

# DOSSIER



## LA SEP CHEZ L'ENFANT





# crmnie

centre de référence des maladies  
neuro-inflammatoires de l'enfant

*Légende photo*  
L'équipe du centre (de gauche à droite) :  
- Dr DEIVA, Praticien hospitalier  
- Pr MIKAELOFF, Praticien hospitalier  
- Pr TARDIEU, chef de service, Neurologie pédiatrique  
- M. CARIDADE, Ingénieur d'études



Le Centre de Référence Nationale des Maladies Neuro-Inflammatoires de l'Enfant a été créé en octobre 2007 suite à l'arrêté du 3 mai 2007.

Le but de ce centre est de :

**Répertorier les données des différentes pathologies inflammatoires neurologiques touchant les enfants âgés de 0 à 16 ans et 11 mois.**

Ces pathologies inflammatoires sont représentées par :

- L'encéphalomyélite aiguë disséminée
- La sclérose en plaques
- La myélite transverse
- La rhombencéphalite
- La névrite optique
- Le syndrome d'activation macrophagique
- Les vascularites du système nerveux central

■ Le syndrome d'opsoclonus-myoclonus

Une cohorte de première poussée d'une maladie démyélinisante (groupe d'enfants ayant eu une première poussée démyélinisante suivie chronologiquement, à partir d'un temps initial donné) entre 1985 et 2003 a ainsi pu être mise en place. Cette cohorte a permis de mettre en évidence des caractéristiques particulières sur la SEP de l'enfant, certaines lésions spécifiques à l'IRM, la mise en évidence de critères de sévérité de la SEP de l'enfant. Une nouvelle cohorte de 2004-2010 est actuellement en cours par le biais du centre de référence.

**Informez le public et les professionnels sur la connaissance de ces pathologies**

Comment l'information est-elle transmise ? par quels moyens/outils ?

La transmission de l'information passe pour le public via le site Web, [www.nie-enfant.com](http://www.nie-enfant.com). Un blog est mis en place et chaque enfant concerné par la maladie est sensibilisé pour qu'il puisse apporter son témoignage en ce qui concerne sa maladie.

Pour les professionnels, dans le cadre de leur formation, certains cours sont faits autour de ces sujets. Au cours des déplacements pour le recueil de données pour la nouvelle cohorte 2004-2010 des premières poussées de maladie de la substance blanche, une mise à jour des dernières données internationales et thérapeutiques auprès des professionnels de santé est effectuée. Des réunions bi-annuelles des centres de compétence sont aussi organisées afin de discuter des protocoles thérapeutiques. Des réunions d'enfants ayant une SEP sont actuellement en cours de réflexion.

### **Établir, conseiller et proposer les thérapeutiques disponibles**

Ce centre de référence national coordonne 9 centres de compétence qui sont responsables chacun d'une région ou d'un ensemble de régions.

### **Comment sont composés ces centres ?**

Par décret ministériel, certains Centres Hospitaliers Universitaires ont été choisis pour coordonner l'activité du centre de référence. Par exemple, le CHU de Tours gère et informe les patients et les professionnels de la région Centre, Limoges et Poitiers. Le but étant que chaque enfant ait la même égalité de chance de traitement et de prise en charge quel que soit son lieu de résidence.

### **Comment se fait l'accompagnement de l'enfant atteint d'une sclérose en plaques et des parents ?**

Une fois le diagnostic porté, les parents et l'enfant sont vus ensemble pour l'annonce du diagnostic. Beaucoup de parents ne souhaitent pas que l'enfant sache le diagnostic par peur de l'avenir et de ce que peut comprendre un enfant. Or, ils ont tort. Les enfants comprennent très bien de quoi il s'agit et ce qu'il se passe, puisqu'ils sont en première ligne. Bien sûr en fonction de leur âge, la projection dans l'avenir

et la compliance (l'acceptation) au traitement seront différentes. Des consultations régulières sont instaurées pour assurer les parents et le suivi de l'enfant. La ligne et le mail du centre de référence leur sont donnés de façon systématique pour pouvoir répondre à leurs interrogations pouvant survenir à distance de l'annonce diagnostic.

Grâce au centre, les professionnels ainsi que les parents se sentent plus en confiance en ce qui concerne la maladie. Les thérapeutiques sont mises en place après discussion avec l'enfant, les parents et les professionnels qui suivent l'enfant, de façon plus rapide et efficace.

### **Que pensez-vous d'une équipe pluridisciplinaire ?**

Bien sûr, une prise en charge pluridisciplinaire est importante. Il existe cependant une grande différence entre la SEP de l'enfant et celle de l'adulte : celle de l'enfant est une maladie rare (2 à 4% des SEP commencent avant l'âge de 16 ans, 0,5% avant 10 ans) alors que celle de l'adulte est fréquente (40/100000 habitants).

Une fois le diagnostic effectué, une prise en charge pluridisciplinaire est mise en place en fonction de la sévérité de la maladie. Une prise en charge dans une unité de rééducation est effectuée, par exemple, pour les myélites sévères pour lesquelles une kinésithérapie et un suivi régulier sont extrêmement importants, de même qu'une consultation avec un urologue. En ce qui concerne la SEP, un bilan neuropsychologique est fait de façon systématique. La mise en place d'un réseau de médecins, de référents (rééducateurs, urologues, neuropédiatres...) et de paramédicaux (kinésithérapeute, psychologue) pour la sclérose en plaques à Bicêtre est en cours de réflexion.

