



NATIONAL
MULTIPLE SCLEROSIS
SOCIETY

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



JEUNES SPRESSE

Cahier d'activités à l'intention des enfants atteints de SP



Chers parents,

La présente publication vous est offerte par **Jeunes atteints de sclérose en plaques** – Réseau de soutien à l'intention des familles dont un enfant ou un adolescent a la SP. Elle est le fruit des efforts conjugués de la Société canadienne de la sclérose en plaques et de la National Multiple Sclerosis Society (organisme américain de la sclérose en plaques). Nous espérons que cet outil vous permettra à vous et à votre enfant de communiquer ouvertement sur divers sujets liés à la sclérose en plaques (SP), même les plus difficiles à aborder. Il s'adresse aux enfants de 5 à 12 ans. Vous trouverez des ressources pour les adolescents sur les sites Web suivants :

www.scleroseenplaques.ca et **www.nationalmssociety.org** (anglais seulement). En lisant cette publication, votre enfant pourra tantôt s'identifier à la situation, tantôt non. N'oubliez pas que la SP n'affecte pas tout le monde de la même manière. Nous avons donc tenté de faire en sorte que tous les enfants se reconnaissent dans l'une ou l'autre des situations présentées.

Pour tout renseignement sur la SP chez l'enfant, communiquez avec votre section ou votre division, au 1 800 268-7582. Un autre document en français est offert par ce programme : ***Les enfants aussi peuvent avoir la sclérose en plaques – Guide pour les parents dont un enfant ou un adolescent a la sclérose en plaques.***

Vous pouvez aussi communiquer avec le Centre de documentation national de la Société de la SP, au 1 866 922-6065, ou avec les responsables du Réseau, par courriel : **enfantsayantssp@scleroseenplaques.ca**.

QU'EST-CE QUE

La sclérose en plaques ?

VOYONS VOIR

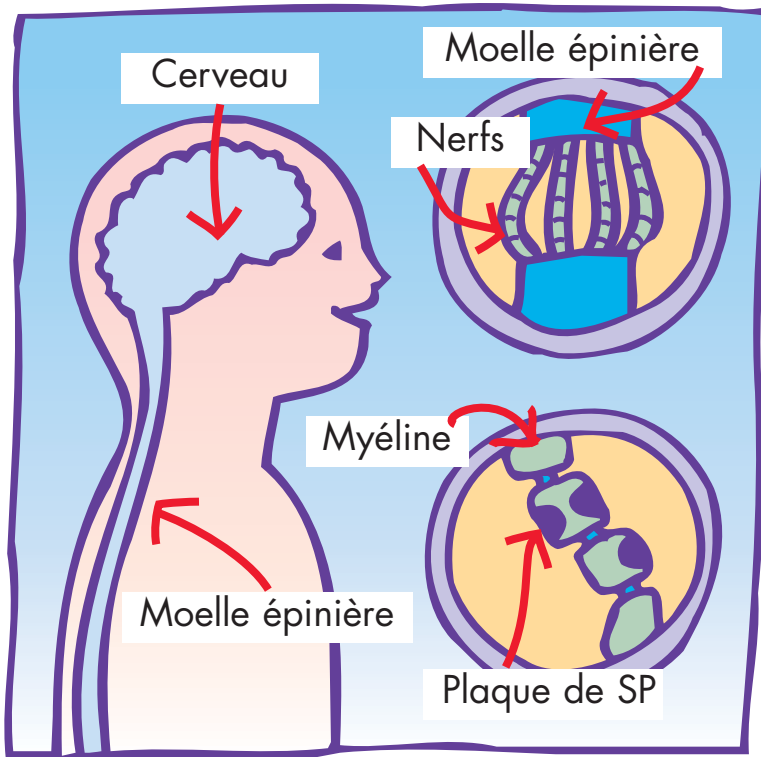
Si tu viens d'apprendre que tu as la sclérose en plaques (SP, en abrégé) ou si tu as cette maladie depuis quelque temps déjà, tu te poses probablement beaucoup de questions, comme tous les enfants atteints de SP, d'ailleurs. Tu trouveras ici des réponses à certaines d'entre elles. Lire le présent cahier avec ton père ou ta mère t'aidera à parler des changements que la SP peut apporter.

D'abord, n'oublie jamais que tu n'as rien fait pour avoir cette maladie. Et ce n'est la faute de personne d'autre, non plus. Même si tu ne connais pas d'autres enfants qui ont la SP, il y en a.

La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (composé du cerveau et de la moelle épinière). Le cerveau est comme un ordinateur. Il commande à toutes les parties du corps ce qu'elles doivent faire. La moelle

épinière est comme un gros câble rempli de fils, branché à l'ordinateur.

Si le cerveau veut que les doigts bougent, il envoie un message qui descend le long de la moelle épinière, passe par le bras et arrive aux doigts qui se mettent à bouger !



