



Les lésions de la moelle épinière chez les enfants

Une lésion de la moelle épinière chez un enfant peut être particulièrement éprouvante pour la famille. Mais qu'elle soit due à un traumatisme ou à une maladie, la paralysie ne doit pas limiter la vie d'un enfant. Comprendre dès le départ à quoi s'attendre après le diagnostic peut aider les parents et les aidants à commencer à poser des jalons vers le rétablissement et parvenir à une nouvelle normalité.



Q : Quelle est l'incidence et la prévalence de la lésion de la moelle épinière ?

Les lésions de la moelle épinière sont beaucoup moins fréquentes chez les personnes de moins de vingt ans que dans la population adulte, et représentent chaque année environ 20 % des

lésions traumatiques. Les enfants de moins de quinze ans sont victimes de 2 à 5 % de ces accidents, et environ 14 à 18 % surviennent chez les 16-20 ans. La plus forte incidence concerne les garçons. L'une des principales causes de lésion chez les enfants et les adolescents sont les accidents de voiture, mais les autres événements traumatiques comme les chutes, les accidents du sport, les violences dues aux armes à feu et les dommages à la région cervicale du rachis lors de la naissance peuvent aussi donner lieu à une lésion. Parmi les causes non traumatiques de la lésion de la moelle épinière chez les enfants, citons des affections médicales telles que la myélite flasque aiguë, un trouble neurologique rare qui touche le système nerveux ; la spina bifida, un défaut congénital du tube neural qui entraîne une fermeture incomplète de la colonne vertébrale ; et la myélite transverse, une inflammation de la moelle épinière.

Q : Comment la lésion de la moelle épinière pédiatrique est-elle diagnostiquée ?

Un examen physique est réalisé pour évaluer les symptômes et déterminer la perte fonctionnelle et/ou sensorielle. Des scanners par tomodensitométrie et des IRM (imagerie par résonance magnétique) servent à identifier les parties atteintes des os, des organes ou des tissus suite à l'accident.

Les enfants ou les adolescents victimes d'accidents de voiture ou qui se sont blessés pendant des événements sportifs, ou lors d'activités comme la plongée ou le trampoline, doivent toujours passer un examen pour vérifier la présence de lésion de la moelle épinière. Les signes de lésion peuvent être une douleur rachidienne, une faiblesse ou une perte de sensation dans les mains ou les pieds, une tension artérielle irrégulière, une transpiration, des frissons, un dysfonctionnement gastro-intestinale et de l'incontinence.

Le diagnostic de la lésion de la moelle épinière pédiatrique nécessite un soin tout particulier. Pour certaines lésions qui s'étendent jusqu'à la moelle épinière de l'enfant ou l'atteignent sans fracture aux vertèbres, il est possible que les anomalies n'apparaissent pas sur les clichés de diagnostic. On parle alors de « lésion médullaire sans anomalie radiographique », cas qui se produit parfois dans les lésions de moindre gravité ou les traumatismes liés à une activité sportive. De plus, environ 25 % des enfants souffrant de lésion médullaire connaissent un retard dans l'apparition des symptômes pouvant aller de 30 minutes à quatre jours après la lésion, ce qui rend le diagnostic plus difficile.

Q : À quels traitements doivent s'attendre les familles ?

Le traitement dépendra du degré et de la gravité de la lésion. Les corticostéroïdes peuvent être donnés immédiatement après la lésion pour réduire l'œdème autour de la moelle épinière. Une intervention chirurgicale peut être nécessaire pour soulager la pression et/ou stabiliser la colonne vertébrale. Pour les lésions dans la région cervicale, un ventilateur mécanique peut être nécessaire pour aider l'enfant à respirer. Suite aux soins initiaux, la réhabilitation longue nécessitera de l'ergothérapie et de la kinésithérapie dont l'objectif sera de regagner le plus possible de fonction et d'indépendance.

Q : Quels seront les spécialistes de l'équipe médicale de votre enfant ?