### **Avez-vous des travailleurs sociaux au sein de vos équipes ?**

Oui, nous avons des travailleurs sociaux et des bénévoles qui travaillent pour le service de neuropédiatrie dans notre équipe. Leurs travaux sont extrêmement importants dans notre structure, puisqu'ils permettent aux enfants et aux parents de passer d'agréables moments et parfois de soulager les parents.

**Lors de l'annonce du diagnostic, avez-vous le soutien d'un psychologue ?**

Non, nous n'avons pas encore de psychologue attiré pour le centre de référence. Le cas échéant, si l'annonce doit se faire dans un contexte difficile, nous nous faisons aider par une psychologue ou psychiatre.

**Quels sont les symptômes les plus fréquents chez les enfants ?**

Les symptômes de la sclérose en plaques de l'enfant sont différents en fonction de l'âge de l'enfant. Alors qu'elle ressemble à la sclérose en plaques de l'adulte chez les enfants de plus de 10 ans, chez les enfants plus petits, une atteinte du tronc cérébral (difficulté respiratoire, paralysie de l'hémiface, troubles de l'alimentation...), une encéphalomyélite aiguë disséminée (troubles de la conscience avec des difficultés motrices de type paralysie ou troubles sensitifs) sont plus fréquentes.

**Pouvez-vous me parler de l'accompagnement dans le cadre d'un séjour hospitalier ?**

L'ensemble de l'équipe paramédicale est sensibilisé en ce qui concerne la sclérose en plaques, ce qui permet une fois le diagnostic posé, d'entourer l'enfant et les parents à la fois sur le plan psychologique et sur le plan clinique. Un environnement pédiatrique, une expertise sur la sclérose en plaques de l'enfant, des plaquettes d'informations sur la maladie ainsi que sur les traitements disponibles, sont proposés aux parents et à l'enfant. Ces derniers sont ensuite revus plusieurs fois avant la sortie afin de répondre à d'autres questions.

**Existe-t-il une hospitalisation de jour pour les enfants atteints de sclérose en plaques ?**

Oui, une hospitalisation de jour est proposée de façon systématique pour les enfants qui ont une sclérose en plaques avant le début du traitement au long cours et la première injection est faite durant cette hospitalisation avec formation aux injections de l'enfant (quand cela est possible) et des parents.

**Vers quelles structures les parents peuvent-ils être orientés à l'extérieur de l'hôpital ?**

(Groupes de parole, psychologue, associations ...)

L'ARSEP (Association de Recherche sur la Sclérose En Plaques), les groupes de discussions sur internet à travers notre site web sont proposés.

**Concernant le soutien des enfants :**

**■ Vers quelles structures peuvent-ils être orientés ? Au sein des CMPP (centres médico-psycho-pédagogiques) ... ?**

À l'heure actuelle, il n'existe pas de structures spéciales autres que le centre de référence ou centre de compétence vers lesquels les enfants ou les parents peuvent se tourner s'ils ont des questions spécifiques. Bien sûr en fonction des difficultés dont souffrirait l'enfant (par exemple, si un problème plus psychologique est observé l'enfant sera donc orienté vers le CMPP ou s'il s'agit d'un handicap vers une unité de rééducation). La maladie étant rare, mettre en place une structure complète serait difficile. Un programme d'information via internet et des plaquettes via les associations vont être bientôt mis en place.

**■ Concernant les activités extra-scolaires, existe-t-il des contre-indications ? Comment les orientez-vous ?**

Aucun sport n'est contre-indiqué chez l'enfant. Bien sûr, il faut que cela soit supportable pour l'enfant. Si l'enfant sent qu'il est fatigué, il ne faudrait pas qu'il poursuive ou le fasse de façon trop intensive. Il faudrait qu'il se repose, prendre du recul et reprendre à distance. Nous recommandons la poursuite des activités sportives préférées de chaque enfant.

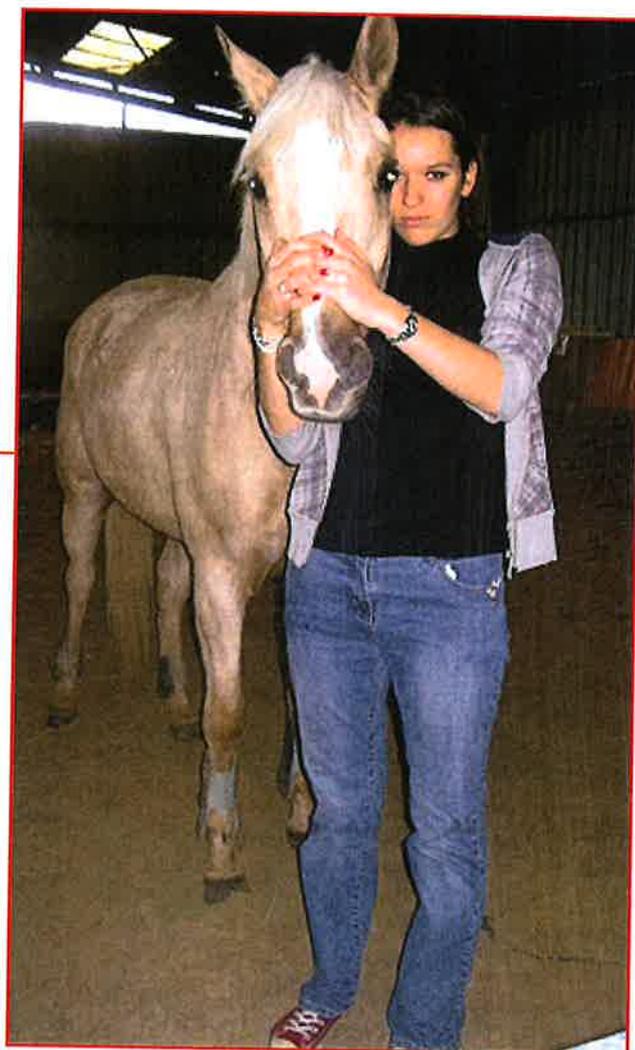
**Selon vous, quels services pourraient être mis en place (tant par le milieu associatif que par les institutions) pour améliorer l'accompagnement des enfants atteints de sclérose en plaques et leur famille ?**

Des structures d'accueil et de rencontre des parents ayant des enfants SEP (il n'y a pas d'associations spécifiques pour la SEP de l'enfant)

Une meilleure information concernant l'existence de la SEP de l'enfant et des possibilités thérapeutiques actuelles.