La SP détériore la gaine ou enveloppe (appelée myéline) qui protège les nerfs dans le cerveau et la moelle épinière. Les messages du cerveau sont alors ralentis ou bloqués, de sorte que les muscles et les autres parties du corps ne peuvent pas toujours faire ce que le cerveau leur commande.

Il ne faut surtout pas oublier que la SP ne change pas certaines choses très importantes : tu restes la même adorable personne et toute ta famille t'aimera toujours autant et veillera sur toi. Tes proches veulent le savoir quand tu t'inquiètes ou que tu as peur et ils t'encouragent à apprendre tout ce que tu peux sur la SP.

SYMPTÔMES

Quels problèmes peux-tu avoir ?

Tu pourrais avoir des difficultés à enfiler tes bas, à te préparer un sandwich ou à promener ton chien, par exemple. Tu auras peut-être des sensations bizarres ou nouvelles, c'est ce qu'on appelle des « symptômes ». Vu que les personnes atteintes de SP ne peuvent pas savoir comment elles iront demain, on dit que la SP est imprévisible.

Les symptômes de la SP peuvent être très légers, modérés ou très graves. Ils peuvent apparaître et ensuite disparaître pendant des jours, des semaines ou des mois, puis réapparaître encore. Les symptômes de la SP sont nombreux, mais tu ne les auras pas tous.



Demande à maman ou à papa quels symptômes tu as. Si tu connais mieux tes symptômes et que tu en parles avec tes parents, tu te sentiras mieux.

Voici les symptômes les plus répandus de la SP :

♥ **Faiblesse des bras et des jambes.** Tes membres semblent très fatigués, comme s'ils avaient porté un poids lourd toute la journée.

♥ **Pertes d'équilibre.** Tu peux perdre l'équilibre même si tu n'as rien fait pour t'étourdir. On se sent comme après avoir tourné longtemps sur soi-même. Il est alors difficile de marcher en ligne droite.

♥ **Difficulté à penser et à se souvenir de certaines choses.** La SP peut parfois affecter la mémoire et la capacité d'attention en classe.





Tu peux avoir des symptômes que les autres ne voient pas.



Comme tu le sais maintenant, la SP entraîne toutes sortes de symptômes. Certains sont **visibles**, d'autres, non. Personne ne peut voir tes symptômes invisibles, il n'y a que toi qui les connais.

Voici certains des symptômes invisibles de la SP :

♥ **La fatigue.** Celle qui est causée par la SP est différente de la fatigue ordinaire. Elle se fait sentir n'importe quand, même après une longue sieste ! Lorsque cela arrive, tu ne peux pas faire grand-chose, même pas ce que tu aimes le plus.



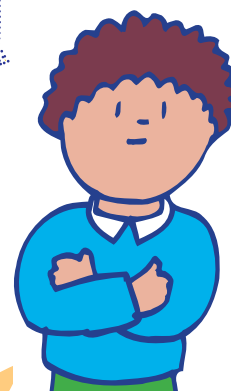
♥ **Des sensations bizarres,** comme de la douleur, des picotements ou tout simplement des malaises. Tu peux ressentir des engourdissements dans les bras et les jambes – comme quand tu t'assois longtemps sur une jambe repliée – mais cette sensation peut ne pas disparaître. Tu pourrais alors avoir de la difficulté à marcher ou à retenir des objets dans tes mains.



♥ **Une mauvaise vision** qui embrouille les choses ou les fait paraître comme sur un écran de cinéma rempli de trous noirs. Tu peux aussi tout voir en double ou avoir de la difficulté à lire ou à regarder la télévision.



Les symptômes invisibles peuvent être difficiles à comprendre. Tu peux avoir l'air parfaitement bien, mais ne pas pouvoir jouer avec tes amis ou courir avec ton chien. Si tu as un symptôme « invisible », parles-en aux autres pour les aider à le comprendre.



D'AUTRES ENFANTS ONT LA SP

INTERVIEW AVEC

MÉLANIE

Mélanie a 10 ans et elle vit à Sherbrooke, au Québec. Elle est en 5^e année et a deux chats, Noireau et Bouffi, et un chien, Copain. Elle a la SP depuis 3 ans.

Jeunes SPresse — Comment as-tu appris que tu avais la SP ?

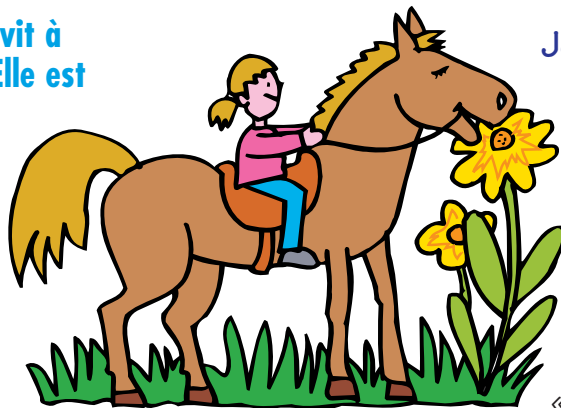
Mélanie — Je suis tombée et j'ai senti mon côté droit engourdi. Après, j'ai eu de la difficulté à marcher et à jouer au soccer. C'est là qu'on a compris que j'avais un problème.

