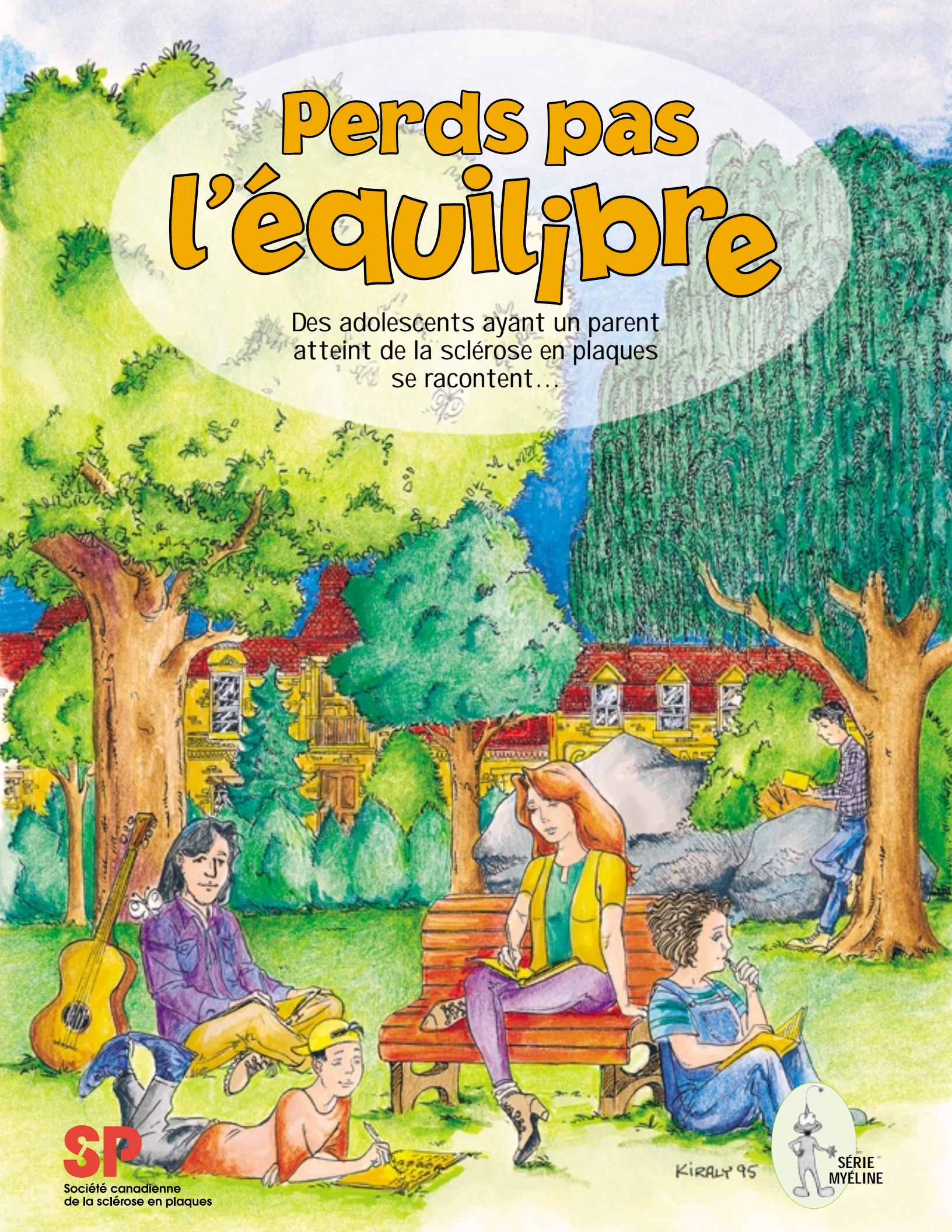


# Perds pas l'équilibre

Des adolescents ayant un parent  
atteint de la sclérose en plaques  
se racontent...



**SP**

Société canadienne  
de la sclérose en plaques

KIRALY 95



SÉRIE  
MYÉLINE

**Auteur et éditeur :**  
Monique Devine, M.Ps.  
Psychologue

**Assistante à la rédaction :**  
Sylvie Gravel

**Illustrations :**  
François Kiraly

**Graphisme :**  
Mardigrafe inc.

**Comité de révision :**  
Beth Chambers  
Miklos Fulop  
Deanna Groetzinger  
Lynda Larmour  
Suzette McMaster-Clément  
Lori Payne  
Magali Plante

ISBN 2-921910-01-2

Société canadienne de la  
sclérose en plaques 1998  
Dépôt légal – 3<sup>e</sup> trimestre 1998  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada

© Société canadienne de  
la sclérose en plaques 1998

« Perds pas l'équilibre » est un recueil de témoignages écrits par des jeunes ayant un parent atteint de la sclérose en plaques (SP). Spontanément, des jeunes lancent avec cœur leurs idées et leurs émotions face à la SP. Les témoignages ont été recueillis lors d'un atelier d'écriture et à l'aide d'un questionnaire envoyé par la poste. En tout, une vingtaine de jeunes et leurs proches ont participé à la réalisation de ce livre. Leurs témoignages reflètent l'adaptation respective de chacun, selon des situations parfois semblables, parfois singulières.

Comme outil de communication axé sur des situations provoquées par la SP, ce livre peut être pertinent pour toute personne désireuse de mieux comprendre les adolescents qui vivent avec un parent atteint de la SP. Des groupes de discussion peuvent être organisés avec des adolescents ou leurs parents à partir des différents thèmes de ce livre. Le vidéo **Perds pas l'équilibre**, destiné aux ados dont un parent est atteint de la SP, est aussi disponible pour un visionnement en groupe de jeunes ou en famille.