# INTERVIEW DE

■ Margot,  
16 ans et demi  
Atteinte de SEP  
depuis 3 ans



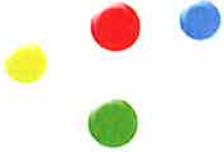
**Facteur Santé : Comment la maladie s'est-elle d'abord manifestée chez toi ?**

**Margot :** J'étais en 3<sup>e</sup> et je devais passer mon brevet. J'étais très fatiguée, je n'avais plus de force dans la main droite, je n'arrivais même plus à tenir mon stylo ! Et puis il y a eu mes jambes qui ne me tenaient plus. Ce jour là, j'avais fait du badminton de manière intensive. Ma mère se disait que j'avais dû y aller trop fort. Elle m'a emmenée chez mon médecin traitant, qui tout de suite, a évoqué la possibilité d'une sclérose en plaques. Elle m'a demandé d'aller faire un IRM. À la sortie de l'examen, j'ai retrouvé mes parents, en pleurs. Sur le coup, je me suis dit que les nouvelles ne devaient pas être bonnes... Ma mère étant radiologue et ayant des amis dans le milieu médical, nous avons

réussi à avoir une place rapidement au Kremlin-Bicêtre. J'ai eu droit à une batterie de tests : ponction lombaire, prise de sang, évaluation des symptômes. On a découvert que les symptômes étaient plus nombreux que ce que nous pensions. Immédiatement, j'ai eu des bolus de corticoïdes. J'ai récupéré totalement et rapidement. J'étais soulagée et heureuse.

**FS : Et depuis, tu as fait de nouvelles poussées ?**

**M :** Oui, juste avant mon bac de français ! Là, c'était très embêtant, car je ne pouvais plus lire. Je voyais, mais je n'arrivais pas à comprendre ce que mes yeux voyaient. Je suis donc allée à l'hôpital et le neurologue m'a alors parlé d'un traitement de fond. Depuis quelques mois, je suis sous Rebiff.



**FS : Est-ce que les médecins ont su adapter leur discours à ton jeune âge, pour te faire comprendre de quoi tu souffrais ?**

**M :** J'ai été prise en charge par le service pédiatrique. Comme je leur ai dit que je voulais faire médecine, ils ont pris le temps de bien m'expliquer. En plus, c'est arrivé au moment où j'étais en train d'étudier le système nerveux en cours de biologie. Le schéma que le médecin me montrait, je l'avais dans mes cahiers ! En apprenant la nouvelle, mon professeur de biologie m'a demandé si ça me gênait qu'on en parle en cours. Je lui ai dit que non.

**FS : Et tes camarades de classe, comment ont-ils réagi ?**

**M :** Quand mes copines ont appris que j'allais à l'hôpital, elles ont toutes pleuré ! Elles sont venues me voir, m'ont apporté des fleurs, des bonbons. Mais je suis une fille forte, qui va toujours bien et qui a toujours le sourire. Je leur ai expliqué ce qu'était la maladie et quand je vais à l'hôpital, elles me demandent des nouvelles. Sinon, on n'en parle pas.

**FS : Et avec tes parents, tu en parles ?**

**M :** Mes parents sont plutôt "cool". Ils ne font pas l'autruche, mais on n'en parle pas tous les jours. Ils ont envie de me protéger, ils font sûrement plus attention à moi que si je n'étais pas malade, mais on vit normalement.

**FS : Mais ça n'a pas dû être facile pour une jeune fille d'accepter cette maladie...**

**M :** Sur le coup, ça a remis beaucoup de choses en question. Aujourd'hui je me dis que je ne peux pas faire autrement. Et puis finalement, c'est bien que ce soit arrivé à une fille forte comme moi, car je ne suis pas du genre à baisser les bras.

**FS : As-tu ressenti le besoin de te faire aider par un psychologue ?**

**M :** Non. J'aurais pu, mais je n'ai pas voulu. Il faut dire que je suis un peu "anti psy"... Peut-être que ça marche pour les autres, mais pas pour moi. Quand j'ai des problèmes, je les règle toute seule. Et depuis 11 ans, je fais de l'équitation. Ça m'a beaucoup aidée pour faire face à la maladie. Quand je monte à cheval, je ne pense à rien.

**FS : Mais est-ce que tu envisages un jour de ne plus pouvoir monter à cheval ?**

**M :** Je ne pense pas aux conséquences futures que pourraient avoir la maladie. Pour moi, être dans un fauteuil roulant... non... J'ai trop besoin de bouger ! Quand je dois retourner à l'hôpital, bien sûr j'y pense, mais ce n'est pas mon genre de m'apitoyer.