Jeunes SPresse — Quels effets a la SP sur toi maintenant ?

Mélanie — J'ai besoin d'un fauteuil roulant et j'ai de la difficulté à parler.

Jeunes SPresse — Est-ce que tu suis un traitement particulier ?

Mélanie — Je fais de l'équitation thérapeutique, toutes les deux semaines et j'adore ça. Mon cheval s'appelle Charlie. Il est très doux et un peu fou parfois, surtout à l'heure des repas ! L'équitation me rend plus forte et améliore mon équilibre.



Jeunes SPresse — Prends-tu des médicaments pour la SP ?

Mélanie — Je dois avoir une injection chaque jour. C'était dur au début. Alors, ma mère et mon père ont rempli un coffret de petits « trésors »,

et à chaque injection, je peux en piger un. Ça aide ! Les injections sont moins pénibles maintenant.



Jeunes SPresse — Que dirais-tu à un enfant qui vient d'apprendre qu'il a la SP ?

Mélanie — Bien, tu auras peut-être de la difficulté à courir et à jouer avec des petites choses comme des Lego, mais on y arrive à force d'essayer. Il faudra que tu te reposes plus, si tu es très fatigué. Chez moi, on fait des « soirées cinéma » pour me reposer. Tu pourrais avoir des injections (mais un coffre aux trésors, ça aide !). Tu passeras peut-être un examen IRM (c'est génial de « voir » son cerveau !). Tu pourrais aussi faire de l'équitation et tu apprendras à te connaître mieux !



INTERVIEW AVEC

SIMON



Simon a neuf ans et est en 4^e année. Il vit avec sa famille au Manitoba. Il a une

petite sœur et une chienne appelée Choupette. Il fait partie d'une équipe de baseball et va

souvent à la piscine avec ses amis. Simon a appris qu'il avait la SP à six ans.

Jeunes SPresse — Quels ont été tes premiers symptômes de SP ?

Simon : J'avais tout le temps les mains engourdies et j'avais de la difficulté à bien tenir les choses. Alors ma mère m'a amené chez le médecin.

Jeunes SPresse — Quels effets a la SP sur toi ?

Simon — La plupart du temps, je vais bien. Personne ne peut dire que j'ai la SP en me regardant. J'ai encore des engourdissements parfois et de la difficulté à me concentrer à l'école ; certains jours, je suis si fatigué que je dois aller faire une sieste au bureau de l'infirmière.

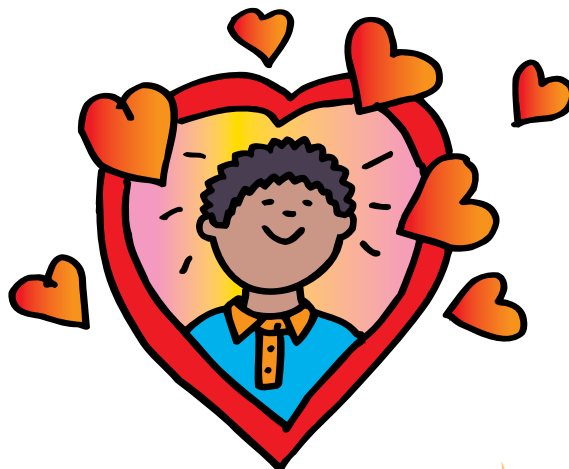


Jeunes SPresse — Que fais-tu pour te rendre la vie plus facile ?

Simon — J'ai un professeur qui m'aide à faire mes devoirs et des amis qui m'aident dans la classe.

Jeunes SPresse — Que dirais-tu à un enfant qui vient d'apprendre qu'il a la SP ?

Simon — Je lui dirais : « Laisse ta famille prendre soin de toi. »



TU VEUX EN SAVOIR PLUS ?

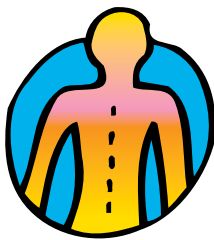
Comment le médecin sait-il qu'une personne a la SP ?

Le médecin ne peut pas dire que tu as la SP juste en t'examinant la gorge ou en écoutant battre ton cœur. Ce n'est pas en passant un seul examen qu'on peut savoir si une personne a la SP.



Le médecin a certainement posé beaucoup de questions : « Comment te sens-tu ? » « Qu'est-ce qui ne va pas ? » « As-tu déjà eu des problèmes comme ceux-là avant ? » Il a examiné tes yeux, t'a regardé marcher et t'a frappé les genoux et les chevilles avec un petit marteau. Il a peut-être aussi vérifié la force et la souplesse de tes bras et de tes jambes.

