

# LES SP NERFS!



8  
ANS

NUMÉRO 33 • ÉTÉ 2010

:: MAGAZINE **SP** POUR LES JEUNES ::

MARIE-CATHERINE ROUSSEAU,  
PARTICIPANTE AU DÉFI KILIMANDJARO **SP** 2011



GENEVIÈRE TOUSIGNANT,  
INFIRMIÈRE EN **SP**



LA **SP** À LA LOUPE :  
LES DIFFICULTÉS À MARCHER



PLUS... COMMENT S'ADAPTER AUX CHANGEMENTS



## LA SP À LA LOUPE

### Les difficultés à marcher



Des difficultés à marcher surviennent parfois en sclérose en plaques. Elles sont causées par plusieurs symptômes de la SP. Les professionnels de la santé peuvent apporter diverses solutions pour améliorer la marche selon la cause du problème.

En SP, certaines lésions peuvent empêcher le signal nerveux du cerveau de se rendre normalement aux jambes. C'est comme si les muscles des jambes ne reçoivent pas un bon signal d'activation et ne peuvent travailler comme ils le devraient. Chaque pas devient alors plus difficile, car on ne peut pas bien utiliser les muscles des jambes. La faiblesse musculaire des jambes est différente de la fatigue qu'éprouve bon nombre de personnes atteintes de SP. C'est comme si on avait des blocs de ciment aux pieds, alors que la fatigue est plus généralisée dans tout le corps et peut être présente sans avoir fourni d'effort. Quand les deux symptômes s'additionnent, la marche devient plus difficile. Un nouveau médicament sera disponible d'ici un ou deux ans pour accélérer le signal nerveux qui pose problème, ce qui aidera à améliorer la marche.

L'équilibre est une composante importante de la marche. C'est grâce à elle que l'on peut réorienter notre corps pour qu'il tienne debout et droit lorsqu'il se déplace. Certaines personnes ont des pertes d'équilibre causées par des lésions de SP. Cela arrive

lorsque le cerveau n'a pas l'information qu'il lui faut pour équilibrer le corps. Des chutes peuvent alors survenir. Les personnes qui présentent ce problème marchent parfois en longeant les murs pour éviter de tomber. Les physiothérapeutes peuvent les aider avec des exercices permettant de retrouver les repères pour leur équilibre.

Les engourdissements peuvent aussi poser problème, car ils empêchent de bien ressentir le contact du pied au sol. C'est comme si on avait des coussins à la place des souliers! L'une des solutions est de bien regarder où l'on marche pour compenser le manque de sensation des pieds.

Finalement, les spasmes occasionnés par la SP peuvent aussi compliquer la marche. Les spasmes sont des contractions continues des muscles, un peu comme une crampe qui dure très longtemps. Les spasmes sont souvent douloureux et empêchent certains mouvements des jambes qui sont essentiels à la marche. Les neurologues connaissent bien ce problème de la SP et peuvent prescrire des médicaments pour y remédier.

Les problèmes relatifs à la marche peuvent provenir de plusieurs facteurs liés à la SP. Il est donc important de bien comprendre ce qui cause ces difficultés pour trouver des solutions. Il ne faut pas hésiter à en parler avec un professionnel de la santé.

## JEU DES DÉFINITIONS

---

- |                         |  |
|-------------------------|--|
| 1. Fatigue              | A. Trouble sensitif qui se manifeste par une perte de sensation du toucher.                  |
| 2. Spasme               | B. Permet avec la coordination de bien positionner le corps pour demeurer debout et droit.   |
| 3. Faiblesse musculaire | C. Combinaison des mouvements du corps pour une action désirée.                              |
| 4. Équilibre            | D. État d'épuisement, de lassitude, observé chez plus de 80 % des personnes atteintes de SP. |
| 5. Engourdissements     | E. Problème qui est dû à une mauvaise transmission nerveuse aux muscles.                     |
| 6. Coordination         | F. Mouvement ou contraction soudaine et involontaire d'un muscle ou d'un groupe de muscles.  |

## MOTS MÊLÉS

---

V T T I N I A A C O

- - - - -

N O T T I A O C C R N

- - - - -

M E A P R C

- - - - -

U I F F T I D L E C

- - - - -

E E M M T C I D A N

- - - - -

E E M M T U N O V

- - - - -

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



## L'HISTOIRE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

La mystérieuse annonce publiée dans le journal que l'on a mentionnée dans le dernier numéro du magazine, avait été rédigée par Sylvia Lawry. Celle-ci était désespérée de la progression rapide de la SP chez son frère. Elle reçut plusieurs témoignages en guise de réponse, mais pas celle qu'elle espérait. Il devenait évident pour elle qu'un organisme pour les personnes atteintes de SP devait être créé.

