



LA SP À LA LOUPE

Les différents types de traitements dans la SP

Il y a trois types de traitements utilisés dans la SP qui visent des buts différents : ralentir la progression de la maladie, diminuer la durée des poussées et traiter les symptômes.

À ce jour, il existe cinq traitements pour ralentir la progression de la maladie. Ils sont prescrits principalement aux personnes qui font des poussées. Ils réduisent d'environ 50 % le nombre de poussées ainsi que leur gravité et leur durée. Ils vont aussi faire en sorte qu'il y ait moins de lésions sur la myéline. Les neurologues vont parfois même suggérer de suivre un traitement dès la première poussée.

Quatre traitements sont disponibles depuis les années 90 : Avonex^{MD}, Betaseron^{MD}, Copaxone^{MD} et Rebif^{MD}. Ils se donnent par injection à la maison et la fréquence varie selon le traitement.

Le Tysabri^{MD} est disponible depuis 2006. Il est utilisé quand les quatre autres traitements ne fonctionnent pas, quand ils sont mal tolérés ou encore lorsque la SP évolue rapidement. Il s'administre une fois par mois par perfusion intraveineuse dans une clinique spécialisée. Une étude a démontré qu'il pouvait diminuer le nombre de lésions et réduire de 68 % le nombre de poussées.

Lorsqu'une poussée amène un symptôme trop dérangeant, un traitement de stéroïdes en comprimés ou en intraveineuse peut être envisagé. En intraveineuse, il est donné dans une clinique pendant 1 à 2 heures sur 3 à 5

jours. Ce type de traitement ne ralentit pas l'évolution de la SP, mais peut diminuer la durée d'une poussée. On ne peut l'utiliser à chaque poussée car il y a trop d'effets secondaires.

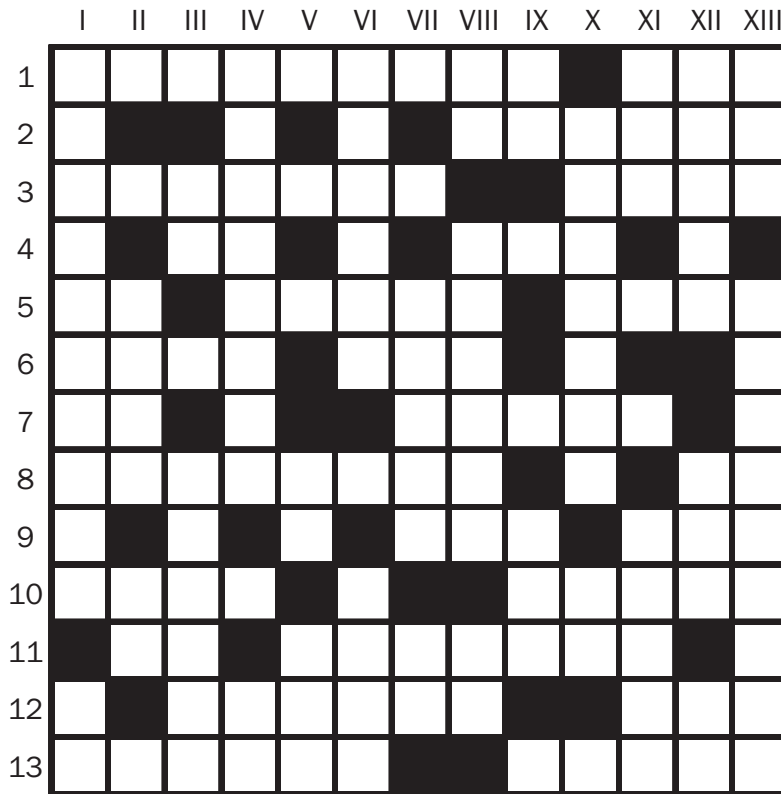
Les traitements pour les symptômes sont très utilisés. Ils permettent d'atténuer certains symptômes pour aider à vivre le mieux possible, mais n'ont pas d'effet direct sur la maladie.

La fatigue est le symptôme le plus courant de la sclérose en plaques et il peut être vraiment dérangeant. Avant de prescrire un traitement, le neurologue doit évaluer si la cause pourrait avoir une autre origine que la SP. Ne pas faire d'activité physique et avoir une mauvaise alimentation peuvent aussi être des causes de la fatigue. Plusieurs médicaments sont disponibles pour traiter ce symptôme. On utilise même parfois le Ritalin^{MD}, qui est reconnu comme traitement pour l'hyperactivité et le déficit de l'attention.

Il y a plusieurs traitements pour les troubles sensitifs (douleurs, engourdissements, sensations de brûlure, picotements, sensations d'être gelé comme chez le dentiste). Plusieurs traitements sont également disponibles pour la spasticité, pour les troubles de la vessie et pour bon nombre d'autres symptômes.

La recherche sur la SP se poursuit et il y aura sûrement d'autres traitements qui s'ajouteront à la liste dans les années à venir.

MOTS CROISÉS



Horizontalement

- Méthode d'administration du traitement Tysabri. Saison.
- Devenir rouge.
- Instrument tranchant. Très petit orifice à la surface de la peau d'où s'écoule la sueur.
- 7^e note de la gamme. Habille le pied.
- Pronom personnel. Avoir très froid. Être sous l'effet de l'alcool.
- Outil à mâchoires utilisé pour serrer quelque chose. Monnaie d'or du Moyen Âge.
- Féminin de « mon ». Oiseau nocturne.
- Action qui est provoquée lorsque le nez pique trop. Masculin de « elle ».
- Adjectif démonstratif. Contraire de « dur ».
- Aliment végétarien à base de soya. Contraire de « après ».
- Symbole chimique du néon. Course transatlantique.
- Celui qui combat les taureaux dans l'arène. Abréviation anglaise de l'organisation internationale de normalisation.
- Organe qui stocke l'urine. Poison de l'abeille.

