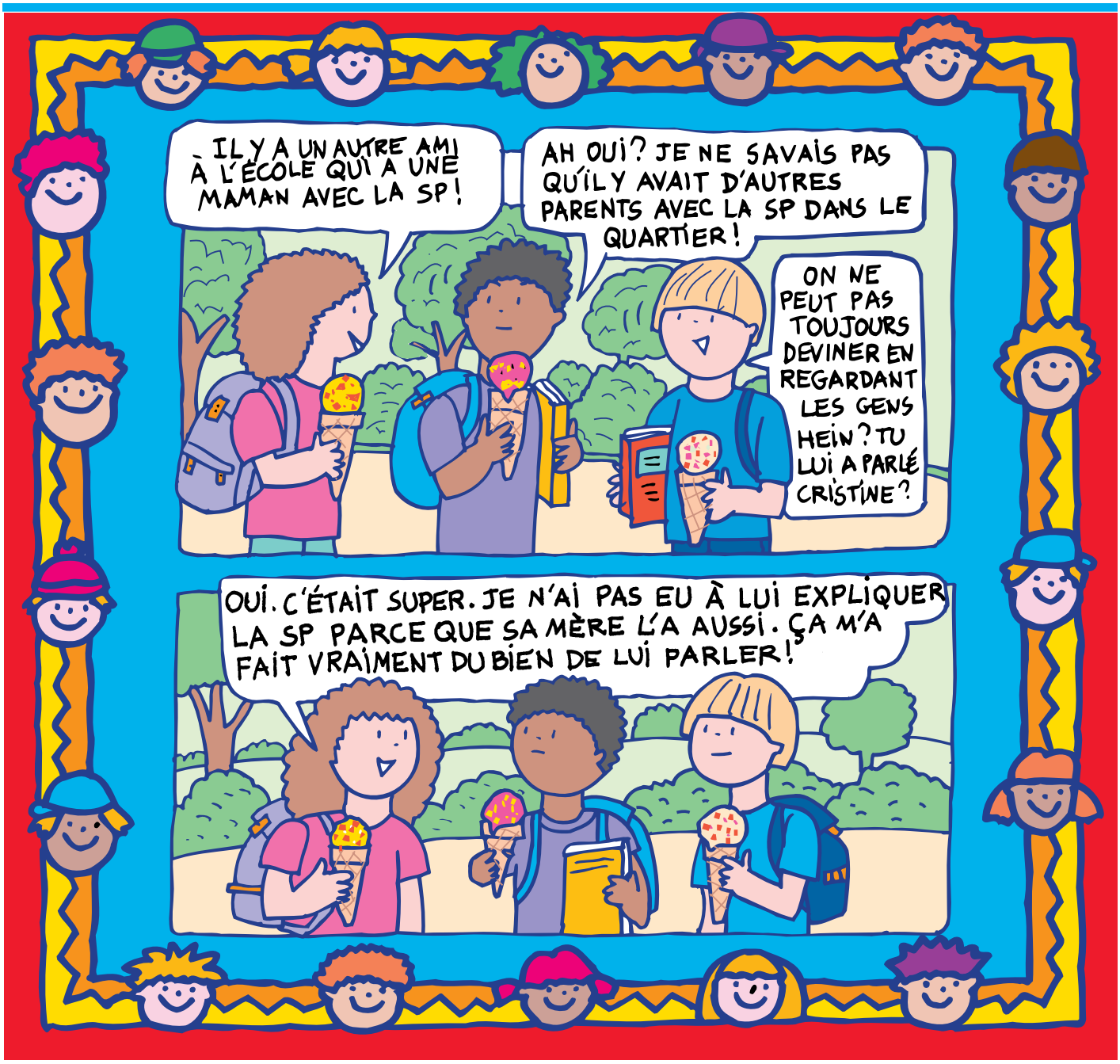
NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY

Société canadienne de la sclérose en plaques

Au Pays de Myéline

MD

CAHIER D'ACTIVITÉS SUR LA SP



Si tu viens juste d'apprendre que ton papa, ta maman ou quelqu'un d'autre que tu connais a la sclérose en plaques (on dit SP en abrégé), ou même si ça fait longtemps que cette personne est atteinte de la maladie, tu te poses peut-être beaucoup de questions sur le sujet, comme bien d'autres enfants d'ailleurs. La sclérose en plaques, c'est difficile à prononcer, à épeler et surtout à comprendre! Notre cahier d'activités est pour toi. Il répondra à certaines de tes questions et t'aidera peut-être à parler des changements que la sclérose en plaques peut apporter.

À PROPOS DE MOI !

Quand un de nos proches a la SP, il est important de se rappeler que chaque personne est unique. Tu as peut-être tendance à oublier que tu es unique, toi aussi!

- Je m'appelle _____
- J'ai _____ ans
- Je suis né(e) à _____
- Je suis unique, parce que _____

_____

Colle ta photo favorite ici

Ce que je préfère

Écris certaines des choses que tu préfères.

- Aliment : _____
- Émission de télé : _____
- Jeu : _____
- Ce que j'aime faire : _____
- Animal : _____
- Histoire : _____

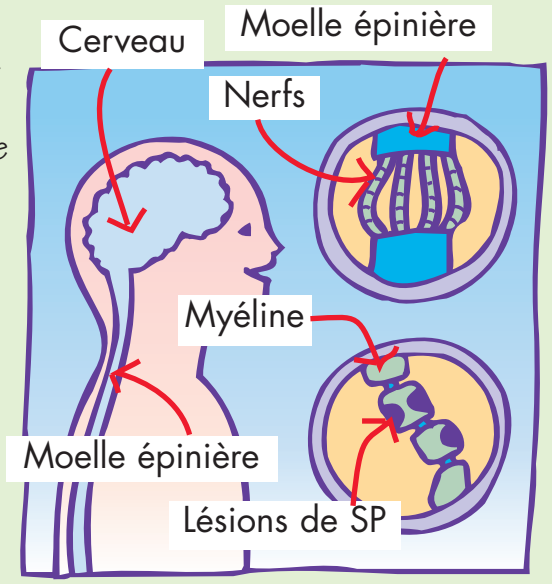
Tu ressembles à ton papa ou ta maman de quelle façon? _____

_____

Qu'est-ce que la SP?