En 1946, elle regroupa 20 neurologues pour lancer une nouvelle organisation qui allait tout d'abord s'appeler *l'Association pour l'avancement des recherches en sclérose en plaques*, rebaptisée l'année suivante la *Société nationale de la sclérose en plaques (National Multiple Sclerosis Society ou NMSS)*. Sylvia Lawry travailla sans relâche à rallier des personnes connues à sa cause. Même le sénateur John F. Kennedy a participé à l'effort. Ce dernier a continué à apporter son support lorsqu'il a été président des États-Unis parce qu'il avait une cousine atteinte de la maladie.

Trois ans après sa création, la NMSS comptait 15 000 membres. Lors d'une importante réunion de neurologues en 1948, la Société nationale de la sclérose en plaques occupa un rôle important dans les discussions. Son nouveau directeur médical, Cornelius H. Treager, expliqua que c'était le rôle de la Société de donner aux médecins la

dernière information disponible sur le diagnostic et sur les traitements de la sclérose en plaques. La Société devait aussi apporter un message d'espoir aux patients, à leur famille et à leurs amis. Il expliqua aussi la nécessité de trouver du financement pour la recherche.

C'est ainsi que la première subvention fut attribuée pour des recherches sur le liquide céphalorachidien en sclérose en plaques. Une autre priorité de l'organisation était de favoriser l'ouverture de cliniques de SP pour offrir des soins spécialisés.



Au Canada, c'est en 1948 qu'Evelyn Opal, atteinte de SP, fondait à Montréal un bureau de l'association américaine avec l'aide du Dr Colin Russel. Un autre Montréalais atteint de SP, Harry Bell, fondait quant à lui *l'Organisation canadienne pour la recherche en sclérose en plaques*. Sylvia Lawry les rencontra et avant la fin de l'année 1948, les deux organismes se regroupaient pour former la Société canadienne de la sclérose en plaques. Le président d'honneur du comité consultatif scientifique était alors le célèbre Dr Wilder Penfield.

La jeune association suivit les traces de sa voisine américaine en attribuant des bourses de recherche et en contribuant à fonder la première clinique de SP au Canada à l'Institut neurologique de Montréal (toujours en activité aujourd'hui).

Des sociétés semblables allaient être créées en Angleterre et en Irlande du Nord, ce qui permit de faire connaître la maladie et de mettre plus d'efforts sur la recherche. Encore plus important, ces organisations allaient promouvoir l'échange d'informations essentielles pour la recherche et pour la prise en charge des personnes atteintes.

La recherche allait éventuellement apporter des traitements capables de modifier l'évolution de la maladie. Les théories sur les causes possibles de la SP étaient variées. On a pensé à une infection et à une réaction allergique, et on a ensuite étudié la théorie du système immunitaire. Au début des années 1970, les chercheurs ont déclaré que la SP était une maladie du système immunitaire et ont cherché des façons d'en modifier la réponse.

Les interférons, préalablement découverts dans les années 1950, avaient été étudiés pour différentes formes de cancer. Il fallut tout de même attendre dans les années 70, en partie pour des raisons de disponibilité, avant que les chercheurs en SP s'y intéressent. La première étude comprenait 20 personnes, dont 10 reçurent un placebo (faux médicament). Les résultats démontraient un bienfait important chez celles ayant reçu le médicament actif comparativement à celles ayant reçu le faux

médicament. Les études se poursuivirent jusqu'en janvier 1993, où la *Food and Drugs Administration* (l'équivalent de Santé Canada ici) approuva aux États-Unis le premier traitement qui ralentit l'évolution de la SP (par injection) : le Betaseron. Il fut approuvé par Santé Canada deux ans plus tard.

Deux médicaments composés d'interférons différents allaient suivre le premier avant la fin des années 90. En 1996, un 4<sup>e</sup> traitement est devenu disponible : l'acétate de glatiramère (Copaxone). Il fallut attendre en 2006 avant qu'un autre médicament ne fasse son apparition, le Natalizumab (Tysabri).

Les chercheurs en SP sont persuadés que de nouveaux traitements seront bientôt disponibles. Pensons seulement à la Cladribine ou au Fingolimod, qui seront peut-être approuvés cette année ou l'an prochain, et qui seront offerts en pilules.

La plupart des découvertes en médecine sont le résultat de partages d'information. Lorsqu'on constate aujourd'hui la quantité d'études et de réunions scientifiques internationales dans le domaine de la sclérose en plaques, on peut espérer la découverte d'un remède et peut-être même des moyens de prévenir la maladie.

**FIN**





## LES NERFS! FÊTE SES 8 ANS!



### Qui sont nos lecteurs?

Après 8 ans d'existence, le magazine *Les nerfs!* compte 487 jeunes abonnés, dont un parent ou un proche à la SP.

Quel âge ont les lecteurs?

Moins de 5 ans : 4

De 5 à 9 ans : 35

De 10 à 13 ans : 173

14 ans et + : 275

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

Les abonnés proviennent de partout au Québec, et même du Nouveau-Brunswick ainsi que de la Nouvelle-Écosse.