Le médecin a peut-être pris des photos de ton cerveau et de ta moelle épinière (imagerie par résonance magnétique). Il t'a peut-être fait une ponction lombaire (piqûre dans le dos) pour voir si le liquide autour de ta moelle épinière était normal. Tu as peut-être aussi passé un test appelé « potentiels évoqués visuels »



pour voir si les messages envoyés par tes yeux au cerveau étaient ralentis par la SP.

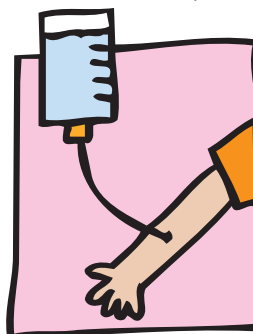
Le médecin doit passer ces examens avant de pouvoir dire que tu as vraiment la SP. Lorsqu'il en est certain, le traitement peut commencer.

Est-ce qu'il y a un remède à la SP ?

Il n'y a pas encore de remède, mais certains traitements peuvent te soulager en aidant ton corps à combattre la SP. Ces médicaments se donnent par injection. Évidemment, personne n'aime les injections, mais c'est le meilleur traitement que nous ayons pour le moment.

Quand on a la SP, on peut être fatigué ou faible ou sentir de la raideur dans nos membres. Le médecin connaît de bons médicaments pour cela.

Il y a aussi des médicaments pour les poussées qui peuvent survenir de temps à autre. Tu peux alors avoir de la difficulté à voir clair, à marcher ou à te souvenir de certaines choses. On te donnera peut-être un médicament au nom très long :



la méthylprednisolone. C'est un liquide qui pénètre dans le bras,

goutte à goutte. Il faudra peut-être alors que tu ailles à l'hôpital quelques jours.

Il y a plein d'autres choses qui peuvent t'aider, comme l'exercice, le repos, une bonne alimentation et du plaisir !

DES SPÉCIALISTES À TON SERVICE

Voici des personnes qui peuvent t'aider à aller mieux. Qui sait, tu voudras peut-être faire comme l'une d'elles plus tard !

NEUROLOGUE. C'est un médecin qui s'occupe des personnes atteintes de SP. Il connaît bien le cerveau et la moelle épinière.



UROLOGUE.

Ce médecin-là peut t'aider si ton appareil urinaire (qui sert à faire pipi) fonctionne mal.

PHYSIOTHÉRAPEUTE. Cette personne aide les gens à mieux marcher, à trouver des exercices pour les rendre plus forts et à améliorer leurs capacités.



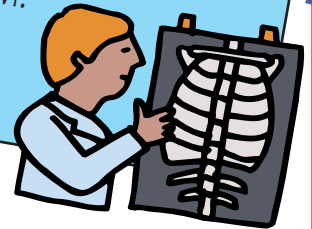
TRAVAILLEUR SOCIAL, PSYCHOLOGUE OU CONSEILLER. Cette personne peut aider à parler de la SP, toute la famille ensemble.



ERGOTHÉRAPEUTE. Cette personne peut aider les personnes atteintes de SP à faire plus facilement leurs activités de tous les jours et à s'amuser en se fatiguant moins.



RADIOLOGISTE. Ce médecin comprend les photos fournies par l'IRM.



INFIRMIÈRE. Cette personne montre aux gens comment prendre leurs médicaments et comment avoir une bonne santé malgré la SP.



ORTHOPHONISTE. Cette personne aide les gens à mieux parler ou à mieux avaler.



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	R	R	P	I	S	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

UROLOGUE

ORTHOPHONISTE

TRAVAILLEUR

SOCIAL

MÉDECIN

PSYCHOLOGUE

RADIOLOGISTE

ERGOTHÉRAPEUTE

PHYSIOTHÉRAPEUTE

RENDEZ-VOUS AVEC LE MÉDECIN



Étant donné que tu as la SP, tu devras probablement aller chez le médecin pour qu'il voie si tu es bien, pour t'aider si ça ne va pas et pour répondre à tes questions et à celles de ton père ou ta mère.



« Comment te sens-tu ? »

« As-tu eu de nouveaux symptômes ? »

« As-tu des difficultés liées aux médicaments ? »

« Qu'est-ce que je pourrais faire pour être moins fatigué ? »

« Pourquoi est-ce que mes jambes sont aussi raides ? »

Le médecin examinera peut-être ta vue, ta démarche, tes réflexes (c'est à cela que sert le petit marteau !), ta force et bien d'autres choses que la SP peut affecter. Il décidera peut-être ensuite de changer tes médicaments, d'en ajouter d'autres ou de faire des tests comme une prise de sang ou un examen IRM.



SENTIMENTS

Tu as probablement toutes sortes de sentiments face à la SP : de la colère, peut-être, surtout quand tu ne peux pas faire des choses que tu aimes ; de la tristesse parfois, lorsqu'un de tes camarades n'a pas été gentil ; ou de la peur, s'il faut que tu ailles à l'hôpital ; ou encore du bonheur parce que même si tu as la SP, tu peux encore avoir du plaisir avec ta famille et tes amis.