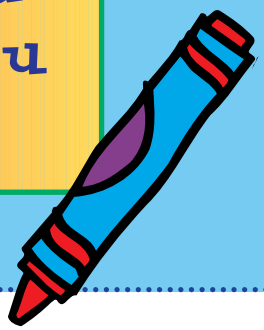
La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (qui comprend le cerveau et la moelle épinière). Le cerveau est comme un ordinateur. Il commande à toutes les parties du corps ce qu'elles doivent faire. De son côté, la moelle épinière est comme un gros câble rempli de fils, branché à l'ordinateur. Les messages partent du cerveau, descendent le long de la moelle épinière et se rendent dans les muscles et les autres parties du corps. Par exemple, si le cerveau veut que les doigts bougent, il envoie un message par la moelle épinière, qui passe par le bras et arrive aux doigts qui se mettent à bouger!

La SP détériore l'enveloppe (appelée myéline) qui protège les nerfs dans le cerveau et la moelle épinière. Cette enveloppe joue le même rôle que la gaine de caoutchouc qui entoure les cordons électriques. Si le cordon du téléphone est abîmé, le son est mauvais. De la même manière, si la myéline est abîmée, les messages du cerveau sont ralentis ou bloqués. Résultat : les muscles et les autres parties du corps ne peuvent pas faire ce que le cerveau leur commande.



«SCLÉROSE» veut dire durcissement. «PLAQUES» signifie que la maladie apparaît à divers endroits.

Fais un dessin de la SP, telle que tu l'imagines...



Question – La SP, est-ce que ça s'attrape?

Réponse – Non, tu ne peux pas attraper la SP de ta maman, de ton papa, ni de personne d'autre. Ce n'est pas comme un rhume. Alors, tu peux donner autant de bisous que tu veux aux personnes qui ont la SP!

C'est quoi des symptômes de SP?

Ta maman ou ton papa peut avoir de la difficulté à faire certaines choses (comme enfiler ses bas, se préparer un sandwich, aller promener le chien) ou avoir des sensations bizarres ou nouvelles. Toutes ces difficultés s'appellent des symptômes. Parce qu'il est très difficile pour une personne qui a la SP de savoir comment elle se sentira le lendemain, on dit que la sclérose en plaques est une maladie **imprévisible.**

Les symptômes de la SP peuvent être très légers, modérés ou très graves. Ils peuvent apparaître pour ensuite disparaître pendant des jours, des semaines ou des mois, puis réapparaître encore. La SP entraîne de nombreux symptômes.

TROUVE LES SYMPTÔMES DE LA SP

Petit indice : ils sont placés à l'horizontale, à la verticale ou en diagonale.

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

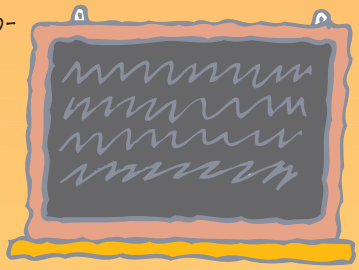
ÉQUILIBRE MALADRESSE ÉTOURDI HUMEUR ENGOURDI VISION
PAROLE FATIGUE TREMBLEMENT MARCHE FAIBLESSE AUDITION

Essaie de trouver la solution à ce jeu! Que peut-on dire des symptômes de la SP lorsqu'on pense à toutes les personnes atteintes de la maladie?

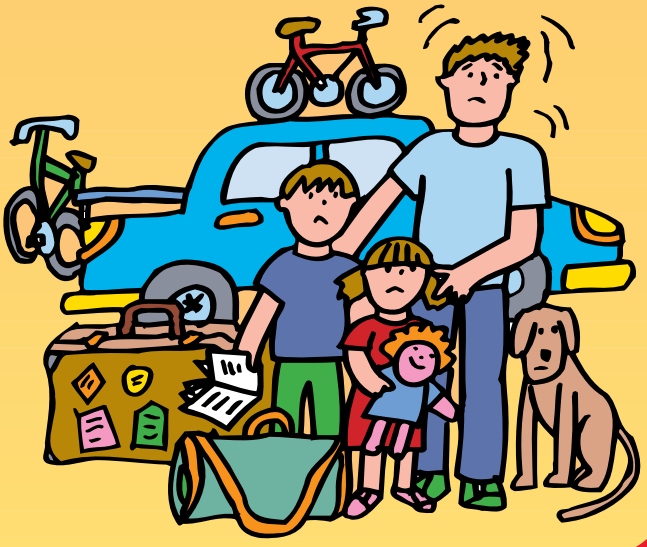
LES SYMPTÔMES NE SONT PAS TOUJOURS LES MÊMES

QU'EST-CE QU'UNE POUSSÉE ?

Imagine que tu es à l'école et que, tout à coup, les mots au tableau deviennent tout embrouillés et tu ne peux plus les lire. Ou encore, c'est à ton tour d'aller au bâton et que tu n'as pas assez de force pour frapper la balle ou pour courir au marbre. C'est comme ça qu'une personne peut se sentir quand elle a ce qu'on appelle une poussée. Une poussée c'est une période durant laquelle de nouveaux symptômes apparaissent ou des symptômes existants s'aggravent. Les poussées sont aussi appelées des « crises » ou « attaques ».