### Combien de jeunes de ta région sont abonnés?

Abitibi-Témiscamingue : 6

Banlieue Ouest/Lakeshore : 8

Bas-St-Laurent : 21

Bonaventure : 3

Centre-du-Québec : 16

Chaudière-Appalaches : 32

Côte-Nord : 4

Estrie : 9

Haute-Yamaska et régions : 5

Lac-St-Jean : 14

Lanaudière : 33

Laurentides : 16

Laval : 21

Mauricie : 27

Manicouagan : 2

Montréal : 78

Montréal : 43

Outaouais : 27

Région-de-Québec : 49

Rouyn-Noranda : 7

Saguenay : 23

St-Hyacinthe-Acton : 7

Sorel-Tracy : 5

Thérèse-De Blainville/Basses-Laurentides : 26

Nouveau-Brunswick : 3

Nouvelle-Écosse : 2





## SONDAGE



À l'occasion du 8<sup>e</sup> anniversaire du magazine *Les nerfs!*, nous aimerions savoir ce que tu en penses!

- Est-ce que le magazine répond à tes attentes?
- Quelles sont les rubriques que tu préfères?
- Quelles sont celles que tu aimes moins?
- Y a-t-il d'autres choses que tu aimerais y trouver?
- Aimes-tu le « look » du magazine?

Nous t'invitons donc à remplir le sondage joint au magazine et à nous le retourner dans l'enveloppe-réponse affranchie.

Un tirage au sort sera effectué parmi toutes les réponses reçues et une personne recevra un sac-cadeau surprise!

La date limite pour nous retourner le questionnaire est le **vendredi 30 juillet 2010**.

Merci de ta participation et bonne chance!



## DEVINETTES



1. Pourquoi les moutons se lavent-ils les dents?

2. Quelle est la puissance d'un coton-tige?

3. Pourquoi faut-il craindre le soleil?



4. Que fait une baleine quand on la chatouille?

*Tu trouveras la réponse à ces devinettes à la page 19.*



## COMMENT GÉRER LES CHANGEMENTS

---

La vie de tous les jours est faite de changements : un nouveau professeur, une amie qui change d'école, un déménagement, etc. Avec un parent qui a la SP, certains changements peuvent aussi arriver. Quels sont-ils et comment faire pour s'y adapter le mieux possible?

La sclérose en plaques peut faire en sorte que tes parents soient inquiets et préoccupés, surtout au début. Il est donc possible que tu remarques des changements dans leur humeur. Tu peux toi aussi passer par toute une gamme d'émotions engendrées par la nouvelle situation : tristesse, colère, révolte, inquiétude, etc.

Très souvent, l'inconnu fait peur et c'est normal. Tu peux avoir des inquiétudes à la rentrée des classes par exemple : est-ce que je vais aimer le professeur, mes amis seront-ils dans ma classe, les matières seront-elles difficiles? Il est impossible de prédire l'avenir et l'arrivée de la sclérose en plaques, tout comme la rentrée scolaire peut créer de l'insécurité.

Tu te demandes peut-être comment ira ton parent qui a la SP et si tu seras en mesure de bien vivre avec la maladie de celui-ci. Avec la sclérose en plaques, on ne sait pas quels seront les symptômes qui vont apparaître, s'il y aura des poussées, etc. Il est normal de se demander ce que l'avenir nous réserve et s'il sera difficile de gérer ce qui s'en vient.

Il y aura des moments où tu voudras résister aux changements. Tu souhaiteras que tout redevienne comme avant. Pourquoi est-ce que l'on n'aime pas certains changements? C'est simplement parce qu'il est plus facile de gérer une situation que l'on connaît déjà que quelque chose qui nous est inconnu : c'est plus sécurisant. En effet, le changement risque d'entraîner la modification de notre routine, de nos habitudes de vie, de nos façons de faire telle tâche, de notre horaire, etc. Par exemple, ton parent qui a la SP peut être fatigué et va parfois se coucher plus tôt, ce qui te demande de la compréhension.

Nous nous faisons des idées négatives sur ce qui va arriver. Essaie de ne pas passer trop de temps à t'imaginer des situations difficiles avec la SP. Il vaut mieux t'amuser, aider ton parent et essayer de profiter de chaque instant. Il faut rechercher les émotions positives (joie, amour, confiance), car la peur et les autres émotions négatives n'améliorent rien.

Malgré certaines difficultés, il est possible d'avoir une belle vie équilibrée. Pour y arriver, il est important de s'habituer à faire face aux changements. Ainsi, tu pourras être positif par rapport à la vie et être capable d'être heureux même quand ton parent a des symptômes. La bonne nouvelle est que les humains ont une très grande capacité d'adaptation aux changements.





## KÉROUL

### Les vacances accessibles



Connais-tu l'organisme Kéroul? Il s'agit d'un organisme à but non lucratif (comme la Société de la SP) qui a pour but de promouvoir l'accessibilité du tourisme et de la culture aux personnes à capacités physiques restreintes.

Kéroul a été fondée il y a 30 ans par M. André Leclerc, qui est toujours actif dans l'organisme. Par leur travail acharné, M. Leclerc et ses collaborateurs ont fait reconnaître le droit des personnes à mobilité réduite de voyager et de se divertir dans des endroits qui répondent à leurs besoins.

