

Parlons DE LA PDIC

Le livret Parlons de la PDIC a été validé par
l'équipe de neurologie neuromusculaire pédiatrique de SickKids.

Tu viens tout juste d'être diagnostiqué-e avec la polyneuropathie démyélinisante inflammatoire chronique (PDIC).

Tu as probablement beaucoup de questions, et c'est tout à fait normal! Tous les enfants qui vivent avec la PDIC en ont. Avec les bons traitements et les bons médicaments plusieurs enfants commencent à se sentir mieux et plus forts. Parfois, la maladie peut même disparaître. Lire ce livret avec ta famille peut t'aider à comprendre ce qui se passe dans ton corps et à répondre à certaines de tes questions. La chose la plus importante à retenir, c'est que la PDIC ne change pas qui tu es. Tu restes la même personne formidable et aimable que tu as toujours été.

Ce qu'on va voir ensemble

- C'est quoi la PDIC?
- Les traitements
- Ton équipe de soins
- Les symptômes
- Des mots pour t'aider



C'est quoi la PDIC?

La PDIC, c'est un peu comme s'il y avait un problème avec les fils dans ton corps. Tes nerfs fonctionnent comme des fils électriques. Ils aident ton cerveau à envoyer des messages à tes muscles pour que tu puisses bouger. Ils t'aident aussi à ressentir des sensations, comme le chaud, le froid ou le toucher. Les nerfs sont recouverts d'une couche spéciale, un peu comme le plastique autour d'un fil électrique. Cette couche aide les messages à bien circuler. Avec la PDIC, le système de défense de ton corps (le système immunitaire) se mélange un peu et attaque par erreur cette couche protectrice. Quand cela arrive, les messages ne circulent plus correctement. Tes muscles peuvent alors devenir plus faibles et ta peau peut devenir engourdie, chaude ou picoter, comme si tu avais des fourmis.

Plus de détails

Les nerfs sont comme des fils électriques

- Les nerfs envoient des messages de ton cerveau à ton corps. Ils disent à tes muscles quand bouger et transmettent des informations sur ce que tu ressens (par exemple, si quelque chose est chaud ou froid, ou si tu touches quelque chose de dur ou de mou). Tu as deux types de nerfs : ceux qui parlent à tes muscles pour les aider à bouger et ceux qui te permettent de ressentir des sensations.

La myéline est une couche protectrice autour du nerf, un peu comme un manteau d'hiver:

- Les nerfs sont recouverts d'une couche spéciale appelée myéline. La myéline aide les messages à circuler rapidement et facilement dans ton corps.

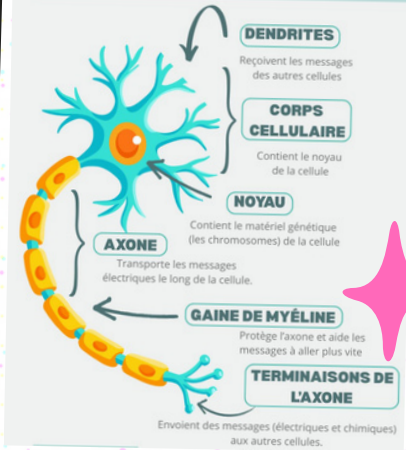
La PDIC, c'est comme une confusion:

- Avec la PDIC, le système de défense de ton corps (le système immunitaire) se trompe et attaque par erreur la myéline. Cela s'appelle la démyélinisation.

Faiblesse et engourdissement:

- Quand la myéline est endommagée, les messages ne circulent plus correctement. Tes muscles peuvent alors devenir plus faibles, et tu peux ressentir des picotements ou de l'engourdissement.

LES PARTIES D'UN NEURONE



Un neurone



Symptômes possibles

- Faiblesse dans les bras et les jambes
- Difficulté à garder ton équilibre
- Grande fatigue
- Difficulté à te concentrer
- Picotements ou sensations étranges (comme des fourmis)



SYMPTÔMES

Il est possible que tu aies plus de difficulté à faire certaines choses du quotidien, comme t'habiller, préparer une collation ou jouer à ton sport ou à ton jeu préféré. Ton corps peut simplement te sembler différent. Tout cela s'appelle des symptômes. Il existe plusieurs sortes de symptômes.