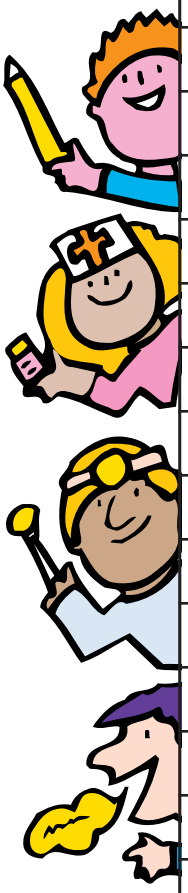
Personne ne sait pourquoi une personne a la sclérose en plaques. Et personne ne sait pourquoi une personne atteinte de SP qui va bien a soudainement une poussée. Mais on peut dire que rien de ce qu'un enfant fait peut causer une poussée chez sa mère ou son père atteint de SP. Oublier de faire ses devoirs, ne pas accomplir ses tâches ou se chamailler avec sa sœur peut fâcher les parents, mais ne provoque certainement pas une poussée!



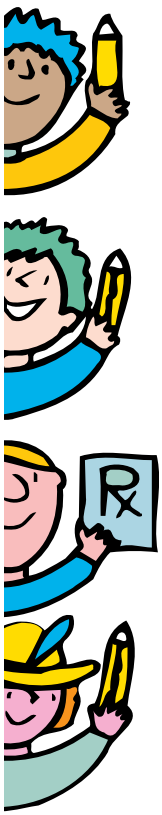
Voici des spécialistes qui prennent soin des personnes atteintes de SP.