Après 30 ans de travail, on peut dire que leurs efforts ont porté fruit car si on regarde la variété d'activités que *La Route accessible* (édition 2010) nous propose, c'est vraiment impressionnant!

*La Route accessible* est une carte touristique qui propose près de 150 établissements répartis dans 12 régions du Québec. On y suggère des activités et des visites pour s'y divertir, des établissements pour s'y loger et des centres d'information pour mieux planifier un séjour. Encore mieux, *La Route Accessible* est aussi offert en format Internet, ce qui est des plus intéressant, que tu peux consulter à cette adresse : [www.larouteaccessible.com](http://www.larouteaccessible.com).

Par un simple clic, on peut avoir une foule d'informations sur des lieux touristiques comme des parcs naturels, des randonnées accessibles à tous et bien entendu, sur l'hébergement et le transport. Il est aussi possible de faire des recherches par région et il y a des vidéos pour avoir un aperçu des activités disponibles.

Il y a plus de cent établissements culturels et touristiques qui ont adapté leurs lieux afin qu'ils soient sécuritaires et universellement accessibles : hôtels, restaurants, parcs d'attractions, sites patrimoniaux, musées, centres de diffusion artistique, ainsi que des lieux d'information touristique et de grande nature!

De plus, on y retrouve 650 personnes certifiées *Service complice* de Kéroul pour vous garantir un accueil chaleureux, c'est-à-dire qu'elles ont reçu une formation de Kéroul afin de s'assurer de bien accueillir les personnes à mobilité réduite.

En conclusion, c'est un merveilleux outil pour bien planifier ses vacances et pour éviter les mauvaises surprises qui peuvent gâcher un voyage, ou tout simplement pour voyager sur l'Internet.

Bon été à tous!



## ENTREVUE

### Geneviève Tousignant, infirmière en SP

*Geneviève est infirmière à la clinique de SP de l'Hôpital neurologique de Montréal depuis 3 ans. Elle nous parle principalement de son travail auprès des personnes touchées par la sclérose en plaques.*

#### Pourquoi as-tu choisi le métier d'infirmière?

J'ai toujours eu une personnalité assez sociable et j'aime les gens. Dès le secondaire, je savais que je voulais me diriger en médecine. J'ai fait mes sciences pures au Collège de Bois-de-Boulogne. Cependant, la compétition était trop féroce pour que je sois acceptée directement en médecine. Après un an d'études, je ne savais toujours pas ce que je voulais faire. Puis, je suis allée dans un camp d'entraînement de compétition de sauvetage en Caroline du Nord, où j'ai rencontré une infirmière qui m'a beaucoup inspirée. C'est elle qui m'a appris qu'on pouvait faire un bac en sciences infirmières. Dès mon retour, je me suis inscrite à l'Université de Montréal et depuis, je suis passionnée par mon travail!

#### Comment se déroulent tes journées de travail?

En arrivant le matin, je discute avec le Dr Lapierre, le neurologue, de certains patients. Puis, je jette un coup d'œil rapide à mes courriels. Plusieurs patients préfèrent ce mode de communication. Ensuite, j'essaie de retourner le plus d'appels possible selon leur

priorité. Je parle en moyenne à une vingtaine de patients chaque jour. Tout au long de la journée, je tente de rencontrer les patients qui sont venus pour leur rendez-vous de suivi. Heureusement, je ne suis pas toute seule! J'agis aussi comme consultante pour l'urgence : si une personne ayant la SP s'y présente, je suis appelée à l'évaluer et à donner mes recommandations aux médecins et à la famille.

#### Travailles-tu en équipe avec d'autres professionnels de la santé?

Oui, et une chance qu'ils sont là! Les infirmières travaillent en étroite collaboration avec divers professionnels : neurologues, travailleurs sociaux, neuropsychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychiatres, etc.



### **Selon toi, quelles sont les qualités requises pour faire ton travail?**

Il faut être très curieux et passionné, car la SP est une maladie complexe. Une bonne dose de créativité et de patience est aussi nécessaire pour faire face aux problématiques que les patients présentent et aux contraintes de notre système de santé.

### **Qu'est-ce que tu aimes dans ton travail? Qu'est-ce qui te motive?**

En premier lieu, les patients : chacun de leurs succès est une source de motivation. Aussi, je côtoie une excellente équipe qui croit en la capacité de leurs infirmières : savoir que je peux compter sur eux contribue à ce que je me sente bien dans mon milieu de travail.

### **Qu'est-ce que tu trouves difficile?**

Le plus difficile pour moi est de voir les gens atteints de SP perdre leurs capacités, ou encore, de voir les familles éclater. On ne s'habitue jamais à ça. Je suis également témoin d'injustices à l'égard de gens qui ont la SP. Par exemple, une mise à pied ou un refus de promotion, et ça me met encore et toujours hors de moi!

