

Avant de visualiser cette publication, veuillez lire l'avis suivant concernant le droit d'auteur. La publication sélectionnée peut être visualisée à la page suivante.

Droit d'auteur

Le présent site Web contient des documents sur la sclérose en plaques (soit des renseignements sur des produits, des articles, des publications et des informations générales), des photos, des icônes et d'autres éléments graphiques pour lesquels la Société canadienne de la sclérose en plaques et ses fournisseurs d'information détiennent un droit d'auteur. Les renseignements suivants ne s'appliquent qu'au matériel de la Société de la SP. Avant de reproduire des documents et éléments graphiques de fournisseurs d'information externes, veuillez en demander l'autorisation aux détenteurs des droits d'auteur concernés.

Vous pouvez visualiser, reproduire, télécharger et imprimer les informations offertes sur le présent site, pour lesquelles la Société détient un droit d'auteur, aux conditions suivantes :

1. les documents doivent servir uniquement à des fins éducatives et personnelles, mais non commerciales – ils ne peuvent être postés ni distribués ;
2. les documents ne doivent pas être modifiés ;
3. toute mention du droit d'auteur ou d'un autre droit de propriété doit être conservée dans les documents reproduits.

Cette permission ne s'applique pas au matériel fourni par des tiers.

Vous ne pouvez reproduire ni redistribuer le concept ou l'architecture de ce site Web, ni les éléments graphiques ni les logos, sans autorisation écrite de la Société de la SP.

Toute reproduction ou redistribution du matériel à des fins commerciales est formellement interdite sauf avec la permission écrite de la Société de la SP.



Ma maman à la SP

par Elizabeth et Deborah Kellett

Conception et illustration : Michael Speke



Société canadienne
de la sclérose en plaques

Ma
maman
a la SP

Ce livre a été écrit par
Elizabeth Kellett,
avec l'aide de sa mère,
Deborah



**Société canadienne
de la sclérose en plaques**

250, rue Bloor Est, Bureau 1000
Toronto (Ontario) M4W 3P9

1 800 268-7582

www.scleroseenplaques.ca

Bonjour, je
m'appelle
Elizabeth
et j'ai
quatre ans.



Lui, c'est
mon p'tit
frère William.
Il a deux ans.

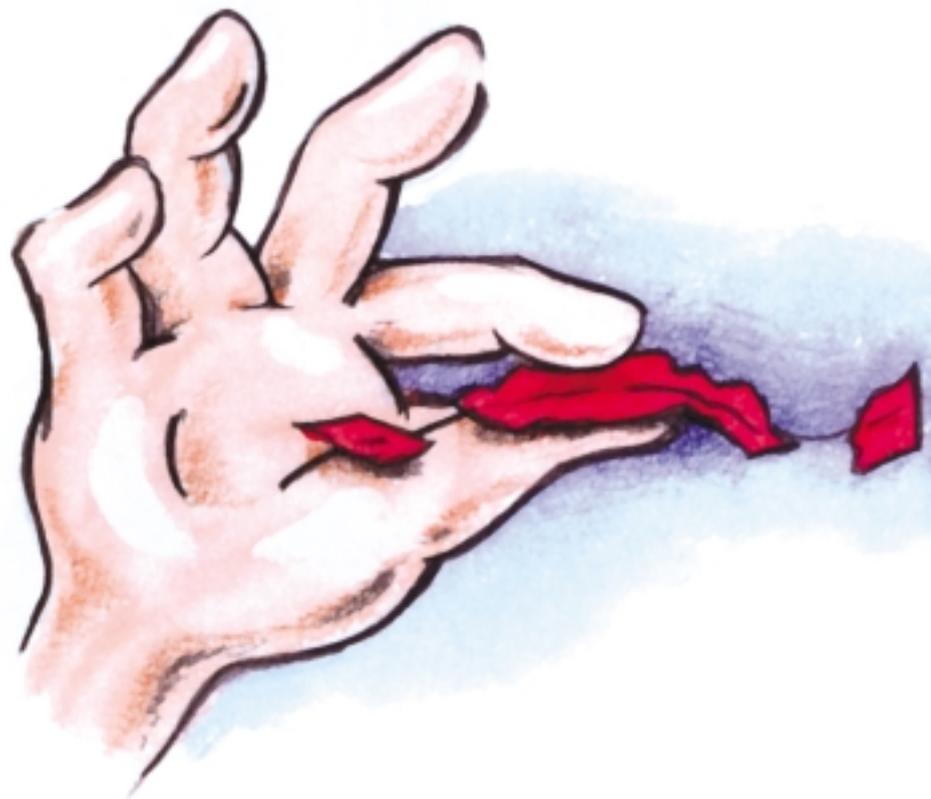
Lui, c'est
mon père

et elle, c'est
ma mère.