MOTS CACHÉS

TROUVE LES SPÉCIALISTES



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



INFIRMIÈRE

RADIOLOGISTE

ORTHOPHONISTE

UROLOGUE

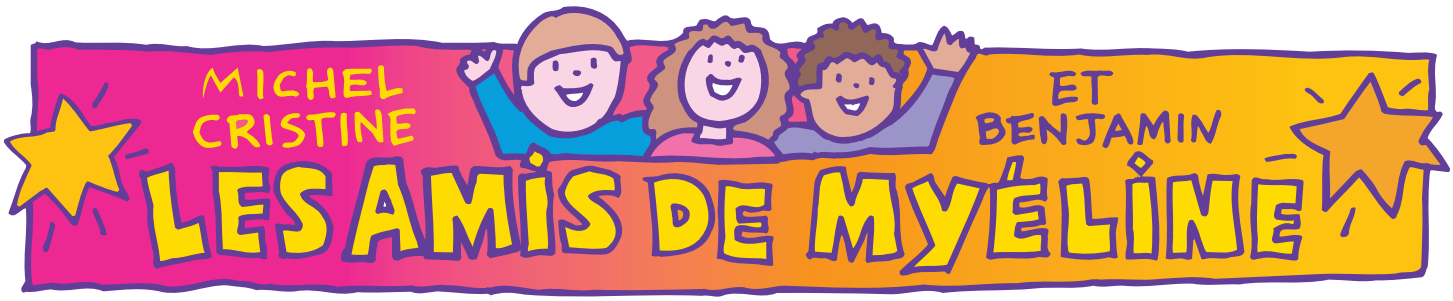
TRAVAILLEUR SOCIAL

PSYCHOLOGUE

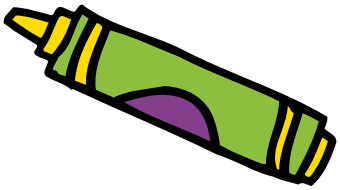
PHYSIOTHÉRAPEUTE

MÉDECIN

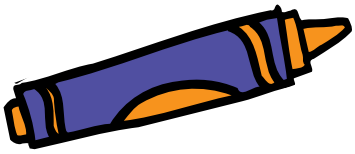
ERGOTHÉRAPEUTE

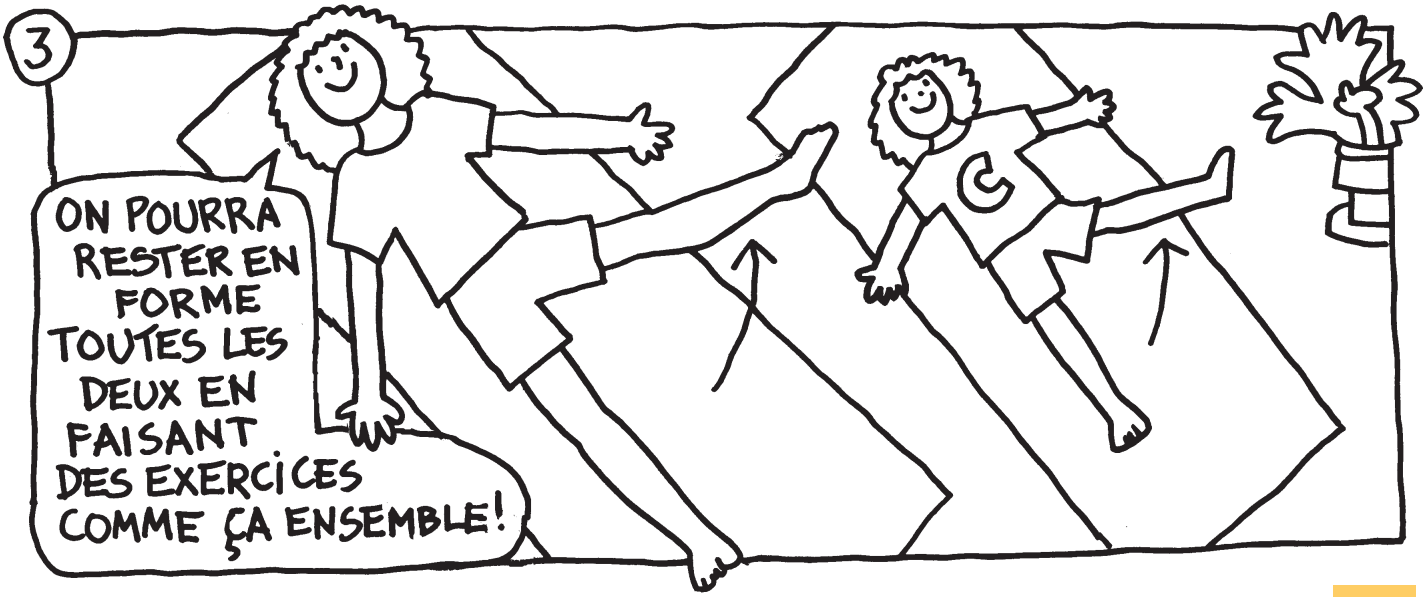

MICHEL
CRISTINE
ET
BENJAMIN
LES AMIS DE MYÉLINE

1
J'AIME BIEN ALLER AVEC TOI À LA PHYSIOTHÉRAPIE!
TU SAIS QUE TU M'AIDES BEAUCOUP!



2
...7 ET 8. L'AUTRE BRAS MAINTENANT, MAMAN!




3
ON POURRA RESTER EN FORME TOUTES LES DEUX EN FAISANT DES EXERCICES COMME ÇA ENSEMBLE!

CE QUE TU RESSENS

La **SP** a des effets sur toute la famille, et pas seulement sur la personne atteinte de la maladie. Il t'arrive peut-être d'être en colère ou triste ou d'avoir peur quand ton parent qui a la SP ne va pas bien. Mais tu peux aussi parfois te sentir heureux parce que tu l'aimes et que vous pouvez toujours vous amuser ensemble, malgré sa maladie.

Parler de tes sentiments peut être très difficile, mais cela peut te faire beaucoup de bien et te rapprocher de ceux que tu aimes et à qui tu confies tes inquiétudes.

Pense à tous tes sentiments ou fais-en une liste, un poème ou un dessin. Tu peux ensuite montrer cela à quelqu'un en qui tu as confiance – ta mère ou ton père, par exemple – et en parler. Tu verras que ça te soulagera beaucoup.

Trouve quelqu'un :

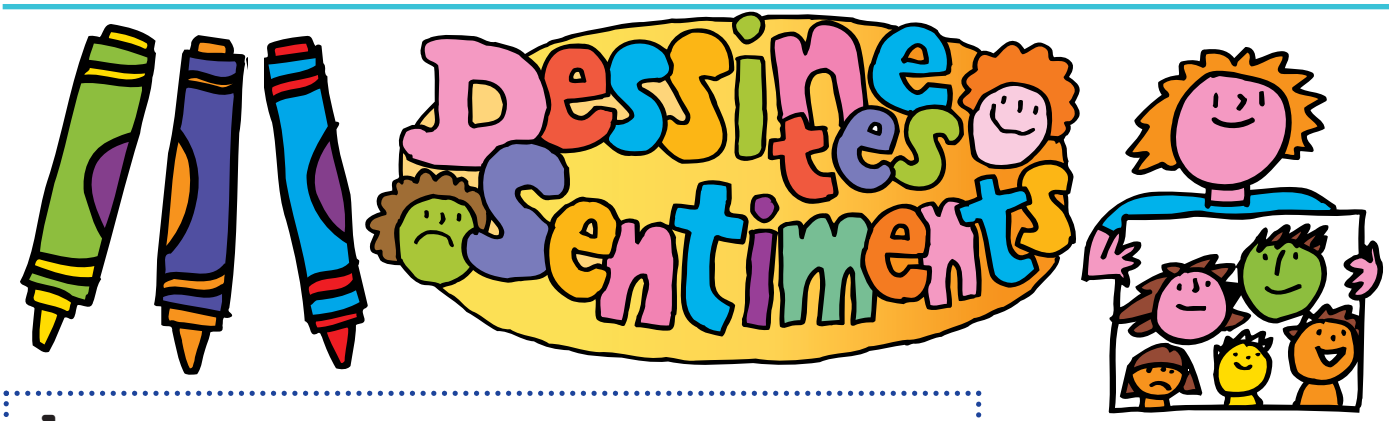
- à qui tu peux parler facilement;
- que tu aimes et en qui tu as confiance;
- qui t'écoutera parler de tes sentiments.

Je leur dirais que je ressens la même chose qu'eux. TS, Montréal, Canada

Je leur dirais de ne pas s'inquiéter. Tout ira bien. Ben… ils peuvent s'inquiéter un tout petit peu, mais pas trop! SA, Ghana

Je leur dirais d'essayer d'oublier ça la plupart du temps, mais pas tout le temps parce que leur maman ou leur papa a toujours besoin d'aide! SM, Vancouver, Canada

Je leur dirais : « Parle de tes sentiments et fais de l'exercice! » TR, New Jersey, États-Unis



1. Dessine chaque personne dans ta famille.
(toi y compris)

2. Colore tes dessins en utilisant les couleurs ci-dessous, selon que la personne.

est fâchée

est heureuse

est mal à l'aise

s'ennuie

est triste

a peur

3. Montre ton dessin aux membres de ta famille et parle-leur des couleurs que tu as choisies pour chacun d'eux.

C'est difficile parfois d'avoir un parent atteint de SP. Ça fait du bien à tout le monde de parler de ses sentiments.

La SP et la famille

Lorsqu'une personne a la SP, c'est la vie de toute sa famille qui change. Toutes sortes de changements, grands et petits, peuvent se produire. Voici quelques changements qu'on peut remarquer :

Le parent atteint de SP a des hauts et des bas – par exemple, il peut être en pleine forme, un jour, puis le lendemain, se sentir très fatigué. Il est bon de prévoir quelque chose à faire, les jours où il n'est pas en forme.