### **De quelle manière fais-tu une différence dans la vie des personnes ayant la SP?**

Je crois que les gens apprécient notre disponibilité. La plupart du temps, juste le fait d'être présente et à l'écoute fait une grosse différence. J'essaie de les aider à améliorer le plus possible leur qualité de vie et de les influencer positivement dans leurs habitudes de vie. J'ai développé, au fil des ans, de très belles relations de confiance avec plusieurs. Je me trouve très privilégiée.



### **Connais-tu personnellement des personnes ayant la SP?**

Oui. J'ai dû avoir une chirurgie pour un cancer et mon chirurgien a la SP. Ça fait trois ans que je suis en rémission et c'est grâce à lui. J'ai aussi une amie du secondaire qui en est atteinte. Heureusement, les gens que je connais se portent très bien.

### **Quels sont tes loisirs?**

Je pratique régulièrement la natation, le vélo et la marche. J'ai fait du triathlon durant deux ans. J'adore la lecture, les musées et aller au cinéma. Une partie de ma famille vient de la Gaspésie et lorsque j'en ai l'occasion, je vais à la pêche avec l'un de mes oncles.

### **As-tu une passion?**

Voyager. Visiter d'autres pays et découvrir d'autres cultures est ma plus grande passion! L'été dernier, j'ai eu la chance d'aller en Grèce, en Suisse, en Allemagne et en France.



## MERCI BILLY TALENT!

À l'occasion de leur tournée canadienne, le groupe Billy Talent a offert des billets pour permettre à des jeunes ayant la SP ou dont l'un des parents a la SP d'assister à leur spectacle au Centre Bell, à Montréal, le 24 mars dernier.

Une vingtaine de jeunes y ont assisté et quelques-uns ont même eu la chance de rencontrer personnellement les membres du groupe avant le spectacle.

Billy Talent est particulièrement sensibilisé à la sclérose en plaques puisque Aaron Solowoniuk, le batteur du groupe, est atteint de SP depuis plus de 10 ans.



Les membres du groupe Billy Talent et les chanceux qui ont pu les rencontrer!

Les jeunes ont ainsi pu discuter avec lui de sa passion pour la musique, mais aussi de la façon dont il réussit à relever les défis quotidiens posés par la SP et à maintenir une vie aussi active et satisfaisante que la sienne.

Rappelons que Billy Talent appuie également le Programme de bourses de la Société de la SP depuis plusieurs années en participant à différents projets de collecte de fonds afin de permettre à des adolescents et à des jeunes adultes de bénéficier de bourses pour leurs études postsecondaires.

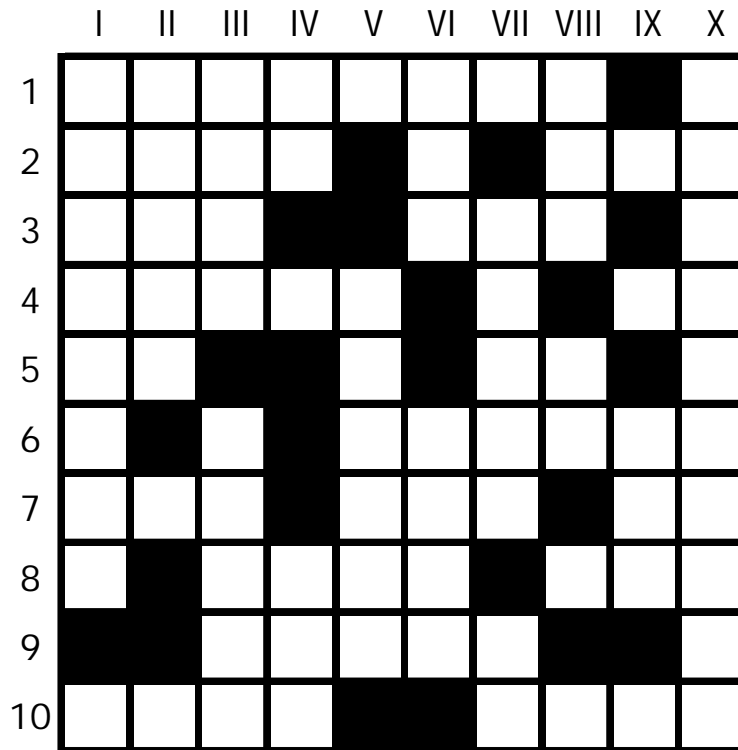
Un gros merci à Aaron, Ben, Ian et Jon pour leur disponibilité et pour leur générosité!



Guillaume et Jérémie discutent avec Aaron avant le spectacle.