**FS : Comment vois-tu l'avenir ?**

**M :** Je veux faire médecine, mais non, ce n'est pas pour soigner les enfants qui ont la même maladie que moi ! Pour tout vous dire, j'aimerais être psychiatre. Alors bien sûr, je me pose des questions sur mon avenir, sur ma santé. Mais comme j'ai tout récupéré, aujourd'hui je vais bien. Alors je profite à fond !

## ■ ■ ■ TÉMOIGNAGES...

■ Véronique, 24 ans

"J'avais 12 ans, c'était un matin, je devais partir pour le collège..."



maladie allait me gêner au cours de ma vie. Il m'a alors prescrit mon premier bolus de corticoïdes. Et je suis rentrée chez moi.

**FS : Mais la maladie a continué à agir...**

**V :** Oui, la seconde poussée m'a fait perdre de la vue. Je n'avais plus qu'un dixième à chaque œil. Et à la troisième, c'est la marche qui a été atteinte. Le neurologue a alors décidé de mettre en place un traitement de fond. Et pour la première fois, il a tenté de m'expliquer de quoi je souffrais.

**FS : De manière compréhensible pour une enfant de 13 ans ?**

**V :** Au départ, son discours était très médical. Je ne comprenais pas. Je lui ai dit que s'il ne m'expliquait pas plus clairement, je n'accepterais aucun traitement ! (Rires) Alors il a essayé de m'expliquer de manière imagée ce qui se passait dans mon corps. Mais avant ce rendez-vous, je m'étais déjà un peu renseignée, par moi-même, sur Internet. J'avais besoin de savoir, de comprendre ce qui se passait.

**FS : On imagine aussi la détresse des parents, face à l'annonce de la maladie d'un enfant. Comment ont réagi les vôtres ?**

**V :** Mon père a été "soulagé", le terme peut choquer, mais il avait peur que ce soit "plus grave", que je n'aie plus que quelques mois à vivre. Pour lui, la sclérose en plaques n'était pas mortelle, donc il restait de l'espoir. Ma mère a été plus affectée, mais elle faisait bonne figure pour ne pas m'effrayer.

**FS : Et sur la durée, comment vous ont-ils accompagnée ?**

**V :** Mes parents ont réagi de manière totalement différente. Ma mère s'est mise à me couvrir, à me surprotéger, à me rappeler sans cesse de faire mes piqûres, de ne pas trop me fatiguer. Ce qui avait le don de m'énerver parfois ! Mon père,

**Facteur Santé : Quel est votre premier souvenir de la maladie ?**

**Véronique :** J'avais 12 ans, c'était un matin, je devais partir pour le collège. Je me suis levée, j'ai fait un pas, et je me suis retrouvée par terre. Ma jambe se traînait. Alors que je mettais normalement 10 minutes à pied de chez moi au collège, j'ai mis plus d'une demi-heure. Le soir même, j'en ai parlé à mes parents. Ils ne m'ont pas vraiment prise au sérieux. Il faut dire que j'étais un sacré numéro ! (Rires)

Mais un jour, je suis tombée à un passage clouté, alors qu'une voiture arrivait. Ma mère a assisté à la scène. C'est là qu'elle a pris conscience qu'il devait effectivement y avoir un problème. Elle m'a d'abord emmenée voir un voisin médecin, qui n'a rien décelé. Alors nous sommes allées aux urgences. Un premier médecin a testé mes réflexes, avant de m'adresser au CHU le plus proche. Là, j'ai vu d'autres médecins qui ont pris la décision de pratiquer une ponction lombaire et de me faire passer un IRM.

**FS : Vous saviez ce qu'était une sclérose en plaques ?**

**V :** Non. À l'époque, il fallait faire trois poussées avant que le diagnostic soit confirmé et que l'on mette en place un traitement de fond. Après la première poussée, le neurologue n'est pas rentré dans les détails. Il m'a simplement dit que cette



lui, a fait comme si rien n'avait changé ; il refusait de parler de la maladie, que ce soit avec moi ou avec ses proches.

**FS : Comment avez-vous vécu ce silence ?**

**V :** Ca a été difficile. Pendant un temps, j'ai pensé qu'il avait honte que je sois sa fille. Comme nous n'arrivions pas à communiquer, les conversations tournaient court. Jusqu'au jour où son meilleur ami s'est confié à moi et m'a révélé ce que pensait réellement mon père. A quel point il était affecté par ma maladie, et à quel point il se sentait coupable. Depuis, nous avons brisé la glace. Ca reste un sujet difficile pour lui, mais je sais aujourd'hui qu'il est là pour moi. Et qu'il se montre fort, pour me donner du courage.

**FS : Comment la maladie a-t-elle évolué par la suite ?**

**V :** Mon premier traitement puis un second a porté ses fruits pendant huit ans. De 12 à 20 ans, mes poussées étaient assez espacées. Mais je n'en pouvais plus des trois injections par semaine ! D'autant que je me piquais toujours au même endroit, au ventre, par volonté de ne pas donner plus à ma maladie que cette partie-là de mon corps. Mais mon ventre devenait trop marqué, et les effets bénéfiques du traitement ont commencé à s'estomper.

**FS : Il a donc fallu envisager de nouvelles thérapies...**

**V :** Oui. Mais entre temps, j'avais emménagé à Paris, pour mes études. J'ai donc dû trouver un neurologue sur place. Je lui ai exprimé mon refus catégorique de poursuivre les injections. Mais il restait sourd à ce que je lui disais. Il me proposait la Copaxone... à injection journalière ! J'ai donc claqué la porte, parce que j'ai du tempérament, il ne faut pas croire ! (Rires) Et il en faut, face à cette maladie. J'ai donc appelé mon neurologue référent, qui lui, me connaît par cœur. Il m'a alors proposé immunomodulateur. J'ai suivi ce traitement pendant un peu plus de deux ans. Mais je viens de commencer une nouvelle « aventure » thérapeutique, car ma sclérose en plaques est désormais en forme progressive.