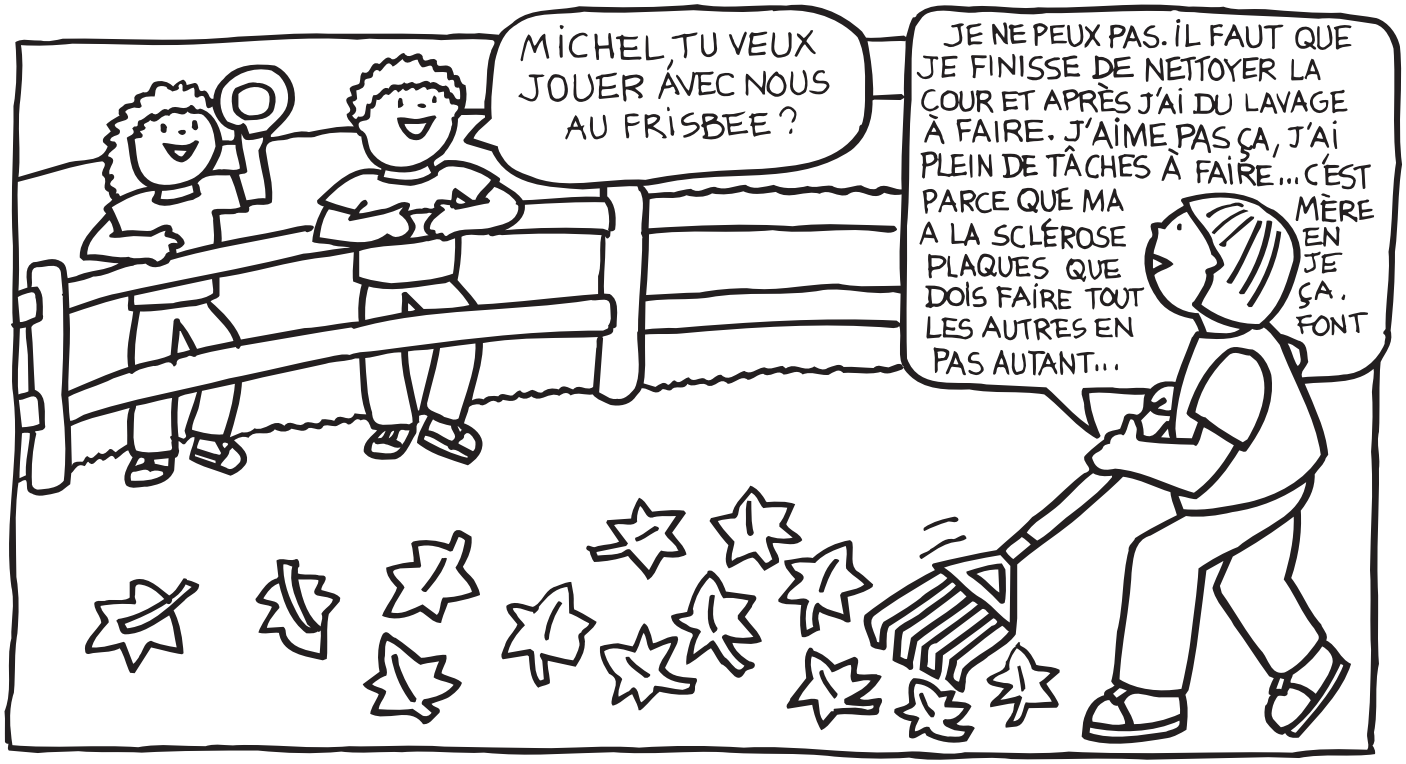
Ta maman ou ton papa peut avoir l'air plus inquiet que d'habitude. Cela peut arriver lorsqu'on apprend qu'un membre de notre famille a la SP et qu'on ne sait vraiment pas à quoi s'attendre. Si tu commences à t'inquiéter toi aussi, parles-en à tes parents. Tu te sentiras beaucoup mieux après.

Lorsqu'un de nos proches a la SP, tous les membres de la famille doivent faire leur part. Il arrive que les parents demandent à leurs enfants de les aider parce qu'un d'eux ne peut plus faire ce qu'il faisait avant. Même si les enfants n'aiment pas toujours être obligés d'en faire plus à la maison, ils se disent fiers de pouvoir aider leur parent atteint de SP.

Question : Est-ce que c'est la SP qui rend ma mère de mauvaise humeur?

Réponse : Les parents qui ont la SP sont parfois de mauvaise humeur. Ils peuvent être fatigués, tristes, frustrés parce qu'ils ne peuvent pas faire tout ce qu'ils voudraient, ou simplement maussades. Tu sais, il arrive à tout le monde d'être de mauvaise humeur, même aux parents qui n'ont pas la SP. Pour améliorer les choses, tu pourrais demander à ta mère ce qui la fâche et ce qui lui fait plaisir et lui dire, à ton tour, ce qui te fâche et ce qui te fait plaisir.

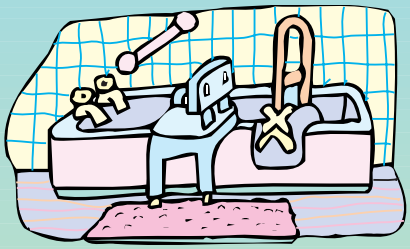
LES AMIS DE MYÉLINE



CERTAINES CHOSES PEUVENT FACILITER LA VIE

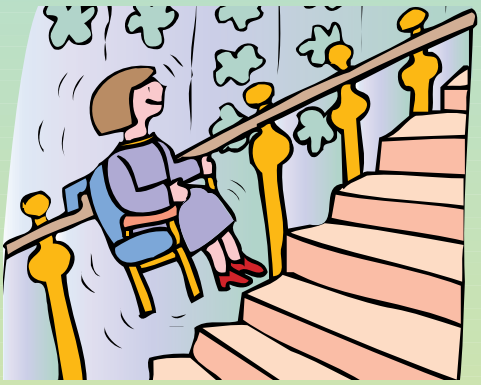
des personnes qui ont la SP

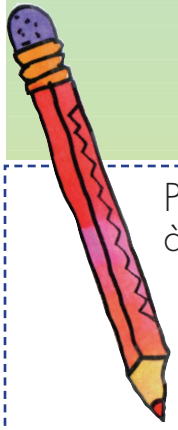
Bien des personnes atteintes de SP utilisent des aides pour se déplacer, s'amuser et faire ce qu'elles doivent faire chaque jour. Par exemple, elles peuvent se servir d'une canne, d'un fauteuil roulant ou d'un triporteur; installer des barres d'appui dans la salle de bains ou utiliser un ordinateur auquel on peut parler!