Verticalement

- Symptôme qui ressemble au fourmillement. Type de rayon solaire.
- Il y en a 50 aux États-Unis mais un seul ici. Pronom indéfini à la 3^e personne du singulier.
- Usages et traditions d'un pays. Résultats d'un médicament.
- Verbe d'état qui entraîne une perte d'énergie. Constitue notre squelette.
- Sans vêtement. Préfixe signifiant « trois ».
- Qui ne risque pas de tomber. Bord, lisière d'un bois.
- Insuccès, manque de réussite. Abréviation de « aller-retour ».
- Métal précieux. Faire entendre un son, un murmure confus. « Non » en anglais.
- « Non » en anglais. Amas, accumulation.
- 20^e lettre de l'alphabet grec qui correspond à notre « U ». Impératif du verbe aller.
- « Moi » en latin. Partie de la journée.
- Exercer une force vers soi. Atome ayant perdu ou gagné un électron. « Oui » en espagnol.
- Période historique. Transformation graduelle et continue.

Tu trouveras la solution de ce jeu à la page 19.



LES NERFS! FÊTE SES 7 ANS!



Qui sont nos lecteurs?

Après 7 ans d'existence, le magazine *Les nerfs!* compte 503 jeunes abonnés, dont un parent ou un proche à la SP.

Quel âge ont les lecteurs?

- de 5 ans : 4

De 5 à 9 ans : 46

De 10 à 13 ans : 184

14 ans et + : 269

Le magazine *Les nerfs!* est tiré à 600 exemplaires. Il est également envoyé aux sections locales, aux cliniques de SP, à des CLSC, etc.

Les abonnés proviennent de partout au Québec et même du Nouveau-Brunswick, de la Nouvelle-Écosse et de l'Ontario.

Combien de jeunes de ta région sont abonnés?

Abitibi-Témiscamingue : 7

Banlieue Ouest/Lakeshore : 9

Bas-St-Laurent : 6

Bonaventure : 17

Centre-du-Québec : 17

Chaudière-Appalaches : 33

Côte-Nord : 4

Estrie : 10

Haute-Yamaska et régions : 5

Lac-St-Jean : 14

Lanaudière : 37

Laurentides : 13

Laval : 24

Manicouagan : 2

Mauricie : 31

Montérégie : 70

Montréal : 46

Outaouais : 25

Région-de-Québec : 50

Rouyn-Noranda : 8

Saguenay : 21

St-Hyacinthe-Acton : 8

Sorel-Tracy : 6

Thérèse-De Blainville/Basses-Laurentides : 31

Nouveau-Brunswick : 6

Nouvelle-Écosse : 2

Ontario : 1



PORTRAIT DE CHERCHEUR

D^r T. Jock Murray



Après 45 ans de pratique, Le Dr T. Jock Murray, chercheur de la région des Maritimes, peut profiter d'une retraite bien méritée!

La Division de l'Atlantique de la Société canadienne de la SP (SCSP) a souligné officiellement son départ. Elle a organisé un gala en son honneur et a créé une bourse en son nom, destinée aux jeunes chercheurs en SP. De l'avis de ses confrères, sa contribution à la recherche sur la SP au pays est significative mais il a fait beaucoup plus pour les personnes atteintes de SP.

Il a débuté sa carrière de médecin au début des années 60. Il s'est ensuite intéressé plus particulièrement à la neurologie au début des années 70. Il constate alors le peu de traitements disponible pour les personnes atteintes de SP. Le Dr Murray et des collègues fondèrent dans les années 80, avec la collaboration de la SCSP, une unité de recherche sur la SP à l'Université Dalhousie. Il s'agissait alors de la première clinique de SP à être lancée dans cette région du pays; les patients avaient maintenant accès à des soins spécialisés et les chercheurs avaient un laboratoire à leur disposition. Le Dr Murray a participé à bon nombre d'essais cliniques, notamment celui sur la minocycline, qui est un médicament contre l'acné qui pourrait retarder la progression de la sclérose en plaques.

Il a aussi été professeur de médecine et de neurologie à l'Université Dalhousie, et il a reçu plusieurs diplômes honorifiques donnés par d'autres universités.

Dans son rôle de chercheur, il a écrit plus de 250 articles médicaux et a publié 9 livres, dont l'un sur l'histoire de la SP. Dans ce livre, on apprend que la SP est une maladie qui existe depuis bien longtemps. Grâce à de vieux journaux intimes de personnes qui décrivaient leurs symptômes, nous pouvons penser que leurs problèmes de santé étaient probablement la SP. Il y aurait donc des personnes que l'on aurait pu diagnostiquer dès les années 1800; la sclérose en plaques a d'ailleurs eu son nom en 1868.

Il a également fait beaucoup de conférences et s'est impliqué avec la Société canadienne de la SP tout au long de sa carrière. Son travail fut d'ailleurs reconnu par le gouvernement canadien, qui lui a offert sa plus haute distinction civile, soit l'Ordre du Canada. Cet hommage était vraiment mérité puisque le Dr Murray a toujours placé l'intérêt des personnes atteintes de sclérose en plaques en premier.

Nous pouvons être fiers d'avoir l'un des neurologues les plus reconnus partout dans le monde ici même au Canada. Le travail du Dr T. Jock Murray a fait avancer notre connaissance de la SP et nous rapproche donc de la découverte d'un remède.