Une équipe interdisciplinaire de prestataires de santé travaillera avec les familles pour traiter les nombreux troubles physiques et émotionnels dus aux lésions de la moelle épinière. Un physiothérapeute (un médecin qui traite les pathologies qui affectent la fonction du cerveau, du rachis, des os ou des articulations et qui s'occupe de rééducation) pourra superviser les soins. Parmi les autres membres de l'équipe, il y aura probablement un kinésithérapeute dont le rôle est de renforcer la mobilité et la coordination ; un ergothérapeute qui aidera l'enfant à réapprendre des tâches quotidiennes telles que s'habiller, prendre son bain et manger ; un orthophoniste pour les problèmes de déglutition, et un travailleur social pour aider les parents et aidants à s'y retrouver dans les contrats d'assurance, les services d'assistance et faciliter le retour à la maison.

Q : Y a-t-il des complications ou des conditions secondaires qui affectent précisément les enfants victimes de lésion de la moelle épinière ?

La scoliose, une courbure anormale de la colonne vertébrale, se produit avant l'âge de la puberté chez de nombreux enfants atteints, avant qu'ils atteignent l'âge de la puberté. La capacité limitée de la vessie peut être responsable d'incontinence chez les enfants atteints à un jeune âge, et apprendre à contrôler la fonction vésicale ou l'incontinence urinaire ou une capacité à vider la vessie procurera une bonne santé vésicale à l'âge adulte. Et si la dépression peut toucher autant les enfants et les préadolescents, ce sont surtout les adolescents qui sont le plus exposés à ce risque et qui, à l'âge du développement, se voient confrontés à une dépendance de plus en plus grande à autrui, alors qu'ils seraient prêts à prendre leur envol.

Q : Y a-t-il des essais cliniques qui s'intéressent spécifiquement à la lésion de la moelle épinière pédiatrique ?

Oui. On trouve des essais cliniques liés à la lésion de la moelle épinière pédiatrique dans une base de données gérée par la Bibliothèque nationale de Médecine des États-Unis sur www.ClinicalTrials.gov.

Q : Quels sont les hôpitaux et centres de rééducation spécialisés dans la lésion de la moelle épinière pédiatrique ?

Les principaux hôpitaux pour enfants ont consacré des programmes de rééducation destinés aux enfants atteints de lésion de la moelle épinière. On trouve des programmes de rééducation spécialisés pour les adolescents dans les centres médicaux, avec des programmes complets de traitement sur la lésion de la moelle épinière, comme par exemple le Shepherd Center à Atlanta, en Géorgie, et le Craig Hospital d'Englewood, au Connecticut. Plusieurs centres de rééducation acceptent aussi les préadolescents, mais le traitement doit être adapté aux besoins physiques et développementaux propres à cet âge. Il existe trois hôpitaux Shriners pour enfants qui sont spécialisés dans la lésion de la moelle épinière et qui sont situés à Philadelphie, Chicago and Sacramento.

Q : Comment dois-je choisir un établissement de rééducation pour mon enfant ?

Choisissez un établissement de rééducation de longue durée en faisant une recherche sur la

lésion de la moelle épinière pédiatrique. Quelles sont les ressources réservées aux enfants et aux adolescents et les soutiens familiaux qui définissent le programme ? Peut-on trouver à se loger près de l'hôpital ? Y a-t-il des instructeurs ou un programme scolaire sur place pour permettre aux enfants et aux adolescents de continuer leur scolarité pendant leur rétablissement ? Pour les adolescents qui bénéficient de la présence de jeunes de leur âge, déterminez le nombre d'adolescents qui sont habituellement admis chaque année au programme. Demandez à parler avec d'autres familles dont les enfants ont déjà été accueillis comme patients dans ce centre.

Le National Paralysis Resource Center de la Fondation Reeves a produit un livret réalisé en collaboration avec le Shepherd Center intitulé *Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury* (Faire renaître l'espoir: se préparer à la rééducation après une lésion de la moelle épinière) qui comprend des listes de questions auxquelles on doit réfléchir quand on choisit un établissement de rééducation. Il est possible de le consulter sur <https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Restoring-Hope-Booklet-FINAL-4-20-20.pdf> ou d'appeler le 800-539-7309 pour demander un exemplaire gratuit à un spécialiste de l'information.

Q : Quelles sont les ressources à la disposition des familles et les enfants atteints de lésion de la moelle épinière ?