En fait, tout le monde se sert de toutes sortes de choses tous les jours : un sac à dos pour transporter des articles, des lunettes pour mieux voir, un chariot pour faire le marché. Peux-tu nommer d'autres choses dont on se sert?

Ta maman ou ton papa a peut-être apporté des changements dans la maison pour que ses déplacements soient plus faciles et plus sécuritaires, comme installer une rampe ou une barre dans la salle de bains.





Penses-tu à autre chose qui peut rendre la vie plus facile à une personne qui a la SP?

JOUONS UN PETIT PEU

Il y a toutes sortes de choses qui **PEU**vent nous faciliter la vie. Les lunettes **PEU**vent nous aider à mieux voir. Une calculatrice **PEU**t nous aider à compter plus vite. Une liste **PEU**t nous aider à savoir ce qu'il faut acheter à l'épicerie. On utilise tous des choses qui **PEU**vent faire une différence.

1. Un mot qui signifie « pas beaucoup».

_ _ _

2. Groupe de personnes qui vivent ensemble.

_ _ _ _ _ _

3. Grand arbre, droit, fort, qui pousse dans des endroits humides.

_ _ _ _ _ _ _ _

4. Sentiment qu'on éprouve devant l'inconnu.

_ _ _ _

5. Possibilité, le contraire de sûrement.

_ _ _ _ - _ _ _ _

RÉPONSES

1. Peu **2**. Peuple **3**. Peuplier **4**. Peur **5**. Peut-être

BLAGUE

Blagues

Qu'est-ce qui a des dents et ne mange jamais?

Un peigne.

Quel cours preferes-tu à l'école?

La cour de récré.

Que fait un corbeau noir quand il tombe dans la mer rouge?

Il fait PLOUFiiii

Qu'est-ce qui est jaune, tout petit et qui fait crac croc crac?

Un poussin qui mange des chips.

Qu'est-ce qui passe et ne se voit pas?

Le temps.

M. et Mme GEFROY ont une fille. Comment s'appelle-t-elle ?

SANDRA (sans drap, j'ai froid).

Pourquoi l'entraîneur de football est-il allé à la banque?

Pour faire un placement.

ACTIVI

FABRIQUE UN CASSE-TÊTE AVEC DE VIEILLES PHOTOS!

Voici une super idée pour ta
auras besoin d'un paire de
photos dont tu as des dou
pas garder. Découpe ces ph
morceaux de formes et de
Le plaisir commence quand
tre les morceaux en place! F
plus faciles à manipuler, tu
carton. Tu peux aussi les ra
ou dans un sac et tu pourr
tête quand tu voudras.

ES ET JEUX

TÉ

a boîte de photos! Tu
ciseaux et de vieilles
bles ou que tu ne veux
otos en plusieurs
grandeurs différentes.
tu essaies de remet-
Pour rendre les pièces
peux les coller sur un
nger dans une boîte
as refaire ton casse-

COUPONS D'AMOUR

Voici une super idée de cadeau à donner à quelqu'un que tu aimes atteint de SP. Donne-lui un « coupon »! Voici quelques idées de coupons que tu peux remettre à ta maman ou ton papa.

Maman ou papa aimera beaucoup ce genre de cadeau parce que ça lui démontrera à quel point tu l'aimes et tu veux l'aider!

COUPON
POUR UN APRÈS-MIDI DE CAJOLERIES ET DE LECTURE ENSEMBLE

COUPON
POUR NETTOYER LE GARAGE

COUPON
POUR DES BISOUS, À TOUT MOMENT

COUPON
POUR SORTIR LES POUBELLES TOUTES LES SEMAINES

COUPON
POUR PRÉPARER LE PETIT DÉJEUNER DE TOUTE LA FAMILLE

Que Ferais-Tu?

Dis à ta mère et à ton père ce que tu ferais dans ces situations.

Cette petite fille et sa maman veulent entrer dans la bibliothèque, mais les marches sont trop hautes. **Que ferais-tu?**

Cette petite fille vient d'apprendre que son papa a la SP.
Que ferais-tu?

Il fait très chaud dehors et ce papa qui a la SP est dans la cour depuis très longtemps. **Que ferais-tu?**

TROUVE LES ERREURS

Quand trouvera-t-on le remède à la SP?

Les grandes personnes disent toujours : **« Patience! »** Mais c'est difficile d'être patient quand on attend le remède à la SP. Il faut pourtant que tu te dises que la recherche sur la SP avance à pas de géant. Chaque jour, les chercheurs en apprennent un peu plus sur d'importantes questions : Qu'est-ce qui cause la SP? Qu'est-ce qui peut guérir la SP? Qu'est-ce qui peut empêcher d'autres personnes d'avoir la SP?

On ne connaît pas encore le remède à la SP, mais les chercheurs du monde entier travaillent en équipe pour le découvrir. Grâce à l'ordinateur, ils peuvent communiquer entre eux, s'entraider et partager leurs idées et les résultats de leurs recherches, même s'ils sont très loin les uns des autres! Comme pour le soccer, la construction d'un gratte-ciel ou les missions sur la lune, c'est le travail d'équipe qui permettra aux chercheurs de trouver ces réponses.