Certains de ces symptômes sont invisibles pour les autres. C'est pourquoi il est si important de parler de ce que tu ressens.

Plus de détails

Bras et jambes faibles:

- Tes bras et tes jambes peuvent se sentir très fatigués, comme s'il y avait des poids attachés à eux.

Difficulté à garder ton équilibre:

- Tu peux perdre ton équilibre, ou même tomber. Marcher en ligne droite peut parfois être difficile.

Fatigue (plus que simplement être fatigué-e):

- La fatigue, ce n'est pas seulement être fatigué-e. Même après une sieste ou du repos, cela ne s'améliore pas toujours. Tu peux ressentir de la fatigue à n'importe quel moment, même après avoir bien dormi.

Difficulté à se concentrer:

- Parfois, la PDIC peut rendre la concentration plus difficile. Il peut aussi être plus compliqué de se souvenir de certaines choses.

Picotements et sensations étranges:

- Quand la myéline est endommagée, cela peut provoquer des sensations inhabituelles : des picotements, une sensation de brûlure, de l'engourdissement...C'est un peu comme lorsque ton bras ou ta jambe "s'endort".



Je me sens bizarre

Les traitements possibles

- IgIV (immunoglobulines)
- Plasmaphérèse (PLEX)
- Corticostéroïdes ou autres immunomodulateurs

Le traitement peut être différent pour chaque personne.

DES TRAITEMENTS POUR AIDER

IgIV (immunoglobulines)

- Les IgIV sont faites à partir de protéines (anticorps) de donneurs en santé. Elles sont souvent données toutes les quelques semaines. Elles aident à bloquer l'attaque du système immunitaire sur les nerfs.

Plasmaphérèse (PLEX)

- Le PLEX est un traitement qui nettoie le sang. Il enlève les anticorps qui peuvent nuire, puis remet le sang propre dans le corps.

Corticostéroïdes

- Ce sont des médicaments qui aident à réduire l'inflammation dans le corps. Ils aident aussi à calmer le système immunitaire. Ils peuvent être utilisés avec les IgIV ou quand les IgIV ne suffisent pas.

Viens rencontrer les personnes

QUI VONT T'AIDER

Voici quelques personnes qui pourraient faire partie de ton équipe

Neurologue neuromusculaire

C'est un médecin spécialisé qui s'y connaît beaucoup en nerfs et en muscles.



Infirmière praticienne / infirmier praticien

C'est une infirmière ou un infirmier qui a beaucoup de formation et qui peut aider un peu comme un médecin à soigner et à garder les gens en santé.

Infirmière / Infirmier

C'est une personne qui aide à prendre soin des gens avec les médecins et les autres personnes de l'équipe.

Physiothérapeute

C'est une personne qui aide les enfants à devenir plus forts, à mieux bouger et à reprendre confiance en faisant des exercices et des jeux.



Ergothérapeute

C'est une personne qui aide à faire les choses de tous les jours plus facilement et avec plus de confiance.

Travailleur social / travailleuse sociale ou psychologue

C'est une personne qui parle avec les enfants pour les aider à comprendre leurs émotions et qui leur apprend des petits trucs pour rendre le quotidien plus facile.

Comment ça fait mal ?