MA PASSION : L'ÉTUDE DE LA NATURE!

Benjamin, 12 ans, Lanoraie



Enfin le printemps, l'été et les vacances! Je vais pouvoir pratiquer des activités que j'aime. Cela peut être du vélo, du trampoline, mais surtout l'étude de la nature autour de moi. Je me passionne pour les insectes, araignées,

grenouilles et toutes ces choses qui grouillent ou poussent dans les champs, les bois ou les cours d'eau.

Depuis que j'ai 4 ou 5 ans, toutes ces petites bestioles me fascinent. J'ai même pu mettre au service des autres tout ce que je savais lors du camp de vacances SP en 2007. Pendant nos promenades en forêt, j'ai essayé de transmettre ma passion.

Au cours des derniers étés, j'ai fait plusieurs projets où mes vedettes étaient des papillons. Ma sœur, mon frère et moi avons étudié la vie de chenilles qui deviennent papillons, que ce soient des monarques ou des machaons. Nous avons réussi à faire voler des dizaines de papillons suite à leur éclosion. C'était vraiment passionnant. Nous avons eu plusieurs sortes de chenilles différentes. Il y a eu aussi les larves de libellules que je trouvais dans le fossé

derrière ma maison. Elles se nourrissaient de jeunes têtards. Elles sont très voraces, et surtout, elles sont beaucoup moins jolies que la belle libellule que l'on voit au cours de l'été. C'est sûr que si je vous ai dit qu'il y avait des têtards dans notre fossé, c'est que j'en ai attrapés pour les regarder tranquillement devenir de belles grenouilles. Justement, ces temps-ci, nous entendons le chant des rainettes tous les matins et soirs. Elles sont surprenantes, car c'est assez fort pour nous réveiller quand l'été, nous dormons les fenêtres ouvertes.

Ce que j'aime aussi de cette passion, c'est qu'enfin, je peux la partager avec ma mère, qui a la sclérose en plaques. Elle, sa passion, c'est la photo. Moi, je trouve les insectes, les bestioles en tous genres, et maman en prend de belles photos en souvenir, ce qui nous permet de les remettre en liberté.



Chaque été, nous allons passer quelques jours dans les bois sur le bord d'un lac, et là, ma mère et moi, nous nous amusons avec chacun notre passion, mais nous pouvons le faire ensemble. Il y a plusieurs choses que ma mère ne fait plus avec nous, alors je profite de ces activités-là.

L'an dernier, nous avons fait un après-midi que nous avons appelé « la chasse aux champignons québécois ». À notre grande surprise, nous avons trouvé plus d'espèces que nous croyions. C'était passionnant! Si tout le monde prenait le temps de voir tout ce qui vit autour de nous, peut-être que l'environnement serait moins en danger!

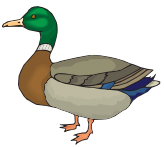
Dans le mois d'avril, nous sommes allés deux fois au Jardin botanique voir les papillons en liberté. Il y avait des dizaines d'espèces de papillons de toutes les Amériques. C'était merveilleux de pouvoir les observer en toute

liberté. Ma mère s'est aussi beaucoup amusée avec son appareil photo. Nous avons partagé une très belle activité. Si vous aimez un peu les papillons, il faut que vous y alliez, vous pourrez apprendre beaucoup.



Essayez surtout de trouver quelque chose que vous pouvez faire avec votre parent sans trop le fatiguer!

*Tu as, toi aussi, une passion que tu aimerais partager?
Envoie-nous ton témoignage et tes plus belles photos!*



JEU DES OISEAUX

Déplace les lettres des mots proposés pour former des noms d'oiseaux.

AGILE	— — — — —
CADRAN	— — — — —
REINS	— — — — —
CAROUBE	— — — — —
FANAIS	— — — — —
BRANCHEE	— — — — —
CALEPIN	— — — — —
POIGNE	— — — — —
MELER	— — — — —

Tu trouveras la solution de ce jeu à la page 19.

L'ADAPTATION DE VÉHICULES

Selon les symptômes qu'éprouve une personne atteinte de sclérose en plaques, il arrive que la conduite automobile présente quelques difficultés. Il est alors possible de faire toutes sortes de modifications au véhicule, des pédales d'accélération ou de frein au déplacement des sièges pour accueillir un fauteuil roulant électrique.

Voici quelques options intéressantes et innovatrices pour adapter un véhicule.

Entrer et sortir du véhicule



Selon le type d'aide à la mobilité utilisé, différentes solutions sont offertes. Avec un fauteuil roulant pliable ou un déambulateur, il est possible pour la personne de faire le transfert à l'aide d'un siège pivotant qui évite plusieurs mouvements difficiles d'exécution.

Pour une personne utilisant un fauteuil motorisé, une rampe d'accès sera alors nécessaire. Le plus souvent, cette rampe pliante est installée sur le côté du véhicule. Mais parfois, elle est à l'arrière, ce qui simplifie le positionnement du fauteuil motorisé au poste de conduite. Les autres sièges sont alors configurés différemment pour maximiser l'espace. Il y a



également des dispositifs qui permettent d'ouvrir les portes du véhicule automatiquement.

La conduite adaptée

La faiblesse ou la perte sensitive des pieds ou des jambes rendent l'utilisation des pédales d'accélération et de frein difficile. L'une des adaptations possibles est de relier les pédales à un dispositif installé près du volant.