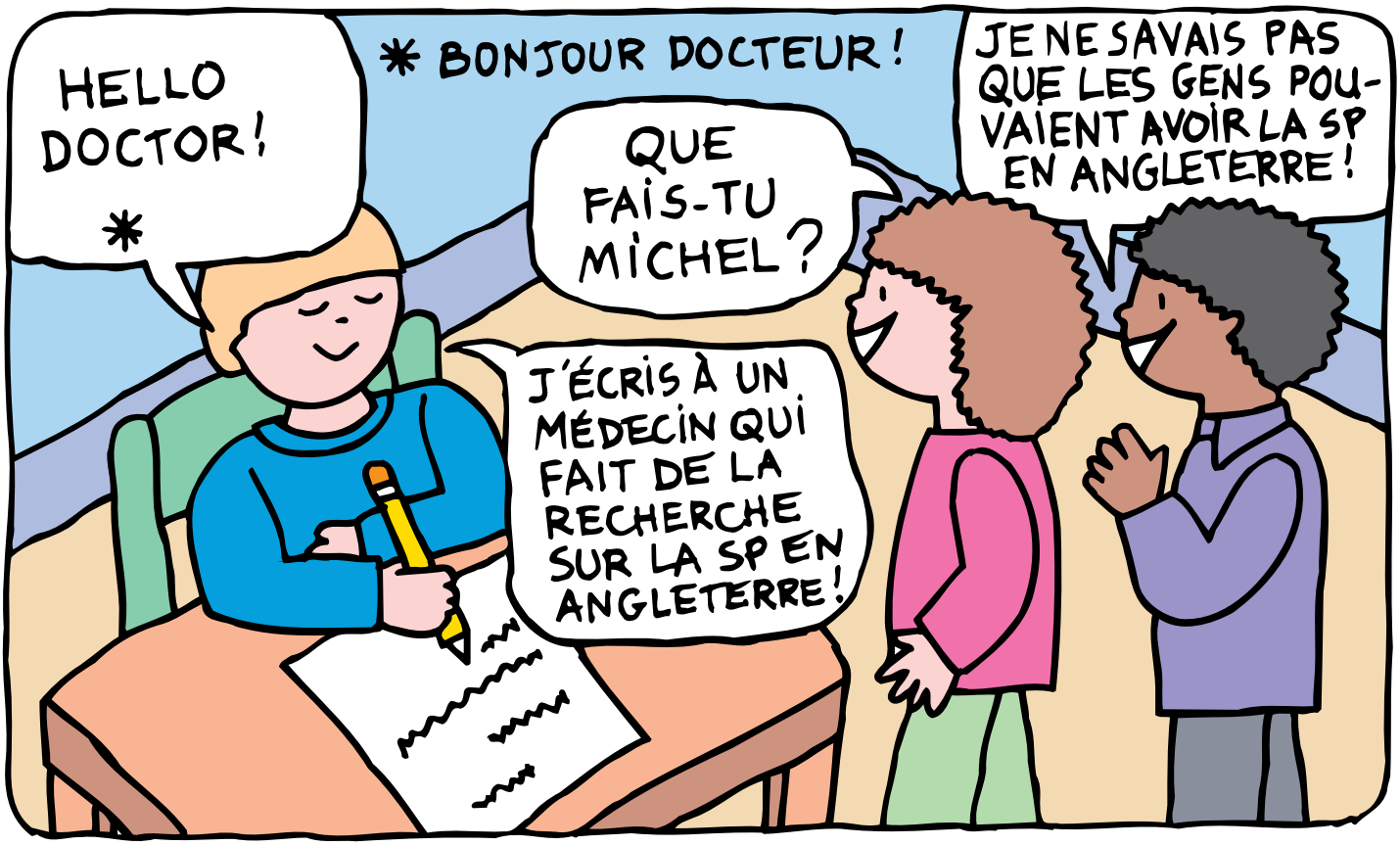
À quoi ressemblerait le remède à la SP?
Il pourrait s'agir d'un vaccin qui protégerait les gens contre la SP. Ce serait comme les injections que tu reçois contre la rougeole et les oreillons. Ça pourrait aussi être un médicament, qui guérirait pour toujours les personnes avec la SP, ou encore un traitement qui aiderait le système immunitaire à fonctionner normalement. Les chercheurs étudient toutes ces possibilités et bien d'autres. Mais, qui sait, le remède sera peut-être quelque chose que personne n'a encore soupçonné.

Que penses-tu que ce sera?

Q. **La SP est-elle une maladie mortelle?**

R. **Non, à peu près jamais. Il est très rare qu'une personne meure de cette maladie.**

MICHEL
CRISTINE
ET
BENJAMIN
LES AMIS DE MYÉLINE

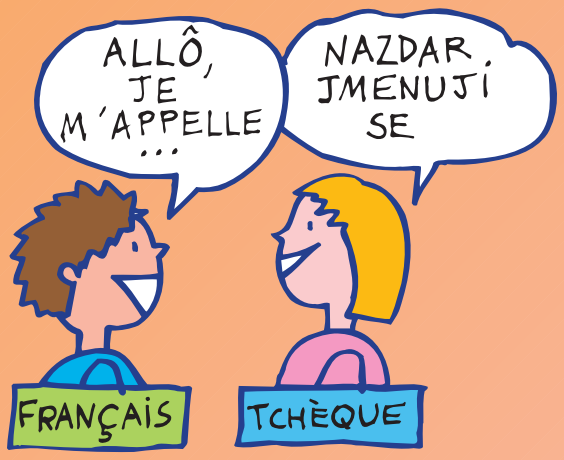

HELLO DOCTOR! *
* BONJOUR DOCTEUR!
QUE FAIS-TU MICHEL?
J'ÉCRIS À UN MÉDECIN QUI FAIT DE LA RECHERCHE SUR LA SP EN ANGLETERRE!
JE NE SAVAIS PAS QUE LES GENS POUVAIENT AVOIR LA SP EN ANGLETERRE!