Il est parfois très difficile de parler de ses sentiments, mais cela pourrait te faire beaucoup de bien tout en te rapprochant de ceux que tu aimes.

Les sentiments que tu caches sont comme des pierres que tu entasses dans un sac à dos. Pour le rendre plus léger, il faudra que tu l'ouvres de temps en temps et que tu retires quelques pierres. Sinon, ton sac deviendra excessivement lourd.



Pense à tous les sentiments que tu caches dans ton sac à dos ou fais-en la liste, un poème ou un dessin. Tu peux aussi faire le jeu proposé à la page suivante.



Il y a plein de gens à qui tu peux parler – maman, papa, tes frères, tes sœurs, tes professeurs, tes médecins, les conseillers scolaires, tes grands-parents et tes amis.

Trouve quelqu'un :

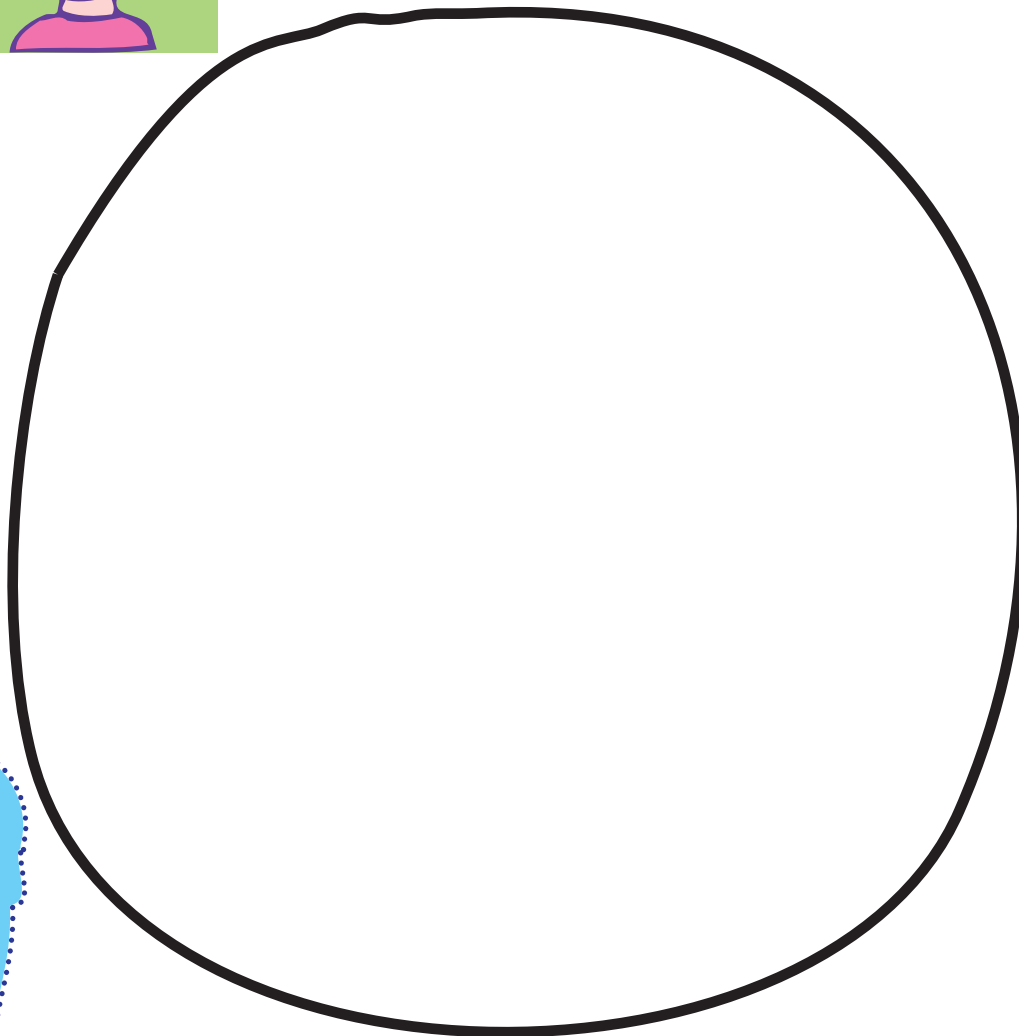
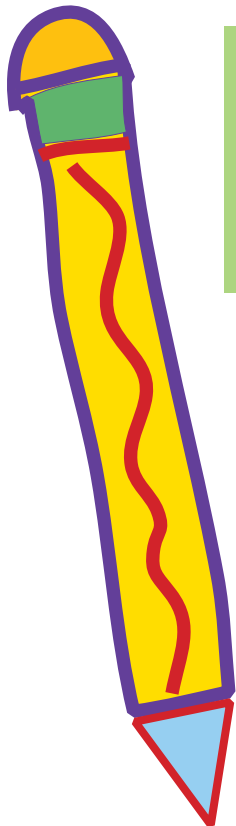
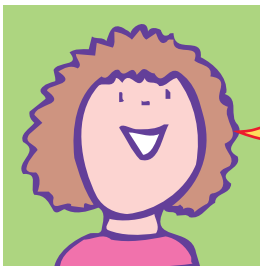
- à qui tu peux parler facilement ;
- que tu aimes et en qui tu as confiance ;
- qui t'écouterait parler de tes sentiments.