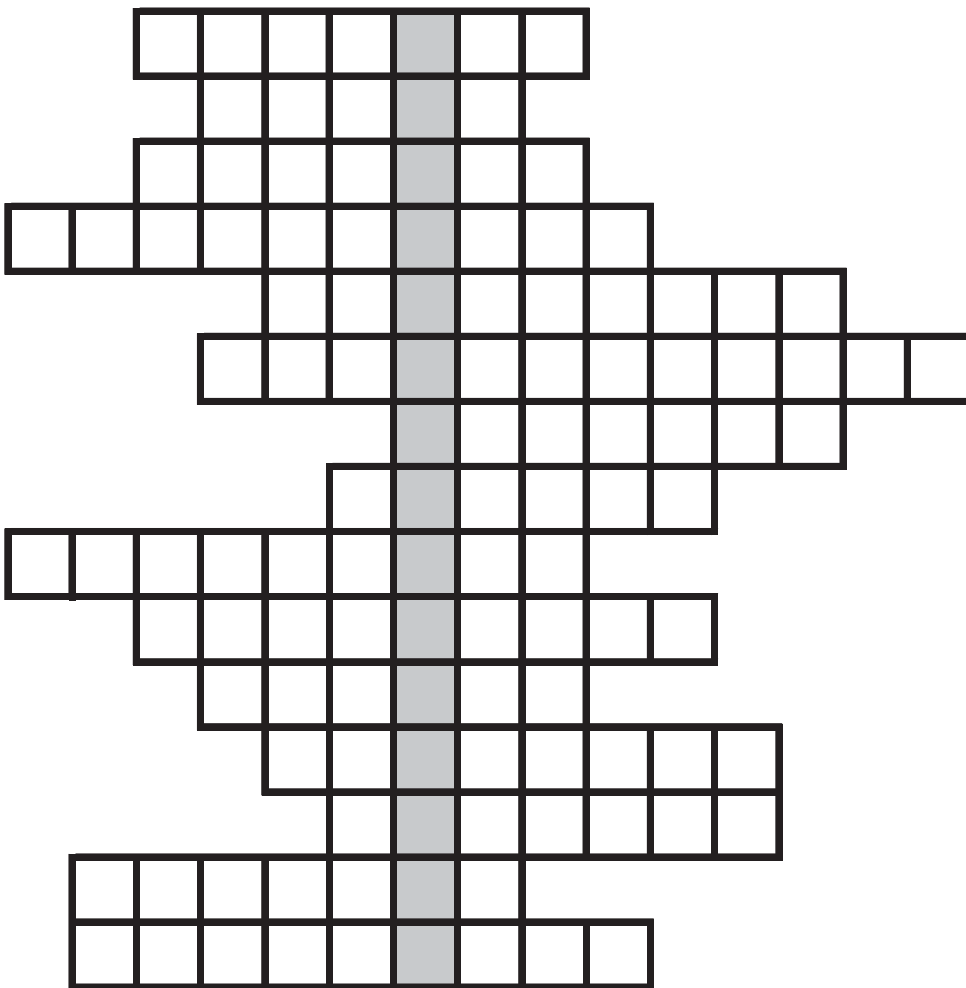
Pour le démarrage et d'autres fonctions, on peut utiliser des modules électroniques qui effectueront certaines tâches pour le conducteur.

Évidemment, il y aura quelques apprentissages à faire pour bien conduire. Heureusement, plusieurs centres de réadaptation offrent différents programmes d'aide à la conduite, pour permettre aux personnes qui en ont besoin d'approprier ces modifications de véhicule.

Il est important de comprendre que ces modifications sont ajustées en tout temps aux besoins et aux limitations de la personne qui utilisera le véhicule. Ces modifications doivent être exécutées par des spécialistes en la matière, et avant de choisir un équipement, l'aide d'un ergothérapeute peut être grandement utile. Bonne route!

MOTS MÊLÉS

Replace dans l'ordre les lettres mélangées pour former des mots en rapport avec la SP, puis découvre le mot caché verticalement.



AVCUEER
 XENAO
 UTFEAIG
 EGLOONRUUE
 BEELIURQ
 VIIIRBEELSM P
 LDEOUUR
 IINVOS
 BEELFISAS
 VBIEISNIL
 EELORC
 MMOPYTES
 RUNNEEO
 IELNYME
 JIINNTCEO

Mot caché : _____

Tu trouveras la solution de ce jeu à la page 19.



ENTREVUE

Valérie Grand'Maison, championne paralympique

Valérie Grand'Maison a gagné 6 médailles, dont 3 d'or, en natation aux Jeux Paralympiques de Pékin en septembre 2008. Valérie est la fille du Dr François Grand'Maison, neurologue et directeur de la Clinique de SP Neuro Rive-Sud, en Montérégie.

Depuis quand fais-tu de la natation?

J'ai commencé à nager à l'âge de 7 ans et j'ai fait des compétitions à partir de 9 ans. C'est seulement depuis 5 ans que j'en fais dans la catégorie paralympique.

Quel est ton handicap?

J'ai une dégénérescence maculaire, c'est une perte de vision. Je vois à peu près à seulement 10 %, mais en fait, c'est plus compliqué que cela. J'ai un œil qui est presque inutile. Je ne vois pas la profondeur. Je vois sur les côtés mais pas dans le milieu.

Comment est-ce arrivé?

À 12 ans, à la fin d'une course de natation, j'ai réalisé que je ne voyais plus les gens dans les estrades. J'ai perdu la vision d'un de mes deux yeux à 90 %. Je me débrouillais quand même bien avec juste un œil, mais à 15 ans, j'ai perdu la vision de l'autre œil.

Comment as-tu vécu cela?