DES MOTS POUR EN PARLER

Douleur

- comme après un coup
- douloureux au toucher
- légère
- sensible

Piqûre

- pique
- comme un éclair
- comme un aiguille
- comme un coup de poing

Pulsatile

- serre
- crampes
- pulse
- spames
- bat comme le coeur

Pression

- serre
- écrase
- comprime
- comme un gros câlin

Température

- chaud
- très chaud
- brûlant
- froid
- très froid
- glacial

Sensation

- picote
- douloureux au toucher
- engourdie
- gratte
- pique
- démange

Durée

- soudain / rapide
- de courte durée
- qui s'étire
- qui dure longtemps
- qui ne s'arrête pas

Fatigante

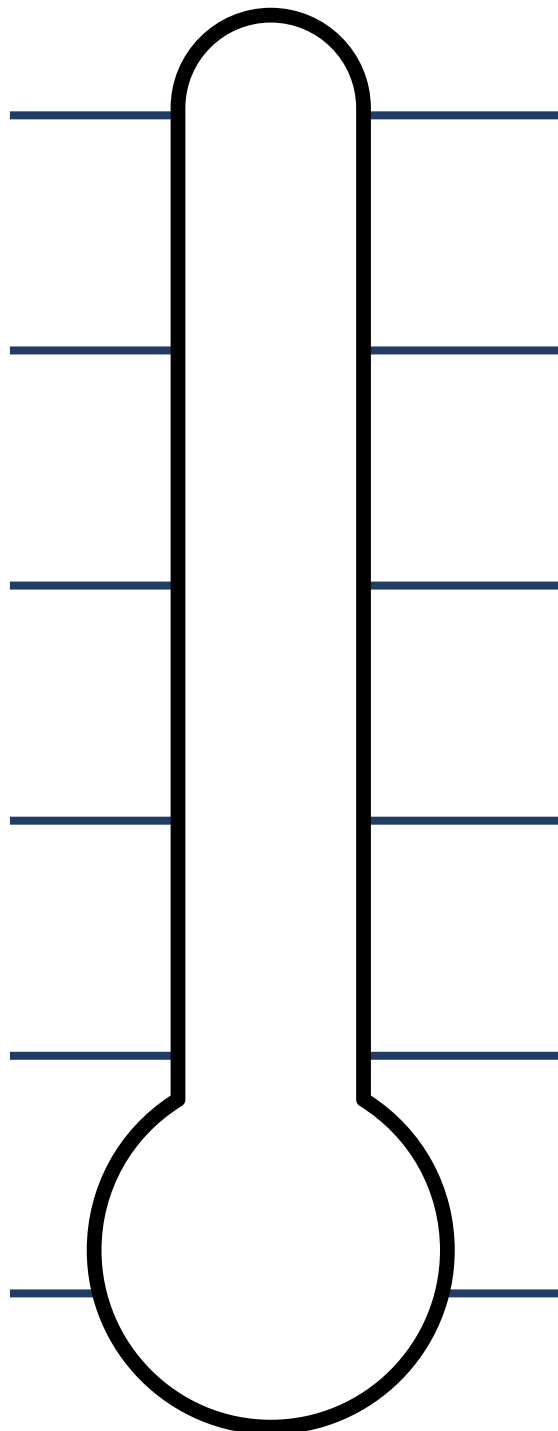
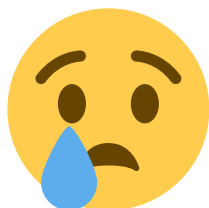
- épuisant
- besoin de reposer
- pas envie de bouger
- incapable de bouger



Thermomètre de la douleur et des symptômes

Comment vont tes douleurs/symptômes
aujourd'hui?

À imprimer et à colorier



Très très mal

Très mal

Assez mal

Un peu mal

**Un petit peu
mal**

**Pas mal, je me
sens bien!**

Tableau de la douleur et des symptômes



**Pas de
douleur (0)**

Tu peux utiliser ce tableau
pour la douleur ou un
symptôme en particulier.

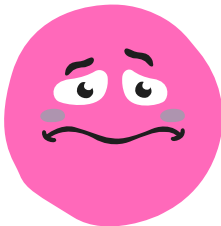


**Un petit peu
mal (1-2)**

Regarde la page
« Comment ça fait mal ?
— des mots pour t'aider ».