Maman a la
sclérose en
plaques.
Mais moi,
je dis
toujours
la SP,
c'est plus
court.

Maman m'a dit que c'était une maladie du système nerveux. C'est lui qui fait fonctionner nos mains, nos pieds et tout notre corps.



Maman dit que la SP a brisé l'enveloppe qui protège ses nerfs.
Et c'est pour ça qu'elle a des problèmes.

Cette enveloppe a un drôle de nom, elle s'appelle *my-é-line*. Maman m'a montré ce qui se passe, avec deux attaches de sac à ordures.



La première avait tout son papier autour du métal et l'autre avait un bout de papier déchiré et on voyait du métal. Maman m'a dit que quand on est en bonne santé, nos nerfs sont bien enveloppés, comme le métal de la première attache, mais si on a la SP, c'est comme la deuxième attache : il manque des bouts d'enveloppe.

Elle m'a dit aussi que la SP attaquait le cerveau et la moelle épinière. Le cerveau c'est comme un ordinateur. Il envoie des messages qui disent au corps quoi faire. Mais comme les nerfs de maman ne sont pas bien enveloppés, les messages du cerveau n'arrivent jamais au bon endroit ou ils prennent plus de temps à se rendre. Des fois, ils sont tout mêlés.

Maman m'a expliqué que c'était comme quand on téléphone à grand-papa. Des fois, il répond vite. C'est pareil pour les nerfs de maman quand elle va bien.



ING!!!



Mais d'autres fois, grand-papa met du temps à répondre. Ça, c'est comme quand maman est fatiguée : ses nerfs fonctionnent moins vite.

Des fois, il n'y a pas de réponse chez grand-papa. Ça, c'est comme quand maman ne s'aperçoit même pas qu'elle a une fourmi sur la jambe. C'est moi qui lui dit.

D'autres fois, on se trompe de numéro. Et c'est comme quand je mets quelque chose de froid sur le bras de maman et qu'elle crie que ça brûle.

Maman a toutes sortes de symptômes. Elle est très souvent fatiguée. C'est pour ça qu'elle se couche presque tous les après-midis. Elle a une jambe qui n'est pas bien bonne non plus.



Et des fois, elle n'arrête pas d'aller aux toilettes. On ne peut pas vraiment sortir, ces jours-là. Maman dit que des fois c'est comme si elle avait un gros sac de sable attaché à la cheville et qu'elle ne peut pas s'en débarrasser.

Ses bras et ses jambes sont souvent engourdis. C'est comme quand on s'assoit mal ou trop longtemps sur une jambe, on dirait qu'il y a des petites aiguilles dedans. Sauf qu'elle, elle ne peut pas faire partir les « petites aiguilles » en secouant les bras et les jambes, comme nous.

Quand ses jambes sont engourdies, elle prend sa canne. Je pensais que les cannes c'était seulement pour les vieux. Mais *maman* m'a dit qu'il y avait beaucoup de jeunes qui en avaient besoin et que sa canne était son amie parce qu'elle l'aidait à aller où elle voulait.





Il y a des soirs où *maman* est tellement fatiguée qu'elle se couche avant *William* et moi. C'est *papa* qui nous prépare pour la nuit et puis après, on va retrouver *maman* dans son lit et elle nous lit une histoire.

Ça, j'aime ça.

J'ai de la peine des fois parce
que maman a la SP. Je m'ennuie
d'elle quand elle va chez

le médecin ou
qu'elle dort
l'après-midi et
aussi quand
je suis à l'école.



Je lui ai demandé : « Pourquoi t'es plus capable de tout faire comme avant ? J'aime pas ça quand tu dors ou quand tu me fais garder ».





Je lui ai aussi demandé si elle guérirait un jour. Elle m'a répondu qu'il y avait des médicaments qui pouvaient ralentir la maladie, mais qu'il n'y avait pas de remède.

Elle espère qu'un jour les médecins vont trouver la cause de la sclérose en plaques pour pouvoir guérir cette maladie, mais en attendant, il y aura des jours où elle sera bien, et d'autres où elle sera très fatiguée.