Ça a été difficile car c'est arrivé pendant l'été entre le secondaire 4 et 5. Au secondaire, tu veux être comme tout le monde. J'ai dû

expliquer à ma classe ce que j'avais. Certains enfants me niaisaient et riaient de mes loupes pour lire. Je me sentais inférieure.

Comment as-tu réussi à passer par dessus ton handicap?

Mes parents, ma famille étaient vraiment présents pour moi. Ça s'est fait petit à petit. J'ai décidé de rester à la même école et de ne pas aller dans une école spécialisée pour rester avec mes amis. Pour eux, j'étais toujours la même personne.

Était-ce plus difficile à l'école?

C'est sûr que je ne voyais pas au tableau, alors je fonctionnais beaucoup avec la mémoire. Les devoirs qui me prenaient une heure avant pouvaient me prendre trois heures... Parfois, j'étais découragée mais je n'abandonnais pas. J'ai terminé avec la meilleure note de mathématiques de mon année.





Est-ce que tu continues tes études?

Présentement, oui, je fais une double majeure en mathématiques et en histoire. Je veux aller en journalisme à la maîtrise. Cette session, j'étudie à temps plein, mais dans le temps des championnats du monde ou des paralympiques, je ne peux pas faire les deux.

Est-ce que tu t'entraînes beaucoup?

Ces temps-ci, je m'entraîne 12 heures par semaine et c'est le minimum. Mais dans les années de grandes compétitions, ça peut aller jusqu'à 40 heures. L'année passée, je pouvais être dans l'eau à 6 h le matin, à midi et à 16 h 30. Il y a aussi la musculation, le vélo, la course, etc.

Qu'est-ce que la natation t'apporte?

En général, la natation c'est bon pour la santé, l'épanouissement. Mais plus personnellement, ça m'a redonné l'estime de moi que j'avais perdue à cause de mon handicap, ça m'a redonné l'envie de vivre.

Quel est ton plus beau souvenir des Jeux paralympiques?

Le moment le plus génial de toute ma vie, c'est vraiment sur le podium, après la première course. Quinze mille personnes

dans les estrades qui se lèvent pour ton hymne national... Je pleurais...

C'est un moment inoubliable?

Oui, c'est dans ma mémoire pour toujours. J'ai fait beaucoup de sacrifices pour arriver là. J'ouvrais tellement grand mes yeux et mes oreilles, je savourais le moment. C'est phénoménal l'adrénaline, une sensation qu'on ne peut retrouver ailleurs.

De quoi es-tu la plus fière?

D'être la personne que je suis, d'avoir continué à me battre tous les jours et de ne pas avoir utilisé mon handicap comme une excuse.

Selon toi, quelle est la qualité essentielle pour avoir une chance de devenir une championne paralympique?

La discipline. Apprendre le plus vite possible à aller du point A au point B en ligne droite. C'est comme une roue : manger mieux, se coucher plus tôt, boire plus d'eau. La dernière année, tout était planifié dans les moindres détails.

Est-ce que tu connais des personnes qui ont la SP?

Pas personnellement, mais j'en entends parler par mon père. On discute beaucoup de la façon dont les gens vivent avec leur handicap.

Quel serait ton message aux jeunes dont un parent a la SP?

Le plus important c'est qu'ils n'oublient jamais que leur parent est la même personne malgré la maladie et surtout, qu'ils ne le prennent pas en pitié.



COMMENT GÉRER LES INQUIÉTUDES?

S'inquiéter à l'occasion est tout à fait normal. Lorsque l'on aime quelqu'un, on s'inquiète pour lui car on ne veut pas qu'il lui arrive malheur. Les parents s'inquiètent pour leurs enfants, on s'inquiète lorsque nos amis sont malades, on peut aussi s'inquiéter quand on pense à l'avenir.

L'arrivée d'une maladie comme la sclérose en plaques peut te causer des soucis et t'amener à te créer des scénarios inquiétants. Il faut garder en tête que la grande majorité de ces scénarios n'arriveront jamais. T'arrive-t-il d'avoir peur que ton parent fasse une poussée? Il est normal d'avoir ce genre de pensées, parfois. Celles-ci peuvent même t'aider, sans que tu t'en rendes compte, à devenir plus fort.

Cependant, il ne faut pas passer trop de temps à s'inquiéter car ça peut être nuisible. En effet, être inquiet peut te donner de la difficulté à te reposer, nuire à ton sommeil et même t'empêcher de te concentrer à l'école. Garde en tête que t'inquiéter pour ton parent ne l'aide pas! Ton parent préfère sûrement que tu t'amuses avec tes amis et que tu réussisses à l'école.

Encore une fois, en parler avec une personne de confiance peut t'aider lorsque tu es inquiet. La personne qui t'écoute peut te faire voir les choses autrement, te ramener à la réalité du présent et t'aider à oublier tes inquiétants scénarios de catastrophe.

Si tu es très souvent inquiet, tu dois en parler à un professeur, à un de tes parents ou au psychologue de l'école.

Tu peux aussi communiquer avec :

Jeunesse, J'écoute	Tel-Jeunes
1-800-668-6868	1-800-263-2266
www.jeunessejecoute.ca	www.teljeunes.com

Il est également important d'essayer d'appivoiser ses craintes en se changeant les idées. Fais des activités que tu aimes et surtout, ne reste pas seul!

Questions à se poser lorsque l'on est inquiet :

- Qu'est-ce qui m'inquiète?
- Est-ce que les scénarios que j'imagine sont pires que la réalité?
- Est-ce que le fait d'y penser m'aide à me rassurer ou fait grandir l'inquiétude?
- Y a-t-il une personne qui pourrait m'aider à y voir plus clair? Qui pourrait me rassurer?
- Comment pourrais-je me changer les idées?