Un peu mal (3-4)



Plutôt mal (5-6)



Très mal (7-8)



Très très mal (9-10)

Savais-tu que la tortue est notre mascotte ?

La tortue nous représente bien :

- elle avance à son rythme
- elle est forte et patiente
- elle n'abandonne pas





SGB/PDIC MOTS CACHÉS



On s'améliore lentement mais sûrement.

I	S	G	B	N	C	E	T	E	M	P	B	I	C	S
I	M	G	G	R	E	E	N	H	P	U	S	E	A	U
O	S	M	P	D	I	C	S	H	E	I	T	H	T	S
P	H	Y	U	I	C	A	L	T	N	E	C	F	O	Y
I	P	L	A	N	M	A	E	X	C	H	A	O	R	E
G	G	P	S	P	I	N	A	L	T	A	P	R	T	I
I	I	P	S	E	E	T	F	T	E	T	G	O	U	E
V	N	P	L	A	S	M	A	I	N	G	Y	M	E	E
T	F	N	L	E	P	F	A	I	B	L	E	S	S	E
P	I	E	A	W	X	M	K	N	R	S	S	N	I	Q
D	R	R	C	A	C	P	Y	V	I	E	F	T	A	U
I	M	O	T	R	E	F	L	E	X	E	S	A	G	I
R	I	L	C	L	C	O	C	C	L	M	C	L	B	L
A	E	A	X	O	N	E	E	R	V	I	I	I	S	I
T	R	G	C	L	C	L	F	C	Y	M	N	S	S	B
T	E	M	S	Y	M	P	T	O	M	E	S	E	O	R
O	E	S	P	O	L	C	I	D	P	N	T	D	L	E
N	E	U	R	O	L	O	G	U	E	I	G	U	E	Y

SGB

PDIC

TORTUE

IGIV

IMMUNITAIRE

PLASMA

PICOTE

RÉFLEXES

INFIRMIÈRE

AXONE

MYÉLINE

PLEX

FAIBLESSE

ÉQUILIBRE

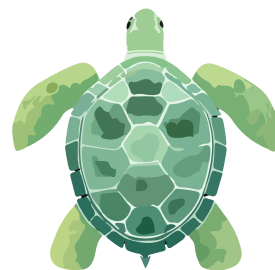
FATIGUE

NEUROLOGUE

SYMPTÔMES

SGB/PDIC MOTS CROISÉS

On s'améliore lentement, mais sûrement.