Parler de tes sentiments t'aidera à mieux te connaître et te rassurera. Alors, quand tu veux voir clair dans tes sentiments, n'aie pas peur d'en parler à quelqu'un. Les enfants qui ont la SP éprouvent toutes sortes de sentiments face à cette maladie.

COMMENT TE SENS-TU ?

Dans le cercle, dessine un visage qui montrera comment tu te sens aujourd'hui.



Sous ton dessin, écris le nom de ton sentiment.

.....

ACTIVITÉS

FAMILIALES



FABRIQUEZ UN BÂTON DE PLUIE

On entend vraiment la pluie !



MATÉRIEL :

- ★ tube de carton (rouleau de papier d'emballage ou d'essuietout)
- ★ papier, ciseaux, ruban adhésif
- ★ bandes de carton (environ 10 cm sur 2,5 cm)
- ★ 2 cuillerées à table de lentilles ou de pois secs ou de grains de maïs non éclatés
- ★ 1 tasse de riz non cuit
- ★ marqueurs, peinture, ruban et autres décorations

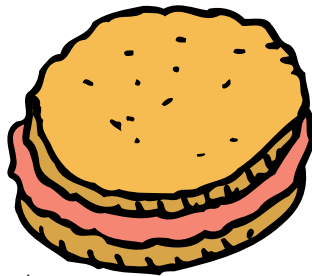
IL FAUT :

1. découper deux cercles de papier de 10 cm (on peut prendre une grosse tasse à café pour faire les cercles) ;
2. placer un cercle sur l'un des bouts du tube de carton, plier le contour et le coller autour du tube (il faut que le papier soit assez épais et bien collé) ;
3. découper plusieurs bandes de carton, les plier en éventail, puis les glisser dans le tube jusqu'à ce qu'il soit complètement rempli ;
4. mettre le riz et les lentilles, les pois ou les grains de maïs dans le tube ;
5. placer l'autre cercle de papier sur le bout ouvert du tube et bien le coller ;
6. décorer le tube avec les marqueurs, la peinture, différentes formes de papier, le ruban, etc. ;
7. tourner lentement le tube d'un côté et de l'autre pour entendre la pluie tomber.



IL TE FAUDRA :

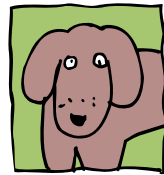
- ♥ 375 ml de lait froid
- ♥ 125 ml de beurre d'arachide
- ♥ 1 paquet de pouding instantané au chocolat ou à la vanille
- ♥ 24 biscuits Graham ou gaufrettes au chocolat
- ♥ un grand bol
- ♥ une plaque à biscuits
- ♥ du papier ciré
- ♥ un batteur à main



SANDWICHES À LA « CRÈME GLACÉE »

- ♥ Recouvre le fond de la plaque à biscuits de papier ciré et place 12 biscuits Graham ou gaufrettes sur le papier.
- ♥ Verse le lait sur le beurre d'arachide et mélange bien.
- ♥ Ajoute la préparation à pouding et bat le tout lentement durant deux minutes.
- ♥ Laisse le mélange reposer durant cinq minutes.
- ♥ Étale un demi-pouce du mélange sur chaque biscuit ou gaufrette.
- ♥ Place un autre biscuit par-dessus.
- ♥ Mets tes sandwichs au congélateur, le temps qu'ils durcissent (environ 3 heures). Donne 12 sandwichs.

N.B. Si tu es allergique aux arachides, remplace le beurre d'arachide par un autre ingrédient.



JEU DES BEDONS EN FOLIE

Demande à un premier joueur de se coucher par terre, sur le dos. Le deuxième joueur pose sa tête sur le ventre du premier. Le troisième pose sa tête sur le ventre du deuxième, etc. Les joueurs doivent se placer en zigzag, de manière à faire le tour de la cour ou d'une pièce de la maison. Arrangez-vous, si possible, pour faire un cercle complet, de sorte que le dernier joueur puisse poser sa tête sur le ventre du premier.



Quand tout le monde est placé, le premier joueur crie fort : « **Ha !** ». Le deuxième enchaîne avec un retentissant : « **Ha, ha !** ». Le troisième s'écrit : « **Ha, ha, ha !** » et on continue comme cela en ajoutant toujours un « **Ha** », jusqu'au dernier joueur ou (comme il arrive le plus souvent) jusqu'à ce que tout le monde se torde de rire et que toutes les têtes rebondissent sur le ventre des amis, frères, sœurs, oncles, tantes, cousins, cousines ou grands-parents.