On a tous des moments où l'on s'imagine des choses qui nous font peur et l'on doit tous apprendre à vivre avec nos inquiétudes pour profiter pleinement de la vie.





MON TRAVAIL À LA SCSP

Patricia Rizan
Coordonnatrice des services

Cela fait cinq ans et demi que je travaille pour la Société canadienne de la sclérose en plaques, plus précisément à la section locale de Montréal.

À la Société, notre mission est double. D'une part, nous ramassons de l'argent pour faire avancer la recherche afin de trouver le remède à la sclérose en plaques. D'autre part nous offrons des services pour améliorer le bien-être des personnes touchées par cette maladie. Moi, je suis du côté des services, et j'ai le plus beau travail ici, même si certains diraient que ce sont eux qui l'ont!

Mon travail consiste souvent à rendre les gens heureux. J'organise beaucoup d'activités de loisir pour permettre aux personnes ayant la SP de se rencontrer, de se parler et de se distraire. Avec tous les défis que pose cette maladie, ça fait du bien de l'oublier de temps en temps, de rire et de penser à autre chose. C'est ma responsabilité de faire en sorte que les gens s'amusent et passent un bon moment.

Par exemple, de 20 à 40 personnes participent à l'activité resto-rencontre chaque semaine. Les repas au restaurant sont abordables parce qu'on veut justement faciliter la vie aux gens. D'ailleurs, tous nos services sont soit gratuits, soit offerts à un

prix très bas. En avril, on va à la cabane à sucre. C'est la première grosse activité après un rude hiver. J'organise aussi des fêtes pour Noël, l'Halloween ou pour aider l'été à s'installer. Au début du mois de juin, une centaine de personnes profite des premières belles journées ensoleillées lors de notre barbecue annuel. D'autres petites sorties ici et là pendant l'été : on va se promener au Jardin botanique, dans les parcs de la Ville de Montréal, et on a même une épluchette de blé d'Inde en août. Et si certains se mettent à fredonner des petits airs joyeux, je les invite à se joindre à notre chorale, qui se produit en spectacle deux à trois fois par année!

Ah oui, très important : les BÉNÉVOLES, sans lesquels aucune, mais vraiment aucune de ces activités n'aurait lieu. Ils font de tout et ne nous laissent jamais tomber. Cette aide qu'ils offrent gratuitement nous est indispensable lors des activités. C'est pour ça que je m'assure aussi de leur bien-être.

On travaille tous en équipe et j'adore ça. J'aime beaucoup travailler au sein d'un groupe. Que ce soit des participants, des bénévoles ou encore de mes collègues qui travaillent à la Société de la sclérose en plaques, je suis toujours entourée de gens fantastiques. Que demander de mieux?



ACTIVITÉS FAMILIALES D'ÉTÉ



Voici quelques suggestions d'activités à faire en famille pendant l'été.

Au Québec, nous avons la chance d'avoir un merveilleux réseau de **parcs provinciaux et nationaux**. Plusieurs activités sont offertes et les infrastructures permettent souvent d'accueillir les personnes à mobilité réduite. La SEPAQ, société qui gère les parcs provinciaux, a même élaboré *Un plan d'action à l'égard des personnes handicapées* pour améliorer l'accessibilité de ses parcs.

Plusieurs activités d'observation et d'interprétation de la nature sont offertes. Au parc du Mont-Orford, par exemple, il est possible de voir des tortues pondre leurs œufs à la fin du printemps. Au parc du Mont-Mégantic, il y a toutes sortes d'activités sur l'astronomie et on y retrouve l'un des plus gros télescopes d'Amérique du Nord! Ce sont aussi des endroits fantastiques pour pique-niquer ou simplement pour profiter d'une plage sur le bord d'un lac ou d'une rivière.

Une autre activité que l'on peut pratiquer près de chez soi est l'**ornithologie**, qui est la science de l'observation des oiseaux. Tout ce qu'il faut, ce sont des jumelles (les modèles larges sont meilleurs pour l'observation d'oiseaux) et un endroit plutôt calme. Un petit guide d'identification des oiseaux, que tu peux emprunter à la bibliothèque de ton quartier pour commencer, est aussi très utile pour savoir à quels oiseaux on a affaire! Les cours d'eau sont généralement de bons

endroits pour observer les oiseaux, car ces derniers y trouvent beaucoup d'insectes qui composent leurs repas! Avec de la pratique, on arrive même à identifier les oiseaux à leur vol ou à leur chant. Au Québec, il est assez facile de voir des pics-bois, des geais bleus, des cardinaux et plusieurs espèces de canards. Plus rarement, on peut avoir la chance d'observer des rapaces comme des buses, des faucons et des aigles ou encore de gros oiseaux comme des hérons ou des hiboux. Plusieurs jumèlent cette activité avec leur passion de la photo.

Il y a plusieurs autres activités d'été que l'on peut planifier : c'est la saison des **ciné-parcs**, **des zoos** et **des festivals** de toutes sortes. Ce sont souvent de bonnes manières de se distraire et de passer une belle journée en famille.

Quelques liens utiles :

Parcs provinciaux : www.sepaq.com

Parcs nationaux : www.pc.gc.ca

Les oiseaux du Québec : www.oiseauxqc.org

Ciné-parcs : www.cineparcs.ca

Zoos :

www.parc safari.com

www.parc omega.com

www.zoodegranby.com

www.borealie.org (Zoo de St-Félicien)

Festivals : www.festivals.qc.ca

Bon été!