**FS : Comment vit-on avec cette épée de Damoclès sur la tête, lorsqu'on est enfant, qui plus est ! Avez-vous bénéficié d'un soutien psychologique ?**

**V :** J'ai toujours refusé de me faire aider. J'ai vu deux psychologues au début, mais ça n'a rien donné. Il faut dire que je parle facilement de ma maladie, le plus souvent avec humour et autodérision. À tel point qu'il était aisé de croire que je l'avais réellement acceptée. En réalité, au plus profond

de moi, j'en voulais au monde entier. Mais je ne laissais rien paraître. Je voulais faire passer ma faiblesse pour une force. Au collège, je rigolais quand on me disait "tu marches bizarrement". C'était un moyen de donner l'impression qu'on ne pouvait pas m'atteindre par ma maladie.

**FS : Alors justement, comment ça se passait avec vos petits camarades ?**

**V :** Quand la maladie s'est déclenchée, j'étais en classe de 5<sup>e</sup>. Les autres élèves ne comprenaient pas pourquoi je devais être au premier rang, à cause de ma vue, et pourquoi j'avais des difficultés à marcher. Ils se moquaient de moi, m'accusaient d'être à la botte du professeur. Ca n'a pas été facile. Mais l'année suivante, en classe de 4<sup>e</sup>, j'ai fait un exposé sur la sclérose en plaques et j'ai encouragé mes camarades à me poser toutes les questions qu'ils voulaient. Ils avaient aussi besoin de comprendre pourquoi j'avais changé.

**FS : Et vous, avez-vous ressenti le besoin de rencontrer d'autres "enfants malades" ?**

**V :** Non. Parce que j'ai toujours refusé de me définir par ma maladie. C'est important pour moi d'être en contact avec des personnes qui vivent d'autres choses, avec qui j'ai des affinités autres que ma maladie ! Ca permet de vivre une vie aussi normale que possible. Mes amis ont aussi des problèmes, qui peuvent parfois sembler dérisoires, mais je suis heureuse de pouvoir les aider. Leurs problèmes sont aussi durs à vivre pour eux, que l'est pour moi ma maladie.

**FS : Vivre normalement dites-vous, mais avec la maladie viennent les premiers renoncements. Comment est-ce qu'on accepte de renoncer, si jeune ?**

**V :** Il ne faut pas le voir comme ça, sinon on ne s'en sort pas. C'est sûr, je ne pourrai jamais avoir mon permis de conduire, et je n'aurai peut-être jamais d'enfant. Mais aujourd'hui, j'essaie de trouver un moyen de "contourner" chaque renoncement. Par exemple, je n'aurai peut-être jamais le permis, et bien je prendrai un chauffeur ! (Rires). Non, plus sérieusement, à défaut du permis, j'ai décidé de prendre des leçons de scooter. Je ne vais pas loin, je roule doucement. Parfois même, je tombe, mais je ressens un tel sentiment de liberté et de plaisir que j'en oublie le permis. Et le fait que je ne l'aurai jamais. De la même manière, j'ai déjà envisagé la possibilité que je ne puisse jamais avoir d'enfant. Et bien je me suis dit que j'adopterai. Ce ne sera pas aussi évident que ça, je le sais bien, mais j'essaie tant que possible de me focaliser sur les bonheurs accessibles, plutôt que sur les frustrations.

**FS : Et de vous fixer des objectifs?**

**V :** Oui. Et c'est très important de se fixer des objectifs, malgré la maladie et ses incertitudes. Sinon la vie n'a pas de sens. J'ai déjà réussi à suivre une scolarité quasi normale, sans toujours tenir compte des avertissements des médecins (Rires). Ça n'a pas toujours été facile, mais j'ai obtenu mon bac, puis un BTS radiophonique et une licence de communication. Chaque année, j'avais de nouveaux objectifs, je me projetais dans le futur. Comme quelqu'un de bien portant.

**FS : L'adolescence, c'est aussi l'âge des premiers émois. Comment se projette-t-on dans la découverte amoureuse avec la maladie?**

**V :** Dans un premier temps, je me suis dit que personne ne voudrait de moi. Que ma maladie serait un obstacle insurmontable à l'amour. Je ne voyais pas comment quelqu'un de bien portant pourrait accepter de partager ma vie et donc ma maladie !

À 17 ans, j'ai vécu ma première histoire d'amour. Mon petit ami était jeune lui aussi et la maladie l'effrayait. Il refusait d'en parler et de me voir dans mes moments de faiblesse. Il ne marchait jamais à côté de moi dans la rue, et me disait de me retenir quand j'avais une envie pressante... À 22 ans, j'ai vécu une histoire totalement différente. La personne qui partageait ma vie était plus âgée et connaissait bien la maladie. Il m'a beaucoup soutenue, sans me juger.

**FS : Voilà 12 ans maintenant que vous vivez avec la SEP. Qu'est-ce qui vous fait tenir au quotidien?**

**V :** Beaucoup de choses. Il y a ma famille, mon (sale) caractère ! (Rires). Mon chien, mes amis, et toutes les nouvelles rencontres que je peux faire. Et puis il y a l'espoir de la recherche. Je mise beaucoup sur les avancées thérapeutiques. Je me dis que je suis encore jeune et que j'ai toute la vie devant moi...