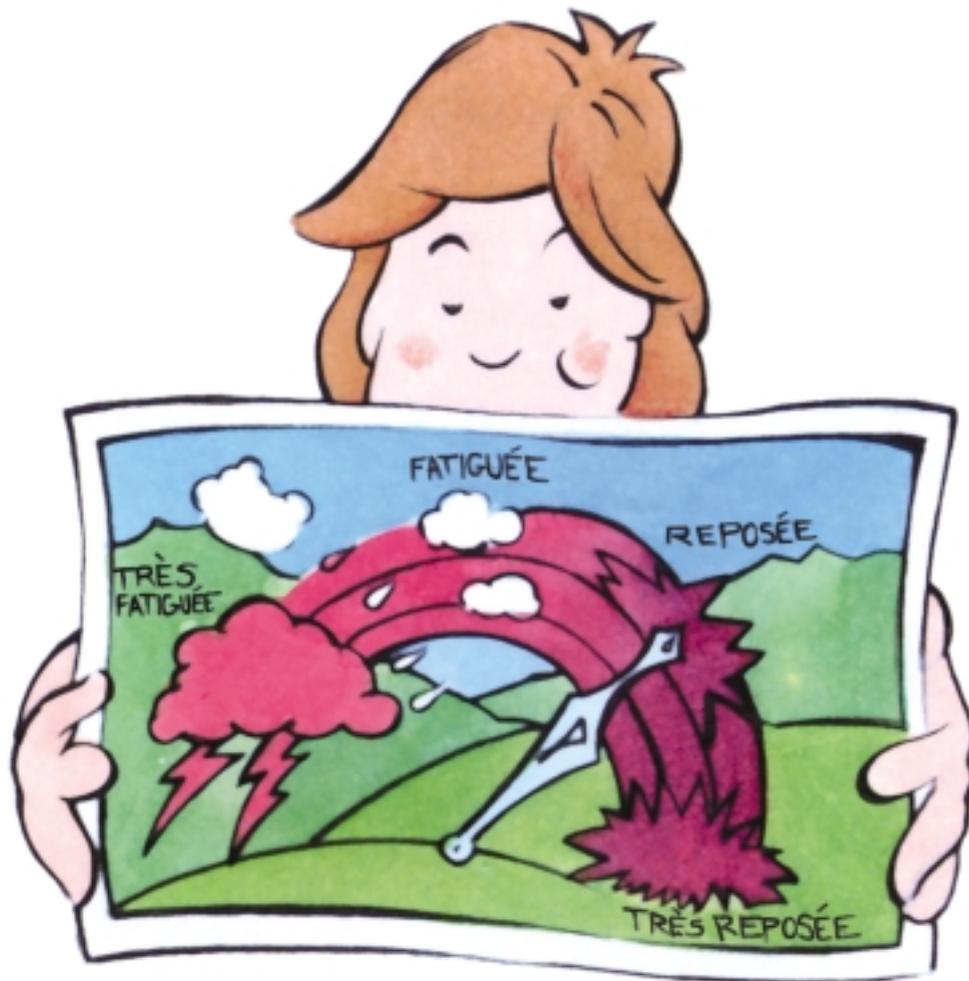
Un jour, j'ai voulu savoir si j'aurais la SP moi aussi. Elle m'a répondu que ça n'arriverait probablement pas... que ce n'était pas une maladie héréditaire - un grand mot que j'ai pas compris. Elle m'a aussi dit que c'était pas contagieux. Je pense que ça veut dire qu'on peut pas l'attraper comme un rhume... ou la varicelle.

Un après-midi que maman dormait, papa et moi,
on a fait un arc-en-ciel spécial.

Ça, c'est notre arc-en-ciel.



Il nous dit comment maman se sent.



Le rouge veut dire qu'elle est fatiguée et moins patiente. Dans ce temps-là, elle va mal et il faut être très sages, mon frère et moi.

Le violet veut dire que maman est bien reposée et calme.
Là, elle est en forme et elle peut jouer avec nous.

Un jour, maman m'a prise dans ses bras pour monter l'escalier. J'ai été très surprise. Je lui ai dit :
« Tu peux faire ça, même si t'es malade, ça doit être difficile pour toi, non ? »

Maman peut me tenir la main... et m'aider à préparer mon déjeuner.

Quand je suis malade, elle me soigne et me permet de dormir avec elle.