APPRÉCIER L'ÉTÉ EN TOUTE SÉCURITÉ



C'est bientôt l'été et les vacances, le temps de faire des activités de plein air! Mais c'est aussi la saison de nos amis les insectes piqueurs et de la chaleur qui peut être inconfortable. Voici donc quelques conseils pour profiter au mieux de la belle saison.

Se protéger des moustiques

On peut trouver toutes sortes de lotions ou crèmes anti-moustiques dans les grands magasins et les pharmacies. L'important est de s'assurer que la concentration de DEET (produit chimique contre les insectes) n'est pas supérieure à 10 % pour les enfants. La citronnelle est aussi utilisée comme chasse-moustiques naturel, mais elle n'est pas aussi efficace.

Savais-tu que la couleur de nos vêtements peut attirer les insectes piqueurs? Eh oui, il est préférable de porter des couleurs pâles lors de nos activités de plein air.

Les odeurs parfumées attirent aussi les moustiques. Le savon, le shampoing et les crèmes odorantes sont détectés de loin par les insectes piqueurs. Mais il ne faut pas cesser de se laver pour autant! Il suffit de bien se rincer après s'être lavé et de laisser de côté les produits parfumés.

Éviter les coups de soleil et l'insolation

Lorsqu'il fait chaud, il est important de bien s'hydrater. Il ne faut pas attendre d'avoir soif avant de boire, d'autant plus que le corps absorbe mieux plusieurs petites quantités

d'eau. Un manque d'eau entraînera une déshydratation qui peut causer des étourdissements, des nausées et peut-être même une insolation (semblable à la fièvre). Il ne faut donc pas oublier d'apporter des gourdes d'eau.

Il est également important de bien se protéger contre le soleil. Une crème avec un facteur de protection 16 est suffisante et il est possible de choisir une crème solaire hydrofuge qui te protégera même après une baignade.

Aussi, n'oublie pas de te couvrir la tête avec une casquette. Savais-tu que lorsqu'il fait très chaud, mouiller sa casquette avec de l'eau froide rafraîchit beaucoup la tête? La chaleur du soleil évapore l'eau. Tant qu'il restera de l'eau sur ta casquette, la chaleur n'atteindra presque pas ta tête!

Il existe d'ailleurs des vêtements (vestes, pantalons, chapeaux) conçus pour se protéger de la chaleur qui utilisent le même principe. On y insère des enveloppes de gel froides ou des poches en tissu retenant l'eau qui permettent de ressentir un effet de fraîcheur, un peu comme la casquette imbibée d'eau froide. Ces vêtements peuvent s'avérer très pratiques pour les personnes ayant la SP qui sont inconfortables par la chaleur.

Que ce soit pour toi ou pour ta famille, vous voilà prêts pour apprécier l'été en toute sécurité!



L'ABC DES SYMPTÔMES

Les troubles visuels

Il existe plusieurs symptômes de la SP qui affectent la vision.

En période de poussée, certaines personnes auront une diminution ou une perte de vision d'un œil. D'autres auront la vue embrouillée. Ces symptômes sont parfois accompagnés de douleur lorsque l'œil bouge. Ils peuvent être alarmants, mais heureusement, la plupart du temps, ils vont se résorber en période de rémission.

Dans la liste des troubles visuels, on retrouve aussi la diplopie (vision double) ainsi que le nystagmus. Ce dernier est plutôt rare. Il s'agit de petits mouvements de l'œil que la personne ne peut contrôler.

N'oublie pas que les symptômes sont différents d'une personne à l'autre et que ton parent n'aura pas tous les symptômes possibles de la SP. Ils sont d'intensité variable et peuvent disparaître pour quelques jours, semaines ou mois et réapparaître plus tard.

T'es-tu déjà amusé à porter les lunettes de quelqu'un d'autre? Il n'en faut pas plus pour réaliser ce que c'est que d'avoir la vue embrouillée.

Voici d'autres activités de simulation de symptômes qui te permettront d'expérimenter ces sensations sous forme de jeux.

Simulation de symptômes

Matériel :

Vieille paire de lunettes ou grosses lunettes de protection, Vaseline, grande feuille cartonnée, gros crayon feutre.

À l'intérieur :

- Étaler la Vaseline sur les lunettes;
- Dessiner des lettres sur la feuille cartonnée (comme chez l'optométriste);
- Mettre les lunettes et essayer de déchiffrer les lettres.

À l'extérieur :

- Étaler la Vaseline sur les lunettes.
 - Mettre les lunettes et courir sur une distance déterminée à l'avance et revenir en courant jusqu'au point de départ.
- Assure-toi qu'il n'y ait pas d'obstacles sur le parcours pour ne pas te blesser.



Tu peux faire ces simulations sous forme de course à obstacles en combinant plusieurs symptômes.

DEVINETTES

1. Bien que je sois toujours
noire, je peux être blanche.
Qui suis-je?



2. Quand je vis, je dévore tout,
mais quand je bois, je meurs.
Qui suis-je?



3. Où trouve-t-on samedi
avant vendredi?

4. Parfois, je suis fort,
parfois, je suis faible.
Je parle toutes les langues
sans jamais les avoir apprises.
Qui suis-je?