## MOTS CROISÉS



### Horizontalement

1. Capitale du pays où se tient la Coupe du monde de soccer en 2010.
2. Dieu grec du vent. Partie molle à l'intérieur du pain.
3. Quand un match se termine sans gagnant ni perdant. Colère.
4. Personne qui négocie les contrats des joueurs de soccer professionnels. Note de la gamme.
5. Article masculin. Verbe « aller » au présent à la 3<sup>e</sup> personne du singulier.
6. Mouvement simulé par lequel on trompe l'adversaire.
7. Coup pour envoyer le ballon au but. Poème chanté. Abréviation de « avant-midi ».
8. Partie de la tasse permettant de la tenir. Au tennis, balle de service que l'adversaire ne peut toucher.
9. Vaisseau qui ramène le sang au cœur.
10. Notion élaborée par la pensée. Période qui s'écoule entre le coucher et le lever du soleil.

### Verticalement

- I. Type de tir accordé lorsqu'il y a faute dans la zone de réparation.
- II. Couleur du carton lorsqu'un joueur est expulsé de la partie.
- III. Féminin de « il ». Courageux, vaillant et valeureux.
- IV. Règle plate faite de deux branches en équerre pour le dessin. Participe passé de « naître » au féminin.
- V. Partisan italien au soccer.
- VI. Louis XIV en est un. Nom du paradis terrestre dans la Bible.
- VII. Qui est très content, heureux. Pronom adverbial.
- VIII. Synonyme « d'esprit », de « conscience ». Période qui dure 365 jours.
- IX. Bruit sec, comme l'horloge qui fait « tic-... ».
- X. Botté qui retourne le ballon dans la zone adverse.

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



## DÉFI KILIMANDJARO SP 2011

En janvier 2011, deux groupes de 25 personnes (de 18 à 62 ans) tenteront de réaliser l'ascension du plus haut sommet de l'Afrique, le Kilimandjaro, situé en Tanzanie, au profit de la sclérose en plaques.

Cette randonnée sera une préparation pour avoir plus de chance d'atteindre ensuite le sommet du Kilimandjaro. En effet, notre corps n'est pas habitué à vivre à une altitude aussi élevée, surtout ici au Québec où il n'y a pas de grosses montagnes, et il faut plusieurs jours pour s'acclimater et ainsi limiter les risques pour la santé.

Après ces 4 premières journées de randonnée au mont Meru, ce sera le grand jour et le début de l'ascension du Kilimandjaro.

C'est après 5 jours de montée que les grimpeurs atteindront le toit de l'Afrique à 5895 mètres d'altitude, au lever du soleil, après s'être levés au petit matin. Ils pourront alors dire « Mission accomplie! »

Il ne leur faudra qu'une journée et demie pour redescendre dans la plaine et profiter d'un repos bien mérité!



Pour pouvoir prendre part à cette expédition, ils doivent non seulement se préparer physiquement, mais surtout recueillir 12 000 \$ chacun qui serviront à financer la recherche et les services pour les personnes touchées par la SP.

L'expédition commencera par l'ascension du mont Meru, voisin du Kilimandjaro, qui culmine à 4 563 mètres d'altitude.



Photo : Karavaniens



## PORTRAIT DE GRIMPEUR

### Marie-Catherine Rousseau



Marie-Catherine Rousseau aura 18 ans lorsqu'elle se lancera dans l'ascension du Kilimandjaro en janvier prochain. Elle sera la plus jeune de la cinquantaine de grimpeurs à participer à cette aventure au profit de la sclérose en plaques.

Marie-Catherine admire sa mère Maryse, atteinte de SP depuis 8 ans, qui a le courage d'affronter quotidiennement la maladie. Avant de partir, elle épinglera une photo d'elle sur son sac de randonnée afin de se remémorer ce qu'elle vit tous les jours, et elle grimpera le Kilimandjaro en ayant aussi une pensée pour toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques.



Marie-Catherine se prépare physiquement à ce défi en s'entraînant 4 à 7 fois par semaine à la course. Elle a également parcouru des montagnes en randonnée à Orford, Tremblant, dans les Appalaches et dans les Adirondacks (aux États-Unis).

Elle a cependant quelques craintes d'un autre ordre, notamment le fait qu'elle va vivre cette expérience avec des gens qu'elle ne connaît pas, dans des conditions plus ou moins confortables.

En ce qui concerne le défi financier, elle avait déjà une bonne expérience de la collecte de fonds puisqu'en 2009, elle avait amassé 5 400 \$ pour le Marathon de golf SP.

À ce jour, Marie-Catherine a recueilli plus de 7 000 \$ sur les 12 000 \$ requis pour prendre part au Défi Kilimandjaro SP. Sa mère l'aide beaucoup pour sa collecte de fonds grâce à ses nombreuses relations. Un de ses amis lui a également permis d'amasser 1 000 \$ en organisant une soirée de danse. Le Kilimandjaro se rapproche petit à petit!

Malgré son horaire chargé avec les études, le travail et la préparation pour ce grand défi, Marie-Catherine tient à consacrer du temps à sa mère. Leurs activités sont plus limitées du fait que Maryse est en fauteuil roulant, mais elles aiment particulièrement regarder des films ensemble, lire un bon livre, aller se promener ou tout simplement discuter.

Marie-Catherine encourage les jeunes dont un parent a la SP à ne jamais baisser les bras et à voir la SP comme une épreuve qui les rend plus forts plutôt que comme un obstacle.





