprimer ou si son état ne lui permet pas de prendre elle-même une décision. *Voir Directives (médicales) par anticipation.*

Titubation – Démarche vacillante et instable (démarche ébrieuse) attribuable à une lésion cérébelleuse.

Tomodensitométrie (TDM) – Technique radiologique diagnostique non effractive permettant de visualiser les tissus mous de l'organisme. Un ordinateur transforme les coupes d'un organe, réalisées par rayons X, en une image.

Tonus musculaire – Contraction légère, permanente et involontaire des muscles striés, qui est sous la dépendance des centres nerveux. Le tonus se définit également par la résistance du muscle à l'étirement. Les anomalies du tonus musculaire comprennent :

- l'hypertonie (augmentation du tonus musculaire comme dans les cas de spasticité);
- l'hypotonie (insuffisance du tonus musculaire);
- la flaccidité (paralysie);
- l'atonie (perte du tonus musculaire).

Le tonus musculaire est évalué lors de l'examen neurologique.

Tremblement d'intention – Tremblement rythmique apparaissant lorsqu'on effectue un mouvement comme étendre le bras pour saisir un objet ou tenter de toucher son nez du bout du doigt. *Voir Test doigt-nez.*

Tremblement postural – Tremblement rythmique involontaire apparaissant lorsque les muscles sont tendus afin de tenir un objet ou de rester debout dans une certaine position.

Tronc cérébral – Partie du système nerveux central contenant les noyaux d'origine des nerfs crâniens; voie de connexion entre le cerveau et la moelle épinière. Le tronc cérébral gère la respiration et les battements cardiaques.

Trouble cognitif – Altération de la fonction cognitive consécutive à un traumatisme ou à une maladie. De 50 à 60 pour 100 des personnes atteintes de la SP présentent des troubles cognitifs plus ou moins graves dont les plus fréquents touchent la mémoire, le traitement de l'information et les fonctions exécutives. *Voir Cognition.*

Trouble combiné de la fonction vésicale – Type de trouble vésical neurogène dû à la SP, également appelé dyssynergie vésico-sphinctérienne; contraction simultanée du détrusor et du sphincter externe menant à une rétention d'urine qui entraîne des symptômes tels que l'urgence urinaire, une hésitation urinaire, des fuites postmictionnelles et l'incontinence.

Urètre – Conduit par lequel l'urine s'écoule de la vessie.

Urgence urinaire – Impossibilité de retenir la miction dès que le besoin d'uriner est ressenti.

Urine résiduelle – Urine restant dans la vessie après la miction. *Voir Miction.*

Urologie – Spécialité médicale qui s'occupe des organes masculins et féminins du système urinaire et des organes reproducteurs masculins.

Urologue – Médecin spécialiste de l’anatomie, de la physiologie, des maladies et des traitements des voies urinaires masculines et féminines ainsi que du système génital masculin.

Vertige – Étourdissement et sentiment de rotation par rapport à l’environnement allant souvent de pair avec des nausées et des vomissements.

Vessie neurogène – Dysfonction de la vessie associée à une lésion nerveuse de la moelle épinière. La vessie neurogène se caractérise par une incapacité d’emmagasiner l’urine ou une incapacité d’évacuer l’urine ou les deux. Les symptômes de ce dysfonctionnement comprennent l’urgence urinaire, la pollakiurie, l’hésitation urinaire, la nycturie et l’incontinence.

Vidéo fluoroscopie – Étude radiographique du mécanisme de la déglutition enregistré sur cassette vidéo. La vidéo fluoroscopie permet de visualiser la physiologie du pharynx, de localiser les troubles de la déglutition et d’évaluer les risques d’aspiration d’aliments ou de liquides.

Voies pyramidales – Voies nerveuses du cerveau et de la moelle épinière reliant les cellules nerveuses cérébrales aux cellules motrices situées dans les parties crâniennes, thoraciques et lombaires de la moelle épinière. La détérioration des voies pyramidales entraîne une paralysie spasmodique ou de la faiblesse.

Zone péri-ventriculaire - Zone entourant les ventricules du cerveau. Les plaques de SP se trouvent souvent dans cette zone.