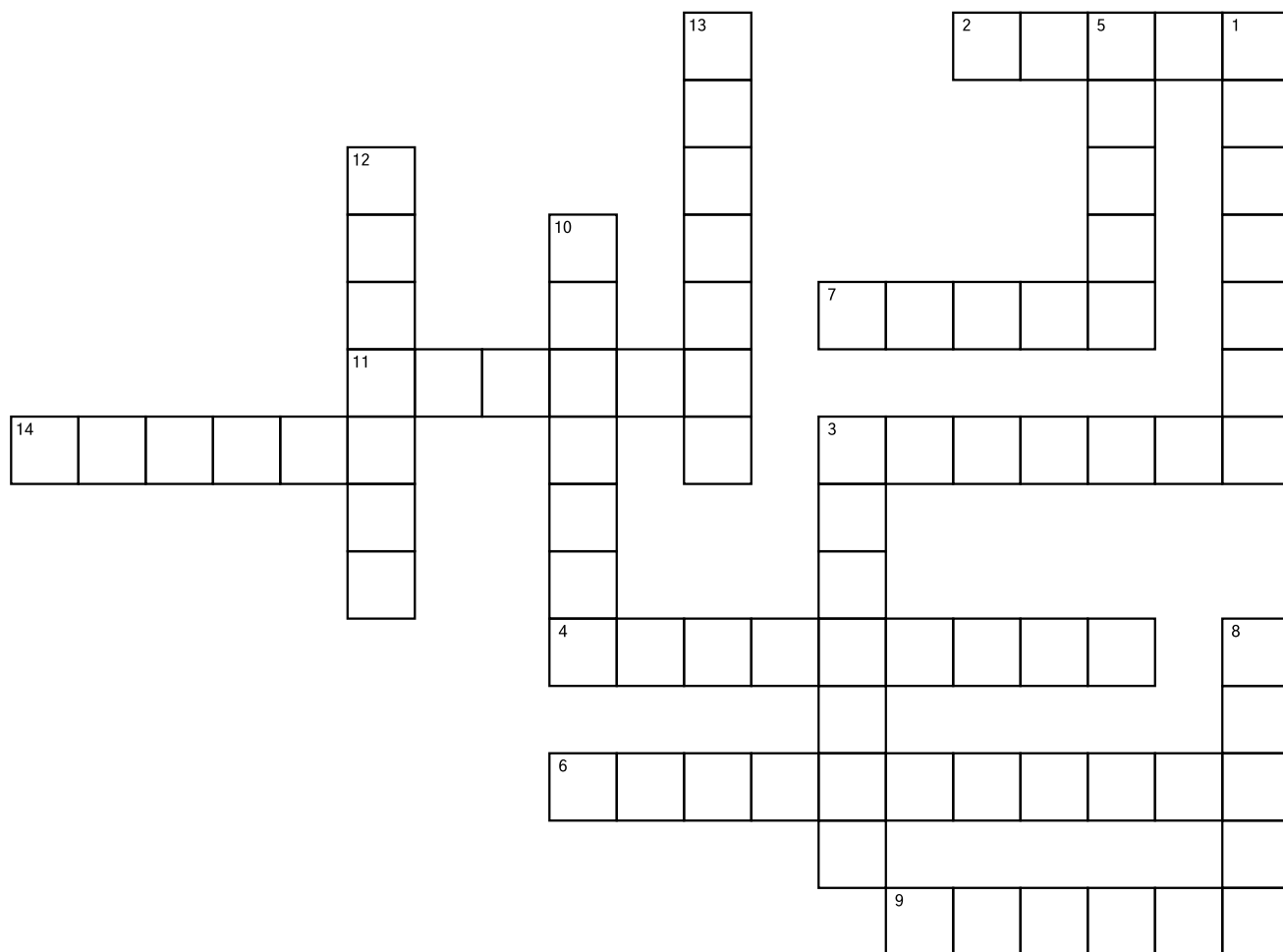


Vertical:

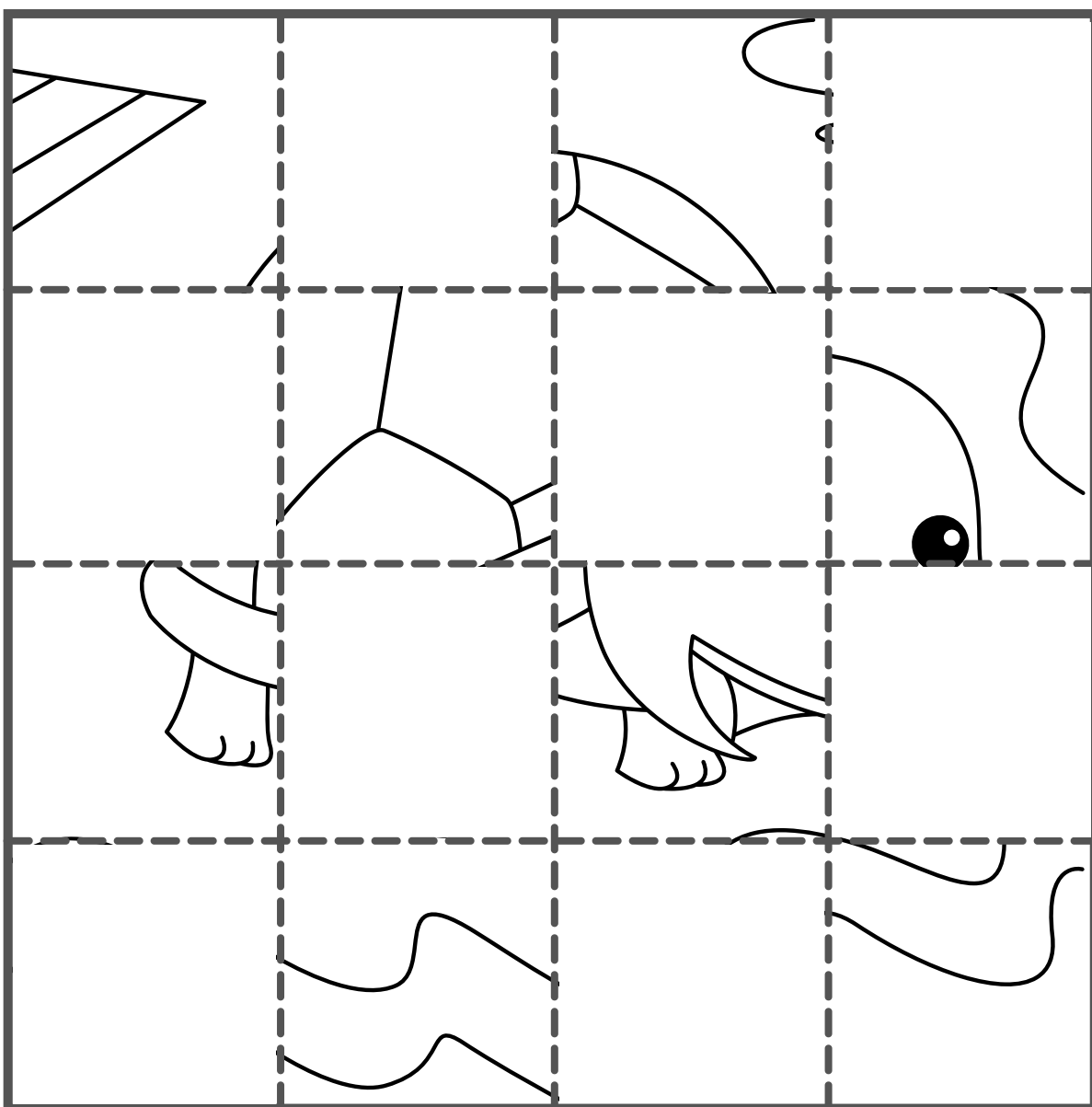
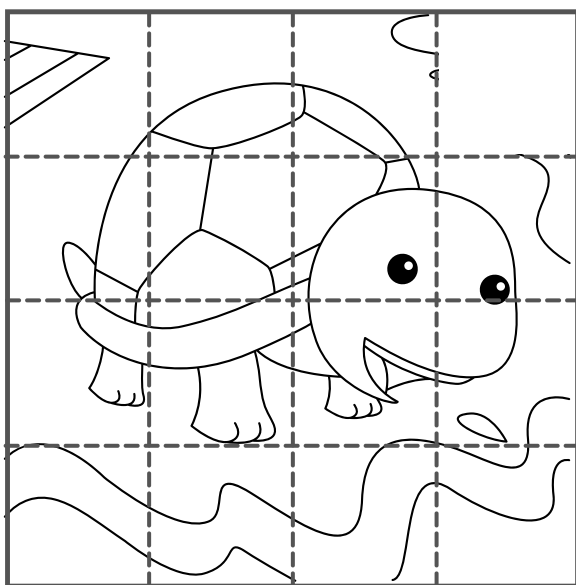
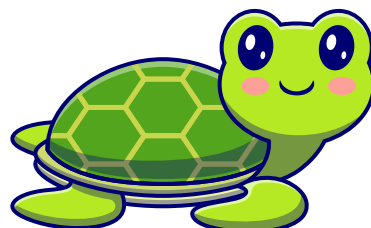
1. Comment les médecins peuvent-ils aider ?
3. La couche protectrice autour des nerfs.
5. Il est important d'en avoir beaucoup quand on a la PDIC.
8. Avec la PDIC, cette partie du corps peut picoter.
10. On peut se sentir comme ça avec la PDIC.
12. Qui s'occupe des personnes atteintes de PDIC?
13. Les proches offrent cela aux personnes atteintes de la PDIC.