LA FAMILLE



Toute la famille pense à la SP

Lorsqu'une personne a la SP, toute sa famille pense à cette maladie, s'inquiète et éprouve toutes sortes de sentiments. Il est bon de parler de ce qu'on ressent avec ses proches. Tout le monde s'en porte mieux.

Tes parents t'aiment et veulent que tu sois bien et heureux. Ils veulent aussi t'aider à vivre le mieux possible avec la SP. Alors, ils sont parfois frustrés et tristes parce qu'ils aimeraient que tu guérisses et parce qu'ils ne savent pas toujours quoi faire pour que tu te sentes mieux.

- Les frères et les sœurs d'un enfant atteint de SP peuvent aussi avoir toutes sortes de sentiments face à la SP, comme la colère, la jalousie ou la tristesse. Ils peuvent penser qu'on les a oubliés parce que tes parents et d'autres adultes autour de vous s'occupent presque tout le temps de toi. Ils se sentent parfois abandonnés et frustrés parce que leur vie a changé. Ils peuvent aussi être fâchés de voir que tu es malade et s'en prendre à toi alors que c'est la maladie qu'ils détestent.

Voici d'autres sentiments que les frères et les sœurs peuvent avoir :

• PEUR

Ils s'inquiètent pour toi et peuvent se demander s'ils n'ont pas causé la SP ou s'ils pourraient l'avoir eux aussi.

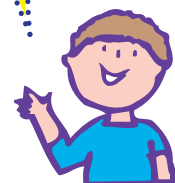
• TRISTESSE

Ils n'aiment pas ce que tu dois subir et ne savent pas quoi faire pour que tu ailles mieux.

• CULPABILITÉ

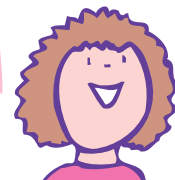
Ils ont honte de leurs mauvais sentiments. Ils pensent que ce serait mieux si c'était eux qui avaient la SP.

En fait, tous tes proches ont probablement eu ces sentiments. Et c'est tout à fait normal quand on vit avec la SP.



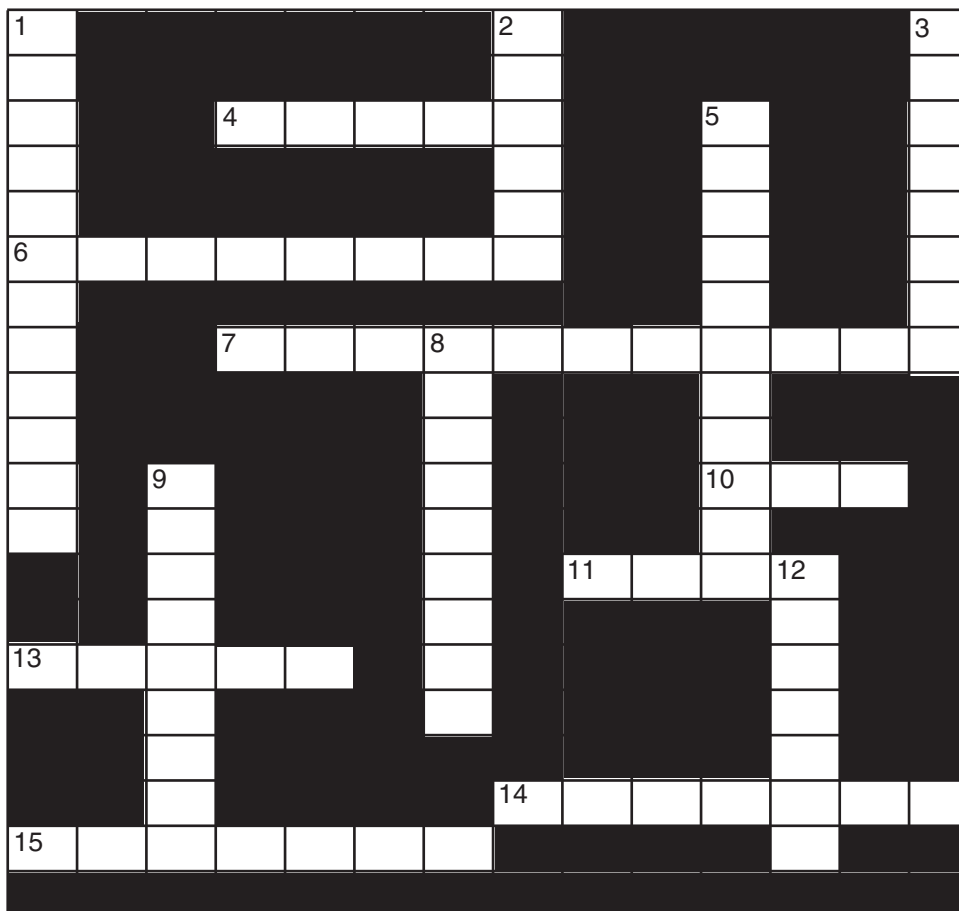
MOTS CROISÉS SUR LA SP

SAVAIS-TU QUE...? « Sclérose » veut dire durcissement. « Plaques » signifie que la maladie apparaît à divers endroits. Personne ne peut voir les plaques à moins de prendre une photo qu'on appelle une image IRM.



