

« DIS MAMAN,
DIS PAPA, LA SEP
C'EST QUOI ? »

La sclérose en plaques expliquée aux enfants



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble

SANOFI GENZYME 

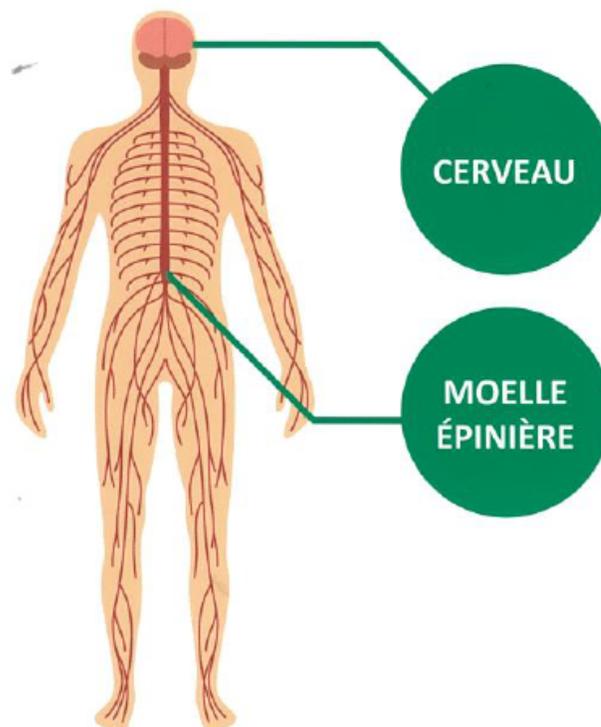
« DIS MAMAN, DIS PAPA, LA SEP C'EST QUOI ? »

1

Tu as une maman ou un papa atteint de SEP ou peut-être une sœur, un frère, un grand-parent ou même un ami ?

Tu te poses sans doute **PLEIN DE QUESTIONS**. Ce document te permettra d'avoir des réponses. N'hésite pas à le regarder avec ta Maman ou ton Papa et à en parler avec eux.

La SEP est une maladie qui touche le **CERVEAU** et la **MOELLE ÉPINIÈRE**, c'est ce qu'on appelle le système nerveux central (**SNC**) et nous allons te faire découvrir tous ses secrets !



LA SEP : QUI, OÙ ?

2

Les personnes atteintes de cette maladie ne sont **pas seules**, car c'est une maladie relativement **fréquente**.



2,5 millions de personnes sont atteintes dans le monde entier, soit quasiment le **nombre d'habitants à Paris** !

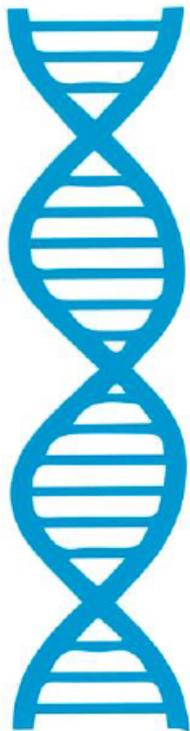


Elle touche principalement **les jeunes adultes** et **3 fois plus les femmes** que les hommes.

Enfin, cette maladie est plus présente au **nord** qu'au sud !

LA SEP : À QUOI EST-CE DÙ ?

3



À ce jour, les **CAUSES** ne sont **PAS ENCORE TOUTES BIEN CONNUES**. Les scientifiques cherchent encore, ils ont déjà **IDENTIFIÉ CERTAINS FACTEURS** qui pourraient prédisposer à l'apparition de la maladie...

AUCUN DE CES FACTEURS, TOUT SEUL, NE SUFFIT À PROVOQUER UNE SEP !!



- ① **PRÉDISPOSITION FAMILIALE**
- ② **ENVIRONNEMENT**
Il y a plus de personnes atteintes SEP dans le nord que dans le sud de la France
- ③ **VIRUS**
Par exemple celui de la mononucléose
- ④ **MANQUE d'ENSOLEILLEMENT VITAMINE D**
- ⑤ **TABAC**

QUE SE PASSE-T-IL DANS LE CORPS ?

4

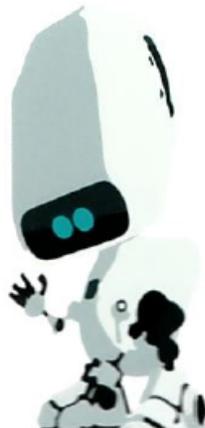
Prenons l'exemple d'un **ROBOT**...