## PLEINS FEUX SUR LE MÉTIER D'ÉDUCATEUR SPÉCIALISÉ

L'éducateur spécialisé intervient auprès de personnes de tout âge qui ont des déficiences physiques ou intellectuelles, des problèmes de santé mentale ou des troubles de comportement. Son objectif est d'aider la personne à être autonome et à avoir une vie équilibrée. Lorsque l'on doit s'adapter à une nouvelle situation, la vie avec la sclérose en plaques, par exemple, on peut vivre certaines difficultés. L'éducateur peut alors aider à s'adapter à différents niveaux.

Les rôles de l'éducateur varient selon les besoins de la clientèle avec laquelle il travaille. Il peut faire bon nombre de tâches, notamment auprès des personnes qui ont la SP (en groupe ou de façon individuelle) :

- Apprendre aux personnes ayant un problème visuel à utiliser des outils (logiciels d'ordinateurs, loupe, téléphone, etc.) ou même à lire et à écrire en braille;
- Aider les gens et leur famille à bien utiliser les aides techniques : fauteuil roulant, canne, outil pour la cuisine, prothèse, etc;
- Aider les personnes qui ont des problèmes cognitifs à s'organiser le mieux possible;
- Aider les gens à composer avec certains symptômes (problèmes de mémoire, fatigue, faiblesse dans les jambes, etc.);

➤ Rencontrer la famille pour favoriser une meilleure communication; aider les enfants dont un parent a la SP à comprendre ce que vit son parent.

Les éducateurs spécialisés sont présents dans bon nombre de milieux : CLSC, CHSLD, cliniques médicales, centres de réadaptation, écoles, organismes communautaires, organismes humanitaires travaillant dans les pays en voie de développement, etc.

Les qualités requises pour être un bon éducateur : écoute, patience, sens des responsabilités, créativité, équilibre, persévérance, flexibilité et disponibilité. Il faut aussi aimer le travail en équipe, car il doit collaborer avec différents partenaires, d'autres éducateurs, des animateurs, des médecins, des enseignants, des psychiatres. C'est toujours avec une équipe qu'il trouve des moyens d'aider une personne et d'évaluer ses progrès.

On peut pratiquer ce métier après avoir obtenu un diplôme d'études collégiales (DEC) qui s'échelonne sur 3 ans ou une attestation d'études collégiales (AEC), qui est un peu plus condensée. Il faut aussi réussir des stages et certains étudiants vont même décider d'en faire un à l'étranger (Belgique, Pérou, Sénégal, France, etc.). Il est possible de poursuivre son cheminement scolaire à l'université.



## CHARADES

*Ces charades portent sur des pays qui participent à la Coupe du monde de soccer.*

Mon premier est l'endroit où les bateaux accostent.  
 Mon second est un pronom personnel à la 2<sup>e</sup> personne du singulier.  
 Mon troisième est une maladie de la peau très contagieuse.  
**Mon tout est un pays à l'ouest de l'Espagne.**

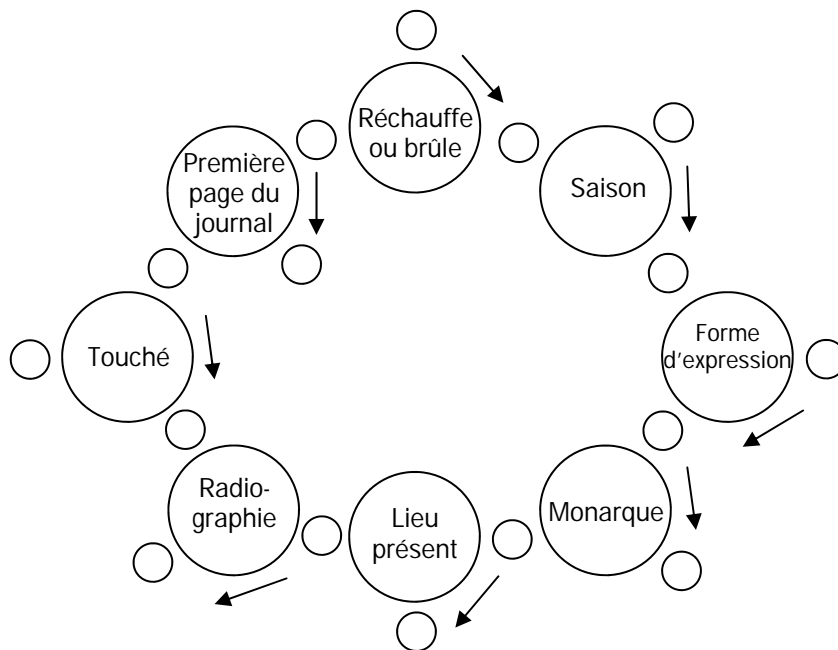
-----

Mon premier est une figure formée par deux lignes qui se joignent.  
 Mon second est la 3<sup>e</sup> planète du système solaire.  
**Mon tout est le pays de la reine Elizabeth II.**

-----

## MOTS BULLES

*Forme des mots de 3 lettres à partir des définitions.  
 Les mots doivent se lire dans le sens des aiguilles d'une montre, à partir de la flèche.*



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



## MON TRAVAIL À LA SCSP

---

**Julie Cholette**

**Technicienne comptable pour les sections locales**

Le 3 février dernier, je commençais mon travail à la Société de la SP. Je suis membre de l'équipe la moins visible de l'extérieur, mais très importante : la comptabilité.