À PEU PRÈS UN MILLION DE PERSONNES ONT LA SP DANS LE MONDE! ALORS J'ÉCRIS POUR LUI DIRE: DÉPÊCHEZ-VOUS ET BONNE CHANCE!

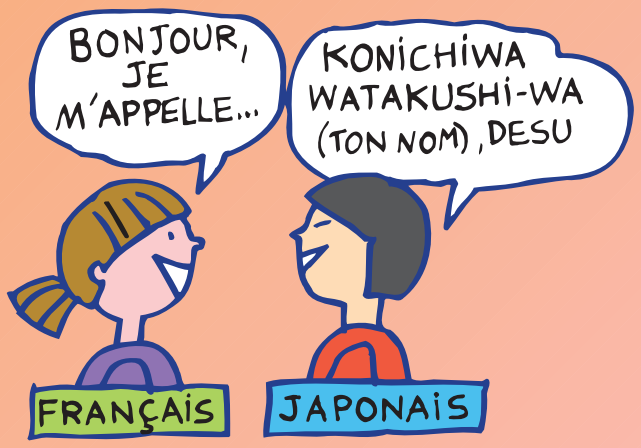
DIS BONJOUR!

Q Si tu voulais dire bonjour aux gens du monde entier, à combien de personnes parlerais-tu et combien de langues devrais-tu apprendre?

R Tu parlerais à 6 000 000 000 de personnes et tu devrais connaître à peu près 2 796 langues. Voici comment on dit bonjour dans quelques langues étrangères.

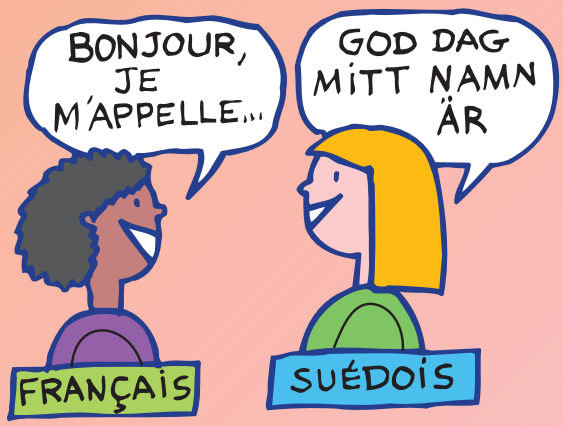


Prononciation :
NAZ-dar imé-nou-ll sé



Prononciation :
Ko-NII-chiwa wa-tac-chiwa (ton nom)**-DESS-iou**

Prononciation :
ZDRAST-vet-ya men-YA zo-VOUT



Prononciation :
Gou dag miit namn air

QUESTIONNAIRE SUR LA SP

- L'enveloppe des nerfs s'appelle la _____ .
- Les limitations physiques causées par la SP s'appellent des _____ .
- La SP peut changer, d'un jour à l'autre. C'est pourquoi on dit qu'elle est _____ .
- La SP détériore le cerveau et la moelle épinière qui sont les deux parties du _____ .
- Les messages envoyés par le cerveau aux autres parties du corps descendent le long de la _____ .
- Le cerveau agit comme un _____ .
- Le mot sclérose signifie _____ .

Choisis tes réponses parmi les mots ci-dessous dont les lettres sont dans le désordre.

- **enylimé**
- **tsepmyôsm**
- **peimvireblis**
- **yssmète rvnexue tcnelra**
- **lemole ipérineè**
- **doranretui**
- **cetsnuedmris**

Réponses

1. Myéline
2. Symptômes
3. Imprévisible
4. Système nerveux central
5. Moelle épinière
6. Ordinateur
7. Durcissement

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society sont fières d'être des sources d'information sur la sclérose en plaques. Le présent document est basé sur des conseils de professionnels, des publications sur le sujet et l'opinion d'experts, mais ne contient aucune recommandation ni prescription médicale. Pour toute information précise, consultez votre médecin.

La Société canadienne de la sclérose en plaques et la National Multiple Sclerosis Society n'approuvent ni ne recommandent aucun produit, thérapie, service et compagnie en particulier. Elles n'assument aucune responsabilité quant au contenu du présent document, ni à l'emploi des produits et des services qui y sont mentionnés.

La mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques est d'être un chef de file dans la recherche sur le remède de la SP et de permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

La mission de la National Multiple Sclerosis Society est de mettre un terme aux effets dévastateurs de la SP.

Comité de rédaction
Kimberly Koch, M.P.A.
Cristina Toporas, B.Sc.

Conception graphique et illustrations
Claude Martinot Design

Traduction
Andrée Maisonneuve, B.T.

Révision
Charlotte de Celles
Magali Plante
Diane Rivard

Révision (version anglaise)
Rosalind Kalb, Phd
Cindy Shaffer, Med
Deanna Groetzinger, M.A.
William J. McIlroy, M.D., F.R.C.P.C.

Subventionné par :

RBC Groupe Financier

et la fondation J. P. Bickell

Le présent cahier d'activités est inspiré d'une publication primée de la National Multiple Sclerosis Society, *Keep S'myelin*, journal pour enfants dont un des parents ou un proche a la SP. Pour en apprendre davantage sur cette publication américaine (en anglais), composez le 1-800-FIGHT MS (1-800-344-4567). Pour afficher la version interactive, visitez le **www.nationalmssociety.org** et cliquez sur *Keep S'myelin*.

© 2006 National Multiple Sclerosis Society

ISBN 0-921323-65-4

Société canadienne de la sclérose en plaques (Services nationaux) 2006
Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque nationale du Québec

C83F 2006 Available in English