Les **câbles électriques**, à l'intérieur du robot, permettent de le faire fonctionner; il peut ainsi calculer correctement et envoyer les bonnes informations.

Si les **câbles sont abimés**, les informations circulent moins bien ou même plus du tout.

Le robot bouge alors difficilement, ses mouvements ne sont plus coordonnés et il se trompe dans ses calculs...

EN VRAI, dans le corps c'est



- Les **câbles électriques** de notre robot représente les **AXONES** dans notre **CORPS**. Ils servent comme pour le robot à envoyer les bonnes informations au corps humain.

Les **câbles** (axones), sont enroulés par une **gaine** (myéline) pour les protéger et faire en sorte que les informations circulent bien (influx nerveux).

Si la **gaine de myéline est abimée** à certains endroits, l'influx nerveux circule moins bien et les **informations**, par exemple du cerveau au reste du corps, **sont mal transmises** ce qui provoque des troubles dans certains endroits du corps.

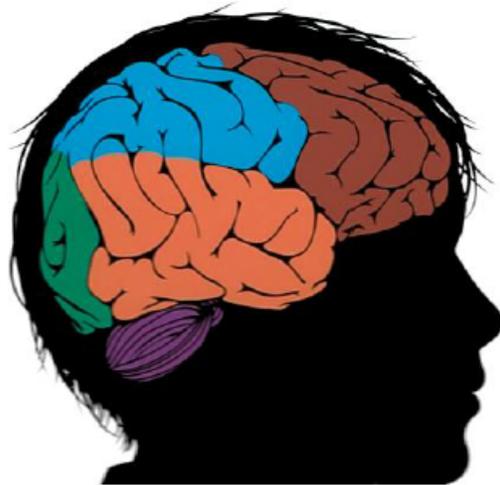
On les appelle **SYMPTÔMES**.

QUELS SONT LES SYMPTÔMES ?

5

Chaque zone du **cerveau** a une fonction bien précise pour piloter une **partie du corps**.

Les **symptômes** sont donc **différents** en fonction de **l'endroit abimé** !



On peut avoir des **PROBLÈMES DE VUE**, par exemple une vue trouble comme si on était dans le brouillard. On peut également être très maladroit et avoir des **DIFFICULTÉS** pour **MARCHER OU SE DÉPLACER**.

Les symptômes ne se voient pas toujours, on les appelle alors des **SYMPTÔMES INVISIBLES**. Par exemple, il arrive parfois d'avoir des troubles **SENSITIFS** comme des picotements ou comme si de l'eau nous coule sur le bras, des **DOULEURS**, des troubles de **l'ATTENTION** ou encore des **TROUBLES DU SOMMEIL**.

Enfin il faut savoir que **LA FATIGUE** est un symptôme **FRÉQUENT**

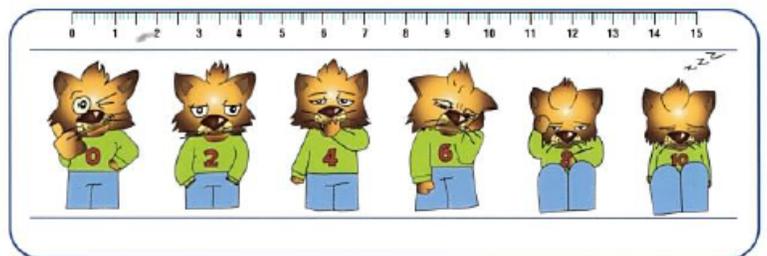
ET LA FATIGUE ?

6

Un symptôme connu de tous les malades, c'est la **FATIGUE**, ou perte d'énergie.

L'**ENERGIE**, c'est comme une batterie électrique qui se décharge plus ou moins vite. S'il fait chaud ou si on fait une activité physique, la batterie peut se décharger encore plus vite. Elle peut aussi se vider d'un coup sans prévenir !

Le chargement de la batterie peut être très long, et demande beaucoup de **REPOS**.



Cette petite réglette, permet de mesurer la fatigue.

- ➡ A gauche, le petit lionceau est en forme. Tu peux alors jouer avec lui !
- ➡ A droite, il est très fatigué. Il vaut mieux le laisser se reposer pour le moment. C'est pareil avec ta Maman ou ton Papa !

COMMENT MAMAN/PAPA SE SOIGNE ?

7

IL EXISTE DIFFÉRENTS
TYPES DE TRAITEMENTS
POUR SE SOIGNER !



LES TRAITEMENTS DES POUSSÉES :

Une poussée, c'est comme une crise où les symptômes apparaissent. Certains médicaments servent à diminuer la durée et l'importance de la poussée, et donc, à mieux récupérer.