Notre équipe compte l'argent qui est donné à la Société et également l'argent qui y est dépensé. Pourquoi? Pour que tous ceux qui s'impliquent, planifient, gèrent et font avancer les projets aient la certitude que l'argent reçu serve à ce pour quoi il a été donné.

Tu sais que la Société de la SP est un organisme qu'on appelle « de charité » ou « à but non lucratif ». Cela veut dire que le but n'est pas d'accumuler des richesses dans le compte bancaire de la Société ni de faire faire des profits à ses dirigeants, comme c'est le cas pour les entreprises commerciales.

Tu te rappelles notre double mission? Promouvoir la recherche sur le remède de la sclérose en plaques ET améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie ainsi que de leur famille. À la fin d'une année, on doit verser tous nos surplus au financement de la recherche sur la sclérose en plaques. C'est ça le but! C'est très important de ne pas l'oublier.

Depuis que je suis à mon poste, je constate que les gens qui travaillent partout au Québec pour la Société de la SP ont

énormément d'imagination et de cœur au ventre pour accomplir tous leurs projets.

Mon travail à moi est auprès des sections locales, celles qui sont dans ta ville ou dans ta région. Je passe une grande partie de mon temps à enregistrer les dépôts et les achats que font les sections locales et à leur bâtir un rapport financier à la fin de chaque mois.

Ma mission est de donner l'information financière la plus exacte possible, car une fois par année a lieu l'examen de nos finances. Je veux que les vérificateurs puissent constater que tout l'argent qui nous est généreusement donné est géré efficacement et non gaspillé en dépenses qui n'aident pas la mission.

Ce que j'aime le plus de mon travail? Le contact avec les personnes! J'adore faire la connaissance des employés et des bénévoles des sections locales quand ils viennent au bureau de la Division et dans les rassemblements, ou tout simplement lors de conversations téléphoniques. J'ai parfois besoin de clarifier quelque chose dans leurs papiers ou de répondre à leurs questions. On communique beaucoup!

Un jour, les chercheurs auront trouvé le remède à la sclérose en plaques; de cela, j'en suis certaine. En attendant, notre implication et notre travail bien fait est essentiel.

# SOLUTION DES JEUX

## JEU DES DÉFINITIONS

1. D      4. B  
2. F      5. A  
3. E      6. C

## MOTS MÊLÉS

ACTIVATION      DIFFICULTÉ  
CONTRACTION    MÉDICAMENT  
CRAMPE          MOUVEMENT

## DEVINETTES

- Parce que ça rafraîchit l'haleine (la laine).
- Deux watts (deux ouates).
- Parce que c'est le plus grand des astres (désastre).
- Elle dit « C'est assez, j'ai le dos fin », puis elle se cache à l'eau.  
(cétacé)                      (dauphin)                      (cachalot)

## CHARADES

port – tu - gale : PORTUGAL  
angle - Terre : ANGLETERRE

## MOTS BULLES

FEU  
UNE              ÉTÉ  
ÉMU              ART  
IRM              ROI  
ICI

## MOTS CROISÉS

	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X
1	P	R	E	T	O	R	I	A		D
2	E	O	L	E		O		M	I	E
3	N	U	L			I	R	E		G
4	A	G	E	N	T		A		F	A
5	L	E			I		V	A		G
6	I		B			F	E	I	N	T
7	T	I	R			O	D	E		A
8	E		A	N	S	E		A	C	E
9			V	E	I	N	E			N
10	I	D	E	E				N	U	I



## CHANGEMENT D'ADRESSE

Tu déménages bientôt?

Envoie-nous tes nouvelles coordonnées pour continuer à recevoir le magazine *Les nerfs!*

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Nouvelle adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_ Province : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_

**ÉCRIS-NOUS!**

[guili@scleroseenplaques.ca](mailto: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.lacoloniesp.ca](http://www.lacoloniesp.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](mailto:info.qc@scleroseenplaques.ca)

Sites Web :  
[www.scleroseenplaques.ca/qc](http://www.scleroseenplaques.ca/qc)  
[www.lacoloniesp.ca](http://www.lacoloniesp.ca)

Rédacteurs :  
Carole Corson  
Nadine Prévost  
Robert Morin

Révision :  
Diane Prévost

Logo Les nerfs! :  
Michel Fontaine

Graphisme :  
Catherine-Eve Roy  
Carole Corson

Dépôt légal  
Bibliothèque nationale du Québec

Dépôt légal  
Bibliothèque nationale du Canada

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



Division du Québec