5. Je ne suis qu'une seule fois dans
une minute et deux fois dans une heure,
mais jamais dans un jour.
Qui suis-je?



6. Je peux faire le tour du monde
tout en étant dans un coin.
Qui suis-je?

CHARADES

Mon premier est un animal domestique.
Mon second sert à attraper un poisson.
**Mon tout est insupportable lorsqu'elle est
accablante.**

Mon premier fait plein de bulles.
Mon second est un geste qu'on ne peut
s'empêcher de faire.
**Mon tout est minuscule mais nous laisse des
traces qui démangent.**

Mon premier est le prénom des célèbres
joueurs de hockey Lafleur et Carbonneau.
Mon second est une couleur.
Mon tout se déguste au coin du feu.

Mon premier est « oui » en espagnol.
Mon second est une partie d'un arbre.
Mon troisième permet aux oiseaux de voler.
Mon tout est un antimoustique naturel.

Tu trouveras la solution de ces jeux à la page 19.



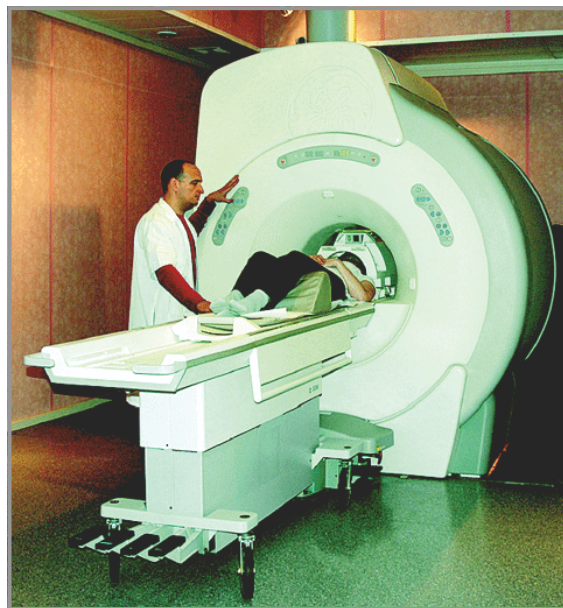
PLEINS FEUX SUR LE MÉTIER DE RADIOLOGISTE

Le médecin spécialiste en radiologie prend des photos de l'intérieur du corps humain à l'aide de différents appareils : les rayons X, l'échographie et l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Ces photos sont souvent nécessaires pour poser un diagnostic. Le radiologiste est un consultant médical qui répond aux questions soumises par d'autres médecins, généralistes et spécialistes.

Pour pratiquer cette profession, il faut d'abord terminer des études en médecine générale et faire quatre ans d'études spécialisées en radiologie. Le radiologiste est entouré d'une équipe composée de techniciens en radiologie qui effectuent des examens, comme une radiographie des os (lors d'une fracture, par exemple), et de physiciens médicaux qui sont responsables du bon fonctionnement des appareils radiologiques et de la sécurité liée à leur utilisation.

Il y a plusieurs techniques de radiologie disponibles pour obtenir des images de notre corps. Les radiologistes utilisent depuis longtemps les rayons X, qui laissent une image de notre corps sur un film. En ajoutant l'ordinateur aux rayons X, on obtient la tomodensitométrie, qui permet d'obtenir des images de l'intérieur du corps humain par tranches.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) utilise un champ magnétique très puissant, qui, avec l'aide d'ondes radio, produit des



signaux qui sont transformés en images par un ordinateur. Cette technologie est souvent utilisée pour diagnostiquer la sclérose en plaques et observer les lésions causées par cette maladie.

Dans la recherche en SP, l'IRM permet d'observer si un traitement réduit l'activité de la maladie. Pour ce faire, on utilise souvent un produit de contraste (le gadolinium), qui, injecté dans le corps, permet de voir si les lésions sont récentes. Ainsi, on peut comparer les nouvelles lésions aux anciennes et juger de l'activité ou de l'intensité de la maladie.

Voilà donc un métier qui sait conjuguer technologie, médecine et esprit d'observation pour faire en sorte d'identifier plusieurs problèmes de santé.

ÉCRIS-NOUS!

guili@scleroseenplaques.ca

**Tu as d'autres questions sur la SP?
Tu veux contribuer au magazine?**

Fais-nous parvenir :

Dessins

Poèmes

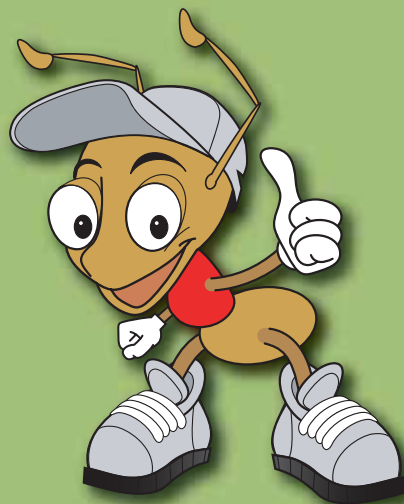
Témoignages

Questions

Suggestions

GARDE LE CONTACT

www.lacoloniessp.ca



Jeux

Infos

Cas vécus



ISSN : 1703-0307

Publié par :

Société canadienne de la sclérose
en plaques, Division du Québec
550, rue Sherbrooke Ouest
Tour Est, bureau 1010
Montréal QC H3A 1B9

Tél. : 514-849-7591

Sans frais : 1-800-268-7582

Télec. : 514-849-8914

Courriel :

info.qc@scleroseenplaques.ca

Sites Web :

www.scleroseenplaques.ca/qc
www.lacoloniessp.ca

Rédacteurs :

Carole Corson
Nadine Prévost
Robert Morin

Révision :

Diane Prévost

Logo Les nerfs! :

Michel Fontaine

Graphisme :

Mélanie Charlebois
Carole Corson

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Canada

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Division du Québec