LES TRAITEMENTS DE FOND :

Ce sont les médicaments pris pour une longue durée, chaque jour ou chaque semaine, et qui permettent de ralentir l'évolution de la maladie.

LES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES :

Ce sont des médicaments qui soulagent les symptômes, comme la rigidité musculaire.

COMMENT DÉTECTE-T-ON ET SURVEILLE-T-ON LA MALADIE ?

8

L'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) est devenu l'outil indispensable du **DIAGNOSTIC**. Il sert également à **SUIVRE L'ÉVOLUTION DE LA MALADIE**.

LA **PONCTION LOMBAIRE** peut faire partie des examens utiles au **DIAGNOSTIC**. Il s'agit d'une pique qui permet d'analyser un liquide présent au niveau du cerveau (LCR).



D'autres examens peuvent être réalisés pour **SURVEILLER** la maladie :

- PRISE DE SANG
- ANALYSE D'URINES

UNE ÉQUIPE DE « COACHS »

9



NEUROLOGUE



INFIRMIER(E)S



KINÉSITHÉRAPEUTE

Comme pour les sportifs, une **équipe de « coachs »** est à la disposition de Maman ou Papa **pour l'accompagner** tout au long de sa maladie !!



MÉDECIN
TRAITANT



PSYCHOLOGUE



ERGO-
THÉRAPEUTE

PAPA, MAMAN AU QUOTIDIEN ET MOI !

10

Pour être **PRÉSENT ET PROFITER DE LA VIE À TES CÔTÉS**, ta maman ou ton papa a certainement mis en place **DES RÈGLES DE VIE**.

Cette routine inclut des temps de repos dans la journée, visites chez le médecin, passages de l'infirmière à la maison...



TOUTE CETTE ORGANISATION PEUT TE PARAÎTRE ENNUYEUSE...

Toutefois, pour Maman ou Papa, c'est une hygiène de vie qui **LES AIDE** à **BIEN SE SOIGNER** au quotidien. C'est leur façon à eux de s'organiser pour être **PLUS DISPONIBLES POUR TOI**. Toi aussi, tu peux les aider à être en forme chaque jour, il te suffit par exemple :

De ne **PAS FAIRE TROP DE BRUIT** pendant les temps de repos, **D'ORGANISER TES ACTIVITÉS** dans les moments de la journée où tes parents sont les plus en forme !



TOI ET MOI

11



Inscris ici avec maman/papa tes trucs et astuces pour mieux vivre ensemble :

A large empty rectangular box with a brown border, intended for writing tips and tricks. The box is positioned below a blue banner that contains the text 'Inscris ici avec maman/papa tes trucs et astuces pour mieux vivre ensemble :'. The box is currently blank.

LA VÉRITÉ POUR DE VRAI !

12

EST-CE QUE C'EST CONTAGIEUX ?

Non la sclérose en plaques n'est pas une maladie contagieuse. Elle ne peut donc pas s'attraper comme un rhume !

EST-CE QU'ON PEUT EN GUÉRIR ?

Pas encore mais des traitements peuvent permettre de ralentir l'évolution de la maladie.

OÙ SONT LES PLAQUES ?

Ce n'est pas une maladie de peau, les plaques ne se voient pas puisqu'elles sont dans le cerveau et la moelle épinière.

EST-CE QUE MES COPAINS PEUVENT VENIR À LA MAISON ?

Oui, bien sûr !

ON PEUT FAIRE DU SPORT ?

Oui, de nombreux sports peuvent s'adapter en fonction du handicap

ON PEUT AVOIR DES BÉBÉS ?

Oui, il faut simplement, avec l'aide des médecins, préparer l'arrivée du bébé et choisir le

MAMAN/PAPA, PEUT-ON ENCORE TRAVAILLER AVEC CETTE MALADIE ?

Oui, tout dépend de l'état de santé et du travail. Mais ce premier est aussi un travail

EST-CE QU'ON PEUT EN MOURIR ?

Non, on ne meurt pas de la maladie ! On vit presque aussi longtemps que n'importe qui !

Réalisé en collaboration avec :



SANOFI GENZYME 

Avec le soutien de Sanofi Genzyme, la Ligue française contre la sclérose en plaques a formé huit «patients experts». Ces patients sont de véritables référents pour faire entendre et défendre les besoins, les attentes et les intérêts de tous ceux que la maladie touche. Cet ouvrage a été réalisé avec eux.



Pour plus d'informations, rendez-vous sur :

SeP ensemble
Vous accompagne au quotidien