Horizontal:

2. Quelle partie du corps est touchée par la PDIC?
3. Cela peut être difficile à faire avec la PDIC.
4. Cela peut être difficile à maintenir avec la PDIC.
6. Ce système du corps joue un rôle dans la PDIC.
7. Cette partie du corps peut avoir du mal à tenir des objets avec la PDIC.
9. Cette partie du corps peut sembler lourde ou difficile à bouger.
11. Notre mascotte : on s'améliore lentement, mais sûrement.
14. Ce ressenti peut être un symptôme de la PDIC.

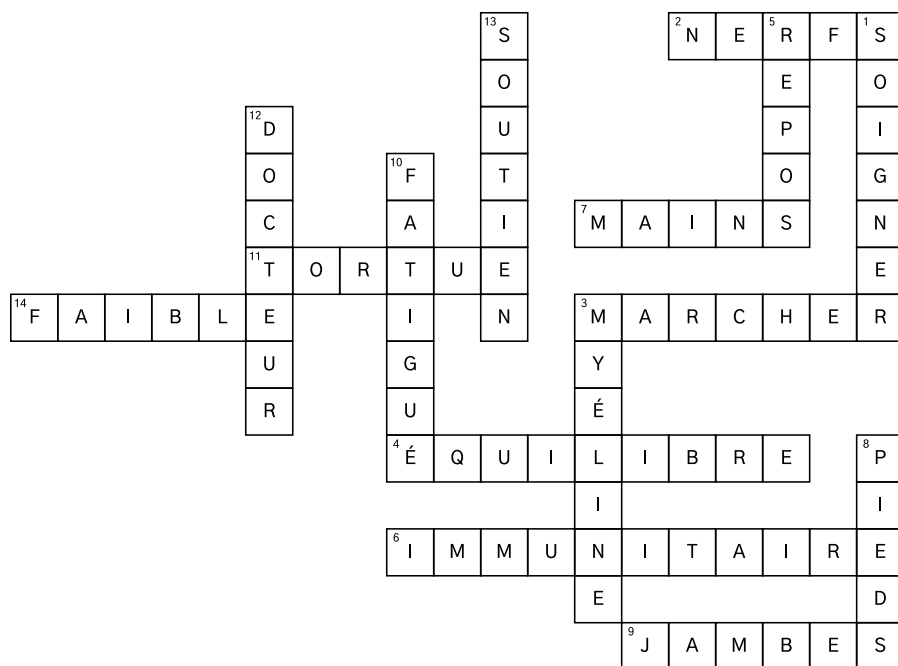
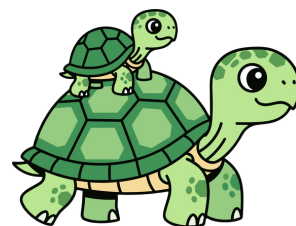


À toi de
terminer le
dessin!





SGB/PDIC RÉPONSES



I S G B N C E T E M P B I C S
 I M G G R E E N H P U S E A U
 O S M P D I C S H E I T H T S
 P H Y U I C A L T N E C F O Y
 I P L A N M A E X C H A O R E
 G G P S P I N A L T A P R T I
 I I P S E E T F T E T G O U E
 V N P L A S M A I N G Y M E E
 T F N L E P F A I B L E S S E
 P I E A W X M K N R S S N I Q
 D R R C A C P Y V I E F T A U
 I M O T R E F L E X E S A G I
 R I L C L C O C C L M C L B L
 A E A X O N E E R V I I I S I
 T R G C L C L F C Y M N S S B
 T E M S Y M P T O M E S E O R
 O E S P O L C I D P N T D L E
 N E U R O L O G U E I G U E Y