## ■ ■ ■ TÉMOIGNAGES...

### ■ Sabrina, 15 ans et demi Atteinte de SEP depuis 3 ans



**Facteur Santé : Quels ont été tes premiers symptômes, tu t'en souviens ?**

**Sabrina :** Je m'en souviens comme si c'était hier ! J'étais en 5<sup>e</sup>. C'était la fin de l'année scolaire. Pendant une semaine, je n'ai pas arrêté de vomir, je ne pouvais rien avaler, je me sentais faible. Et puis, je n'avais plus d'équilibre. Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait...

**FS : Comment a réagi ta maman ?**

**S :** Elle m'a dit : "Tu restes à la maison, repose-toi". Mais elle ne me croyait pas quand je lui disais que je ne sentais plus mes membres ! Et à l'école, tout le monde pensait que je jouais la comédie. Tout ça pour ne pas aller en cours de sport !

**FS : Ca n'a pas du être facile à vivre, pour toi...**

**S :** Non, c'était très dur. À l'école, tout le monde se moquait de moi, de ma marche. Et à la maison, ni ma mère ni ma sœur ne me prenaient au sérieux.

Alors, je leur en faisais voir de toutes les couleurs : je séchais les cours, j'insultais les professeurs, je ne faisais pas mes devoirs, j'étais régulièrement collée... Ma mère pleurait. Je faisais ça pour lui faire payer le fait qu'elle doute de moi. Mais la réalité, c'est que pendant quatre ans, j'ai dû me débrouiller toute seule.

**FS : Avec tout de même, le soutien d'une psychologue ?**

**S :** En fait, je vois une psy depuis que j'ai redoublé ma 5<sup>e</sup>. Mon professeur principal avait alerté ma mère que ça n'allait pas. Mais je ne vois pas vraiment ce que ça m'apporte. Je parle toute seule. Elle m'écoute sans rien dire... En janvier 2010, j'ai même fait une première tentative de suicide. Puis une autre en juin 2010. J'ai avalé des médicaments, parce que personne ne me croyait. C'était ma manière à moi de crier "au secours".

**FS : Heureusement, aujourd'hui les choses ont changé. Une nouvelle poussée en mars dernier, a ouvert les yeux de ton entourage...**

**S :** Oui, j'ai vécu une poussée encore plus violente que celle de 2008. Je n'arrivais carrément plus à marcher. Je me prenais des meubles, des murs, je me cognais mais je n'avais pas mal, je n'avais plus aucune sensation ! Je suis finalement retournée voir mon médecin généraliste qui, cette fois, a réussi à convaincre ma mère de m'emmener aux urgences. Dès mon arrivée, on m'a installée dans un fauteuil roulant. J'ai fait un IRM, et on a découvert des tâches blanches...

**FS : Tu as dû être "soulagée" d'être "enfin" entendue?**

**S :** Oui, c'est sûr. Ma mère, ma sœur m'ont fait leurs excuses. À l'école aussi, le regard des autres a changé. Dès qu'ils ont su que j'avais passé deux semaines à l'hôpital, pendant les vacances d'avril, ils se sont excusés de m'avoir rejetée.

**FS : Et tu as enfin commencé un traitement de fond qui a porté ses fruits...**

**S :** Quand on m'a annoncé que j'allais avoir un traitement, je l'ai plutôt bien pris parce que je pensais que ces piqûres allaient me guérir. Mais plus le temps passe, moins je les supporte...

Ca me fait mal de me piquer. Et puis je ne vous parle même pas des plaques rouges que j'ai sur le corps ou des kilos que j'ai pris. Mais je fais ce qu'il faut ! Et puis, mon état s'est quand même amélioré. Je peux à nouveau marcher, et je n'ai pas refait de nouvelle poussée.

**FS : Et la prise en charge à l'hôpital, comment l'as-tu vécue ?**

**S :** Ce que je regrette, c'est que les infirmières ne se soient pas directement adressées à moi pour m'expliquer comment faire les injections. Elles se sont adressées à mon grand frère, alors que c'était de mon corps dont il était question ! Ca m'a énervé qu'on me traite comme une gamine de 5 ans.

**FS : Aujourd'hui que le diagnostic est tombé, as-tu pu rencontrer d'autres jeunes, comme toi, atteints d'une SEP ?**

**S :** Non je n'ai pas eu cette chance. Mais j'aimerais bien. Je me sentirais moins seule et ils me comprendraient mieux, c'est sûr. Aujourd'hui je ne parle de ma maladie à personne. Mais ma mère en parle à tout le monde ! Et ça me gêne. Tout le monde s'inquiète. Ceux qui ne s'intéressaient pas à moi avant, le font aujourd'hui. C'est trop.

**FS : Et toi, tu lui parles à ta maladie ?**

**S :** Oui. Souvent, je lui parle le soir. En fait, c'est comme si dans votre maison, il y avait un intrus, quelqu'un qui habite chez vous et qu'il n'y a aucun moyen de le faire partir de chez vous. Alors, je lui exprime ma colère : "pourquoi t'es venue me voir ? Pourquoi tu me fais ça à moi ? Pourquoi t'es sur terre ? Pourquoi tu ne meurs pas ?". Après, je m'énerve et là, je l'insulte. Ca défoule, mais ça ne guérit pas...