Des groupes de soutien peuvent aider les enfants et les adolescents et leur famille à s'adapter aux nouveaux défis et à parvenir à mener une vie engagée et active. Vérifiez avec les équipes médicales pour voir ce qui existe à votre hôpital ou centre de rééducation. Le National Paralysis Resource Center (NPRC) peut aider à mettre les familles en contact avec des ressources locales et des spécialistes de l'information pour répondre à l'ensemble des questions sur la vie avec la paralysie, depuis la façon de s'y retrouver avec Medicaid jusqu'à l'adaptation d'une maison par rapport à une nouvelle lésion. Les webinaires mensuels du NPRC avec l'infirmière Linda prodiguent régulièrement des conseils sur la façon de prendre sa santé en charge tout en vivant avec la paralysie. L'infirmière Linda rédige un blog hebdomadaire pour la communauté des paralysés, qui se termine par des réflexions pédiatriques. En outre, elle consacre tout un blog à des problèmes pédiatriques une fois par mois. On peut lire les blogs de l'infirmière Linda ici : <https://www.christopherreeve.org/blog/author/NurseLinda>. Les familles peuvent aussi télécharger des cartes au format carte de crédit gratuites qui contiennent des informations pour guider les professionnels médicaux en cas d'urgence, par exemple la dysréflexie autonome, une pathologie mettant en danger le pronostic vital due à une dangereuse augmentation de la tension artérielle. Vous trouverez une version pédiatrique de la version de la carte sur la dysréflexie autonome sur : <https://www.christopherreeve.org/fr/international/french-hub/cartes-portefeuille>.

Des informations pour les soignants sont disponibles dans le Guide des ressources sur la paralysie (<https://www.christopherreeve.org/fr/international/french-hub/guide-de-ressources-sur-la-paralysie>) et dans la fiche d'informations de la Fondation Reeve [sur l'aide aux proches](https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf) (<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Caregivers-PCAs-Respite-2-21-1.pdf>). La Fondation Reeves a un programme de tutorat appelé le Programme de soutien par les pairs et la famille (PSPF). Le PSPF offre des **conseils aux aidants par des aidants** (www.ChristopherReeve.org/peer) ainsi que **des groupes d'aide en ligne pour les aidants** (<https://www.christopherreeve.org/get-support/reeve-foundation-virtual-support-group>).

Sources : Model Systems Knowledge Translation Center, Merck Manual, Stanford Children's Health, Northwest Regional Spinal Cord Injury System à l'université de Washington, C.S. Le Mott Children's Hospital à l'université du Michigan, les Centers for Disease Control and Prevention.

Vous avez besoin de parler à quelqu'un ?

Nos agents spécialisés répondent à vos questions.

Appelez notre numéro gratuit 1-800-539-7309 du lundi au vendredi, de 9:00 à 20:00 EST.

Prenez rendez-vous par téléphone ou posez une question en ligne au

<https://www.christopherreeve.org/fr/get-support/ask-us-anything/form>.

Cette fiche d'informations est destinée à l'adulte qui souhaite avoir des renseignements sur la LME pédiatrique. Si vous cherchez des documents sur la LME qui puissent être lus par des enfants, demandez notre fiche intitulée *Livres et vidéos pour les enfants et les adolescents*.

Les informations contenues dans ce message sont présentées dans le but de vous informer et de vous sensibiliser quant à la paralysie et ses effets. Rien de ce qui est contenu dans ce message ne doit être interprété comme un diagnostic ou un traitement médical et utilisé au lieu et place de l'avis de votre médecin ou de tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Si vous avez des questions liées aux soins de santé, veuillez appeler ou consulter rapidement votre médecin ou tout autre prestataire de soins de santé qualifié. Consultez toujours votre médecin ou un autre prestataire de soins de santé qualifié avant de vous lancer dans un nouveau traitement, un nouveau régime ou un nouveau programme de remise en forme. Ne jamais ignorer un avis médical ni tarder à le demander suite au contenu de ce message.

Cette publication est supportée par l'Administration for Community Living (ACL), U.S. Department of Health and Human Services (HHS) dans le cadre d'une aide financière d'un montant total de 8 700 000 \$, financée à 100 % par l'ACL/HHS. Le contenu de ce document est celui de l'auteur ou des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de l'ACL/HHS ou du gouvernement américain, ni ne constitue une approbation de leur part.