VOICI LES MOTS À PLACER

- * Cerveau
- * Détérioré
- * Durcissement
- * Gaine
- * Injection
- * Médicaments
- * Messages
- * Moelle
- * Myéline
- * Nerfs
- * Non
- * Picotements
- * Plaques
- * Sclérose
- * SCSP



HORIZONTAL

4. La myéline est comme une _____ autour des nerfs.
6. Signifie durcissement.
7. Ce qui peut empêcher la SP de devenir plus grave.
10. La SP est-elle une maladie contagieuse ?
11. Initiales de la Société canadienne de la sclérose en plaques.
13. La myéline protège les _____ du cerveau et de la moelle épinière.
14. Partie du corps qui agit comme un ordinateur.
15. Ce qui entoure les nerfs.

VERTICAL

1. Sclérose signifie _____.
2. La _____ épinière ressemble à un gros câble rempli de fils.
3. Le cerveau envoie des _____ aux autres parties du corps.
5. Un des symptômes de la SP.
8. Certains médicaments pour la SP sont donnés par _____.
9. La SP _____ la myéline.
12. Veut dire que la SP apparaît à plusieurs endroits.

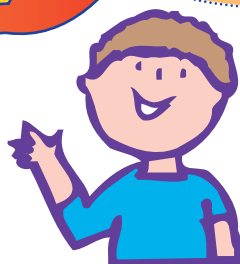
LES AMIS et L'ÉCOLE

Parler
de la SP
aux
amis

Tu te demandes peut-être quoi dire à tes amis au sujet de la SP. Ils ont probablement envie de savoir pourquoi tu ne vas pas bien. Mais n'oublie pas que c'est toi qui décides d'en parler ou non. Demande à papa ou à maman de t'aider à trouver les mots pour expliquer ce qui t'arrive. Tu pourrais même apporter cette revue-ci à l'école.



Tu peux leur dire que la SP ne s'attrape pas, qu'il t'arrivera peut-être de manquer des jours de classe et que tu ne pourras pas toujours tout faire avec eux.



Tu peux leur parler de tes symptômes et des moyens que tu prends pour les soulager. Tu es toujours la même personne qu'avant ! Certains enfants seront gentils et voudront t'aider, d'autres te taquineront ou te diront des choses déplaisantes. Si quelqu'un n'est pas gentil avec toi, dis-le à des adultes ou à tes amis. Mais parfois, il est préférable de s'éloigner des petits taquins. Tes bons amis comprendront que tu es toujours la même personne et que vous pouvez toujours avoir beaucoup de plaisir ensemble.

ACTIVITÉS

MON CARNET DE NOTES

Si tu ne sais trop à quels amis tu voudrais en parler, ni ce que tu devrais dire, prends une feuille de papier et divise-la en trois colonnes.

Voici quelques exemples :



Dans la première colonne, inscrie le nom de tes amis	Dans la troisième colonne, explique pourquoi tu penses que tu devrais ou non en parler.
JULIE	Parler à Julie de ma maladie. C'est une bonne amie, elle sait écouter, elle est gentille.
ALEX	Ne pas parler à Alex de ma maladie. Il parle beaucoup trop et aime taquiner.

Dans la colonne du milieu, dis si tu veux ou non en parler à cet ami.

ET PUIS APRÈS ?



Voici quelques pensées qui t'aideront à vivre avec la SP.

♥ Même si tu as la SP, tu es toujours la même adorable personne.

♥ Garde ta fierté. Ce que tu es a beaucoup plus d'importance que ce que tu peux faire ou ne peux pas faire.

♥ Continue de poser des questions et d'en apprendre le plus possible sur la SP.

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 ou compagnie. 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

Debra Frankel, M.Sc., ergothérapeute
Susan Gass
Kimberly Koch, MPA
Cristina Toporas, B.Sc.

Conception graphique

Claude Martinot Design

Traduction

Andrée Maisonneuve, B.T.

Révision (version française)

Carole Corson
Nadine Prévost
Diane Rivard

Révision (anglais)

Client Education Committee
National Multiple Sclerosis Society

La publication du présent cahier d'activités a été rendue possible grâce à une subvention inconditionnelle à l'éducation de **Teva Neuroscience**.



Le présent document a d'abord été publié en anglais sous le titre *Mighty Special Kids*.

©2004 National Multiple Sclerosis Society