**FS : Qu'est-ce qui te fait le plus de bien aujourd'hui ?**

**S :** Paradoxalement, le sport ! Je me suis inscrite à une salle de musculation, où je vais tous les jours. Ca me défoule, ça me fait du bien, et comme mes médicaments me font grossir, ça me permet de stabiliser mon poids. Et puis, je me dis qu'il y a moins de chance que je finisse en fauteuil roulant, en restant active. J'ai fait une heure de vélo aujourd'hui ! Et je porte des poids de 7 kilos. C'est un peu comme si je narguais ma maladie. Je la combats par le sport.

**FS : Qu'est-ce qui te fait tenir aujourd'hui ?**

**S :** Le sport, où je fais de nouvelles connaissances. C'est mon ouverture sur le monde. Et comme je suis la plus jeune, les gens m'aident. Et puis il y a mon petit ami. S'il n'était pas là, je ne sais pas comment je pourrais faire face...

**FS : Parce qu'on peut être amoureux, même quand on a la sclérose en plaques...**

**S :** Bien sûr ! La sclérose en plaques ne se transmet pas ! C'est des contraintes, mais on peut être heureux, avoir une vie normale. Mais honnêtement, à

mon âge, il faut avoir un copain mature. Surtout que je souffre aussi d'incontinence. Quand on se fait pipi dessus, si l'autre n'est pas un peu mature, il se moque de toi. Il faut quelqu'un qui puisse comprendre.

**FS : Où te vois-tu dans 10 ans ?**

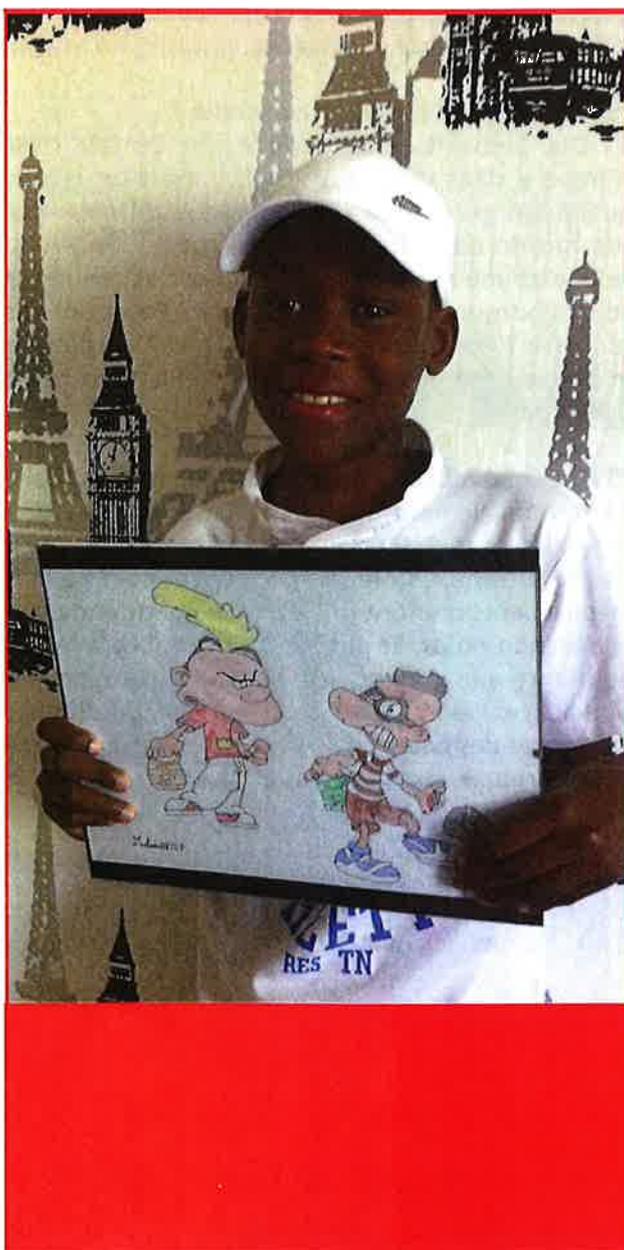
**S :** Je me vois cuisinière, dans une maison ou un appartement que j'aurais acheté avec mon chéri.

Si vous souhaitez réagir au témoignage de Sabrina, deux possibilités :

Par mail directement : [sabriina\\_78280@hotmail.fr](mailto:sabriina_78280@hotmail.fr)

Ou via son forum : [http://forum.doctissimo.fr/sante/alzheimer-parkinson/15-sujet\\_155286\\_1.htm](http://forum.doctissimo.fr/sante/alzheimer-parkinson/15-sujet_155286_1.htm)

## ■ Melvin, 12 ans Atteint de SEP depuis 3 ans



**Facteur Santé : C'est quoi la sclérose en plaques Melvin. Tu m'expliques ?**

**Melvin :** C'est quelque chose qui est dans la tête c'est des plaques dans la tête.

**FS : Elle te fait quoi la maladie ?**

**M :** La maladie, elle me fatigue. C'est énervant. J dois faire des piqûres toutes les semaines. Y a de effets secondaires, je tremble.

Des fois j'ai mal à la tête. Et quand j'ai une poussée, là, c'est horrible. Je tousse, je vomis, puis j bave. Dans ces moments là, j'ai envie de changer De changer de vie. D'être quelqu'un d'autre.

**Facteur Santé : Comment avez-vous découvert que Melvin souffrait de SEP ?**

**Ses Parents :** La première poussée, nous ne l'avon pas décelée. Melvin avait les symptômes de l grippe, il titubait, mais le médecin n'a rien vu. Une semaine après, il était de nouveau "normal". Mais six mois plus tard, Melvin a fait une deuxième poussée. Un vendredi soir, il s'est plaint de la tête. Il disait "ma tête explose, je n'en peux plus". Aucun médicament ne faisait effet. Il avait mal nuque, vomissait. Moi je pensais que c'était un méningite.

