SCLÉROSE EN PLAQUES CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

De nombreuses études montrent que la SEP peut également toucher les adolescents, les enfants, voire les nourrissons. Malgré plusieurs points communs avec la SEP chez l'adulte, cette forme de SEP se différencie en termes d'apparition et d'évolution.

Comme chez les adultes, le diagnostic de SEP chez les jeunes patients se base sur des symptômes typiques et sur des résultats d'examens. Bien que les traitements disponibles n'aient pas été explicitement testés chez les enfants, ils sont utilisés chez les jeunes personnes atteintes et fournissent de bons résultats mais aussi des effets indésirables similaires.

SEP de l'enfant et de l'adolescent relativement sous-estimée

Des études scientifiques tendent à prouver que la SEP se déclare plus fréquemment chez l'enfant que ce que l'on croyait jusqu'à présent. Dans environ 10% des cas, le diagnostic de SEP est établi avant la 20e année, dont environ 5% avant la 16e année. Bien que les définitions et les catégories ne soient pas uniformisées, on distingue la manifestation de la pathologie avant la 10e année («True Childhood MS» ou «SEP de l'enfant vraie») de sa manifestation entre la 10e et la 16e année («SEP juvénile»). Cette dernière forme est beaucoup plus fréquente, avec un pic d'apparition postpubertaire. Le ratio garçon/fille est presque égal avant la puberté, tandis que le pourcentage de filles atteintes est nettement supérieur après la puberté. La SEP de l'enfant et de l'adolescent est, comme chez l'adulte, une affection inflammatoire chronique du système nerveux central qui se manifeste par des poussées touchant diverses zones du système nerveux central à différents moments. Par conséquent, le diagnostic se fonde, comme chez les adultes, sur l'anamnèse (antécédents médicaux), sur la présence de symptômes typiques, sur des particularités du liquide céphalo-rachidien et sur les images du cerveau obtenues par résonance magnétique (IRM).

Evolution différente

Avant d'établir le diagnostic de SEP chez l'enfant ou l'adolescent, il ne faut pas oublier d'envisager de nombreuses autres pathologies particulières à ce groupe d'âge, qui peuvent être d'origine neuro-immunologique (affectant les défenses immunitaires), d'origine neurométabolique (affectant le métabolisme des neurones) ou d'origine infectieuse (due à un agent pathogène). Ces affections présentent des caractéristiques similaires à celles de la SEP et sont donc difficiles à différencier. Par exemple, l'encéphalomyélite aiguë disséminée est l'une des maladies les plus fréquentes provoquant des symptômes semblables à ceux de la SEP de l'enfant: il convient donc de l'exclure avant de diagnostiquer la SEP.

Les symptômes peuvent également être légèrement différents chez l'enfant: l'apparition simultanée de différents symptômes touchant plusieurs domaines du système nerveux central (manifestation polysymptomatique) est ainsi plus fréquente chez l'enfant. De même, certains symptômes se retrouvent plus souvent chez l'enfant que chez l'adulte (mouvements oculaires involontaires, tremblement d'action).
Dans la phase initiale, l'enfant présente par rapport à l'adulte globalement moins de lésions (cicatrices) sur les images obtenues par IRM, ce qui peut s'expliquer par le fait qu'un jeune système nerveux central jouit d'un important potentiel de régénération face aux attaques immunitaires.
Par ailleurs, la SEP de l'enfant progresse presque exclusivement par poussées, avant d'évoluer entre 15 et 20 ans vers une forme progressive secondaire, qui se caractérise par l'accumulation continue des symptômes, sans qu'il soit possible d'identifier des poussées distinctes. Autrement dit, la SEP de l'enfant progresse plus lentement entre le début de la maladie et le handicap chronique mais ce dernier stade survient en moyenne 10 ans plus tôt chez le patient ayant contracté la SEP enfant ou adolescent que chez les patients touchés après leur 18e année.

Développement des performances intellectuelles
Il faut avant tout préciser que le développement cérébral est loin d'être fini à la naissance: l'expérience et les influences de l'environnement stimulent progressivement la connexion des neurones de manière à obtenir une fonctionnalité optimale. Par exemple, pour permettre la reconnaissance d'un objet, sa dénomination et l'appréciation de son rapport à d'autres objets, un grand nombre de neurones différents doivent communiquer le plus rapidement possible au sein du cerveau: à cet effet, des groupes entiers de neurones se «connectent». La myéline, gaine protectrice des fibres nerveuses, joue ici un rôle crucial dans la mesure où elle assure assez rapidement la liaison entre les différentes zones du cerveau. Des études scientifiques ont montré que, dans certaines régions cérébrales, ce processus de connexion se prolonge jusqu'au jeune âge adulte. Dès lors, les perturbations de ce processus liées à la SEP (qui provoque une dégradation partielle ou totale de la myéline) peuvent avoir de graves conséquences pour les personnes atteintes. Elles peuvent entraîner une altération des performances intellectuelles de l'enfant, qui se traduit, comme chez l'adulte atteint de SEP, par des difficultés d'attention, de concentration et de mémorisation ainsi que par un ralentissement de la réflexion. Contrairement à la SEP de l'adulte, la SEP de l'enfant et de l'adolescent est également susceptible d'affecter les fonctions liées au langage, ce qui pourrait être dû au fait que l'acquisition du langage ne se limite pas à l'apprentissage d'un volume donné de vocabulaire: pour