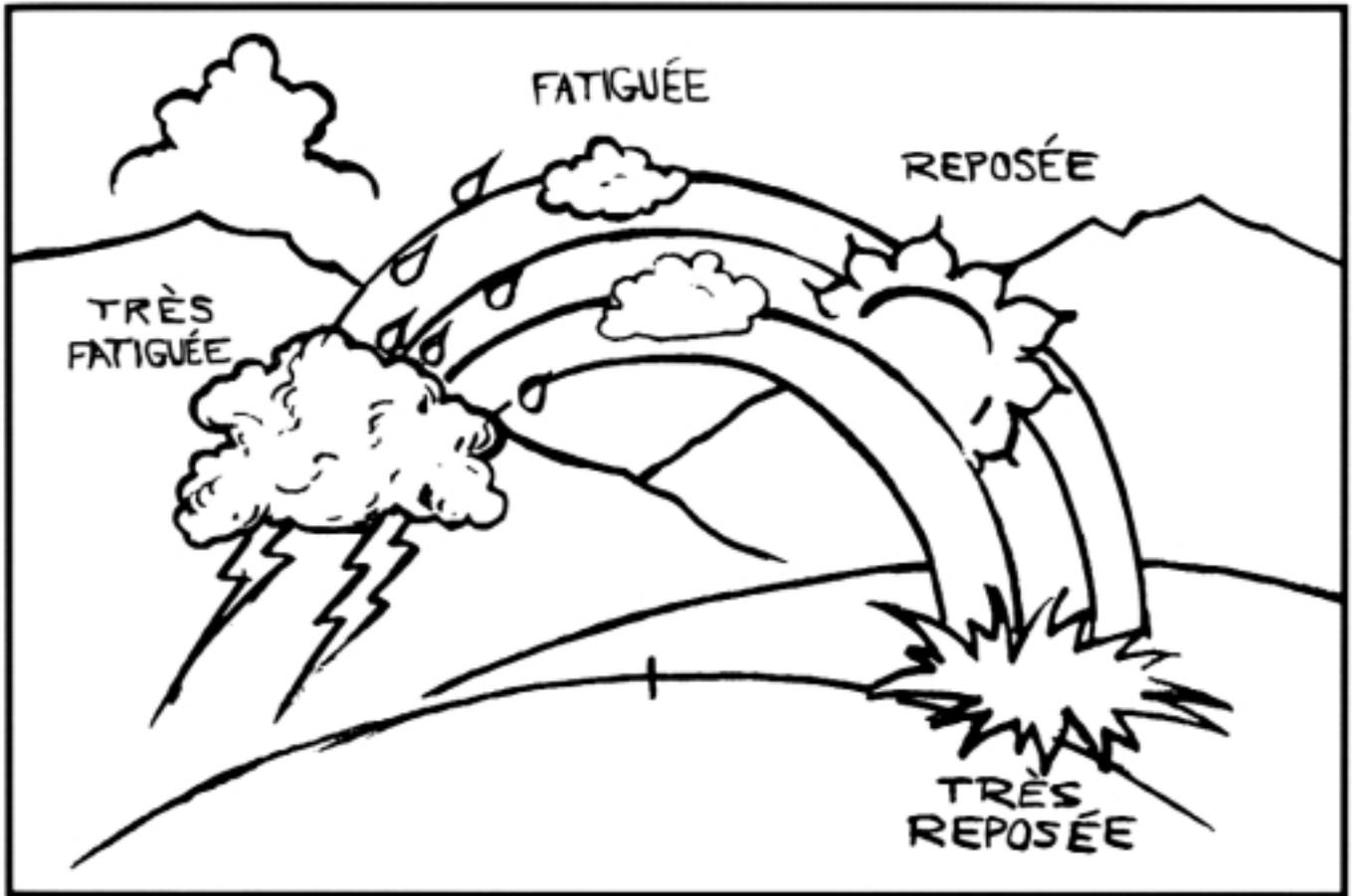
Elle peut prendre soin de moi !



Et je sais que même quand elle ne va pas bien, elle nous aime toujours, William et moi, et c'est ça qui est important.

La SP ne
pourra
jamais
l'empêcher
de nous aimer !





Tu peux faire un arc-en-ciel toi aussi !

Va chercher des ciseaux pour les enfants, des crayons et une agrafe à papier. Détache le grand dessin du livre, coupe les morceaux, colorie-les et mets-les ensemble. Demande à quelqu'un de t'aider si tu as besoin d'aide.

Amuse-toi bien !
Elizabeth



À bientôt !

Division de l'Atlantique

71, avenue Ilsley
Bureau 12
Dartmouth (Nouvelle-Écosse)
B3B 1L5
(902) 468-8230

Division du Québec

666, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1500
Montreal (Québec)
H3A 1E7
(514) 849-7591

Division de l'Ontario

250, rue Bloor Est
Bureau 1000
Toronto (Ontario)
M4W 3P9
(416) 922-6065

Division du Manitoba

141, avenue Bannatyne
Bureau 400
Winnipeg (Manitoba)
R3B 0R3
(204) 943-9595

Division de la Saskatchewan

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan)
S4R 2N2
(306) 522-5600

Division de l'Alberta

10104, 79e Rue
Edmonton (Alberta)
T6A 3G3
(780) 463-1190

Division de la Colombie-Britannique

1130, rue Pender Ouest,
16e étage
Vancouver (Colombie-Britannique)
V6E 4A4
(604) 689-3144

Bureau national

250, rue Bloor Est
Bureau 1000
Toronto (Ontario)
M4W 3P9
(416) 922-6065

Numéro sans frais au Canada : **1 800 268-7582**

Courriel : info@scleroseenplaques.ca Site Web : www.scleroseenplaques.ca

*La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme
bénévole indépendant, voué à la promotion de la santé. Elle ne
recommande aucun produit ou traitement particulier, mais renseigne
les gens afin de les aider à prendre des décisions éclairées.*