**Melvin :** Le matin, je me suis réveillé, j'ai pris mon petit déjeuner, mais je sentais que j'avais plus de force dans la main droite, je n'arrivais pas à tenir la cuillère. Je commençais à baver. Je ne sentais plus rien du côté droit.

**Ses Parents :** Toute la partie droite de son corps était comme morte. Les extrémités étaient froides. Alors on est partis aux urgences à Pontoise. De là après des tests, il a été transféré au service pédiatrique de Bicêtre, où il est suivi aujourd'hui.

**FS : tu te souviens de ces tests, Melvin ?**

**M :** La première fois que j'ai fait un IRM, je me souviens que ça faisait du bruit. J'avais un peu peur. Et puis, si je bougeais, ils me faisaient recommencer. Et ça durait longtemps ! Après, j'en ai fait tous les 6 mois donc j'avais l'habitude.

**FS : comment avez-vous réagi à l'annonce du diagnostic ?**

**SP :** On n'a pas compris. Pour nous, la SEP touchait les jeunes adultes. Melvin avait 8 ans à l'époque ! Le médecin lui a donné des petits livrets pour lui expliquer sa maladie.

**M :** J'ai demandé au médecin "est-ce que je vais pas mourir ?"

Il m'a répondu "ben non". Ca m'a soulagé.

**SP :** À sa sortie de l'hôpital, le neurologue lui a donné un traitement de fond. Mais ce traitement était destiné aux adultes ! Alors on a "bricolé". Melvin prenait une demie dose, une fois par semaine, en intra-musculaire. Mais depuis qu'il a 12 ans, il est passé à la dose "normale".

**FS : Comment vis-tu ton traitement, Melvin ?**

**M :** Ca va. Je suis habitué. Le vendredi soir, l'infirmière vient à la maison et elle me fait la piqûre. Je n'ai pas voulu me piquer tout seul, j'avais peur de le faire mal. Je mets un patch EMLA une heure avant, comme ça j'ai moins mal.

**SP :** Il faut dire que l'aiguille est tellement longue ! Je trouve qu'elle n'est pas vraiment adaptée à un corps d'enfant.

**FS : Comment se passe sa scolarité ?**

**SP :** À l'école ça va. Il était très bon élève jusqu'en 6<sup>e</sup>. Mais depuis cette année, il a des problèmes de concentration.

**M :** Oui, c'est vrai. Les professeurs me disent "Melvin, t'es dans la lune".

**SP :** Avant, il faisait du basket à côté de la maison.

**M :** Je jouais trois fois par semaine. Mais l'an dernier, j'ai dû arrêter.

**SP :** Nous ce qu'on constate, c'est qu'il se fatigue plus rapidement.

**FS : Est-ce que tes petits camarades sont au courant pour ta maladie ?**

**M :** Je l'ai dit quand j'étais en CM1.

**SP :** Il était resté 22 jours à l'hôpital. À son retour, les enfants ont posé des questions, forcément.

**M :** Je leur ai raconté que j'étais paralysé d'un côté. Et voilà.

**SP :** Mais comme la maladie n'était pas "visible", Melvin jouait toujours au basket, au football avec eux. Les enfants n'ont pas eu de difficulté à l'accepter.

**FS : Et aujourd'hui, tes copains du collège, ils savent ?**

**M :** Non.

**FS : Pourquoi ?**

**M :** J'ai déjà oublié la maladie. Si je n'y pense pas, elle n'existe pas.

**FS : Aujourd'hui tu te considères comme malade ?**

**M :** Non. Je ne dis jamais "je suis malade". J'ai pas envie que tout le monde le sache.

**FS : Tu as honte ?**

**M :** Non. Mais c'est parce que je veux pas. Je veux pas être malade.

**FS : Quand tu lui parles à ta maladie, tu lui dis quoi ?**

**M :** Sors de ma tête.

**FS : C'est pas facile de grandir avec une maladie ?**

**M :** Non. Mais j'aime pas parler de ça. Ca fait déjà 3 ans que je prends le traitement, c'est bon. Mardi, je vais voir le docteur donc on va en parler. Ca suffit.

**FS : Pourquoi tu n'en parles pas ?**

**M :** Quand j'en parle pas, c'est comme si je ne l'avais pas. J'espère que ça va partir. Je me dis que si je prends mon traitement, ça va partir.

**FS : C'est quand que tu es le plus heureux, Melvin ?**

**M :** Ben le jour de mon anniversaire ! C'est le 26 avril. Et puis quand on est en famille.

**FS : En janvier dernier, tu as été choisi pour donner le coup d'envoi du match France-Pays de Galles au Stade de France. Un match pour l'AFSEP et donc en faveur de la lutte contre la sclérose en plaques, quel souvenir en gardes-tu ?**

**M :** Au début, je ne voulais pas. Il y avait beaucoup de monde, ça me faisait peur. C'est mes parents qui m'ont dit d'y aller. J'ai fait juste le coup d'envoi et j'ai regardé le match. J'étais quand même content.

**FS : Est-ce que tu veux faire des études, quand tu seras grand ?**

**M :** Si j'ai rien d'autre à faire, oui. Ce que je préfère, c'est le français. J'aime bien dessiner aussi. Je dessine tout le temps.

Avant je voulais être astronaute. Aujourd'hui, je voudrais plutôt être policier.

**FS : Si tu avais une baguette magique, tu ferais quoi ?**

**M :** Je dirais que ma maladie arrête et que ça revienne plus jamais.