TRIBUNE LIBRE

De la liberté et de ses limites, pour les autres

Il y a quelques années s'est posée pour moi la question de l'électrification de ma chaise roulante. Avec ma force qui, SEP aidant, a une méchante tendance à se déglinguer, il n'était plus question de me déplacer à la force des biscotos. Après différents essais, mon choix s'est porté sur le « Swiss Trac », un moteur électrique d'une septantaine de kilos auquel je croche ma chaise roulante.
Depuis, je vis une liberté et une autonomie auxquelles je n'aurais pas pu rêver vu l'évolution de mon état: 30 km peuvent être parcourus avant de devoir recharger la bête, possibilité de passer pratiquement sur tous les terrains ou pentes, transportable en voiture, train ou avion, etc. Bref, que du bonheur ou presque.
Mais où l'attirail montre ses limites, c'est dans la foule, à cause de son encombrement. Certes, dans ma chaise je ne passe pas inaperçu et bénéficie du respect de mes contemporains valides. En revanche, ces derniers ont tendance à ne pas faire attention aux 1.5 mètres qui me précèdent (la longueur du Trac). Aussi, malgré mes précautions, il arrive régulièrement qu'une personne s'encouble dans le Trac, se tape à la machine, se fasse mal, manque de s'étaler de tout son long mais vienne humblement s'excuser de m'avoir perturbé alors que je n'ai pas bougé d'un iota.
Ce qui me fait conclure, d'une part, qu'un klaxon pourrait être utile et, d'autre part, que ma liberté se finit certes où commence celle de l'autre, pour autant qu'il fasse attention où il pose ses pattes. Y'a pas de raison que je porte toute la responsabilité des incidents que je provoque, malgré moi.

Daniel Schwab

maîtriser les nuances linguistiques, il faut disposer de bonnes connexions nerveuses et d'une certaine rapidité de réflexion. L'ensemble de ces facteurs peut aboutir à une nette dégradation des performances scolaires des enfants et des adolescents atteints de SEP. Il est alors d'autant plus important que les patients eux-mêmes, ou leurs parents et enseignants, agissent face aux faiblesses qu'ils détectent. Dans ces conditions, il est recommandé d'effectuer des examens neuropsychologiques et de prendre des mesures d'aide et de soutien directement auprès des jeunes patients (p. ex. sous la forme de soutien scolaire et sportif spécifique) comme des proches (parents, frères et sœurs, amis) afin de veiller à une bonne compréhension de la situation. En présence de problèmes particuliers, il peut être utile d'élaborer des stratégies adaptées en commun. Enfin, selon les cas, des entretiens avec le service psychologique scolaire et des séances de thérapie familiale peuvent fournir une aide précieuse. On peut heureusement supposer que le potentiel de régénération de l'enfant et de l'adolescent est nettement supérieur à celui des adultes plus âgés et offre ainsi un terrain particulièrement fertile aux mesures de soutien thérapeutiques et de réhabilitation.

Problèmes psychosociaux

Un aspect essentiel à prendre en compte dans ce groupe d'âge est le stade de développement psychosocial dans lequel il se trouve. Liberté totale de mouvement, identité de rôle, mais aussi évolu-

tion des performances scolaires et désir d'autonomie: autar besoins et de composants essentiels à un développement psy logique sain que la SEP est susceptible de compromettre. si, les modifications de la substance cérébrale et les absenc l'école dues aux poussées peuvent entraîner une chute des ré tats scolaires et, partant, une «attitude d'échec» qui freine: développement ultérieur du jeune patient. Des baisses de ral et une tendance au repli sur soi sont d'autres conséque possibles. En outre, les sautes d'humeur et les baisses de formance liées à la fatigue, directement provoquées par la aggravent les problèmes précités. Le cumul de ces répercuss peut aboutir à un repli social, voire à la dépression.

Défis à relever pour les parents

Comme les autres enfants et adolescents, les jeunes pati atteints de SEP, en grandissant, cherchent à se démarque leurs parents. Cette phase est souvent caractérisée par des sa d'humeur et par une fluctuation des résultats scolaires. I donc difficile pour les patients, mais aussi pour leurs parent distinguer les troubles causés par la SEP des variations de formance «normales», liées au développement des adolesc Au contraire, ces deux facteurs concomitants (maladie et lescence) s'associent et forment un obstacle non négligeabl développement psychosocial des personnes atteintes. Il est important d'identifier les liens de cause à effet et de propo temps des mesures de soutien aux enfants et adolescents cor nés. D'une part, les parents doivent comprendre que l'abs de volonté manifestée ne relève pas systématiquement d attitude de refus typiquement adolescente et peut exprimer incapacité due à la maladie. D'autre part, les parents ne doi pas surprotéger leur enfant sous prétexte qu'il est atteint de Le juste équilibre n'est pas toujours évident à trouver et nécessiter une aide psychologique que parents et enseignant doivent pas hésiter à solliciter.

Texte: Prof. Dr. Pasquale Calabrese, conseiller en psychothér neuropsychologie et neurologue comportemental auprès de la Société suisse SEP