## Remerciements

Nous tenons à remercier la **Fondation de la famille McConnell** pour son généreux appui financier pour la recherche et la conception de ce livre. Nous sommes également reconnaissants envers tous ceux et celles qui ont prêté main forte, d'une façon ou d'une autre, à la réalisation du livre. Enfin et surtout, soulignons la générosité des jeunes qui ont bien voulu témoigner de leur vécu. Le goût et le besoin des adolescents de partager et de communiquer ce qu'ils vivent sont la raison d'être de ce livre.

# Perds pas l'équilibre

Des adolescents ayant un parent  
atteint de la sclérose en plaques  
se racontent...



Société canadienne  
de la sclérose en plaques



# **Perds pas l'équilibre**

<b>Quelques mots sur ce livre</b> . . . . .	<b>3</b>
<b>Quand je l'ai appris (le diagnostic)</b> . . . . .	<b>4</b>
<b>Mes sentiments face à la SP et ce que la SP a changé pour moi</b> . . . . .	<b>6</b>
<b>Les relations avec mes parents</b> . . . . .	<b>10</b>
<b>Les relations avec mon frère ou ma sœur</b> . . . . .	<b>14</b>
<b>Les relations avec ma parenté</b> . . . . .	<b>15</b>
<b>Les relations avec mes amis</b> . . . . .	<b>16</b>
<b>Ce que je trouve difficile</b> . . . . .	<b>18</b>
<b>Ce qui m'aide à passer au travers</b> . . . . .	<b>20</b>
<b>Les bons moments</b> . . . . .	<b>24</b>
<b>Si je pouvais changer quelque chose...</b> . . . . .	<b>26</b>
<b>Comment je vois l'avenir</b> . . . . .	<b>28</b>
<b>Petits mots de la fin</b> . . . . .	<b>29</b>
<b>Quelques renseignements sur la SP</b> . . . . .	<b>30</b>
<b>Guide des ressources</b> . . . . .	<b>32</b>
<b>Carnet d'adresses</b> . . . . .	<b>33</b>

## Quelques mots sur ce livre...

« Perds pas l'équilibre » présente des témoignages d'adolescents, comme toi, qui vivent avec un parent atteint de la sclérose en plaques (SP).

De leur réaction à l'annonce du diagnostic aux changements que la SP a amenés dans leur vie, des adolescents parlent de leurs sentiments, de leurs craintes, de leurs espoirs et des moyens qu'ils ont trouvés pour faire face à la SP dans leur famille.

Pour chacun des thèmes abordés, une question est posée afin de te permettre d'écrire ton propre témoignage et de prendre connaissance de ce que tu vis. Des bouées de secours te donne des idées pratiques pour mieux t'adapter à la maladie de ton parent. À la fin du livre, tu peux trouver des renseignements sur la SP, des adresses utiles ainsi que des suggestions de livres et de vidéos disponibles à la Société. Tu trouveras aussi quelques idées de projets à réaliser et un carnet d'adresse pour inscrire les adresses d'amis qui ont, eux aussi, un parent atteint de la sclérose en plaques.

Nous espérons qu'à travers les témoignages d'autres jeunes, tu puisses te reconnaître et mieux comprendre ce qui se passe dans ta vie. N'oublie pas que les changements qu'entraîne une maladie dans la famille sont parfois l'occasion de grandir intérieurement, de se serrer les coudes et d'apprendre à être heureux malgré l'incertitude de la maladie.

## Bon courage et bonne lecture !

Monique Devine, M.Ps.  
Psychologue

---

### Note

Afin de faciliter la lecture, des erreurs d'accord et de syntaxe ont été corrigées. Toutefois, le style et la formulation des phrases propres à chacun ont été respectés. Le prénom et l'âge des adolescents laissent l'opportunité à ceux et celles qui lisent le livre de se reconnaître entre pairs. La forme masculine est utilisée sans discrimination dans le but d'alléger le texte.

# Quand je l'ai appris (le diagnostic)

J'avais 9 ans quand je l'ai su. On ne m'a rien dit. Mes questions étaient : « Est-ce qu'elle va rester comme ça ? Va-t-elle empirer ? » J'avais vraiment peur.

Luc, 18 ans

J'étais âgée de 8 ans. On m'a dit que ma mère était malade. Je me demandais si c'était contagieux et si j'allais l'attraper.

Julie M., 13 ans

J'avais 11 ans. Elle m'a dit qu'elle avait la S.P. Je me demandais si elle allait mourir ou perdre son autonomie.

Jean-Benoît, 17 ans

Lorsque je l'ai appris, ma première réaction fut de pleurer car je voyais ma mère qui pleurait ainsi que mon père qui tentait de retenir ses larmes.

Isabelle, 18 ans

Je me suis posé deux questions lorsque ma mère a eu la SP : « Va-t-elle mourir ? Est-ce que je vais l'avoir ? » Quand j'ai su qu'elle n'allait pas mourir, ça m'a beaucoup soulagé.

Daniel, 12 ans

J'ai su que mon père avait la sclérose en plaques lorsque j'avais 12 ans. Il nous l'a dit car il avait son premier traitement à la cortisone. Il nous a expliqué ce qu'était la maladie. Une des questions que je me posais alors le plus était si la maladie était héréditaire.

Jacynthe, 15 ans

Quand j'ai appris que mon père avait la SP, j'étais au secondaire et j'avais 13 ans environ. La façon dont j'ai réagi peut paraître indifférente pour une personne qui ne me connaît pas. Mais pourtant, à l'intérieur de moi, je me suis sentie complètement impuissante devant cette situation, triste, engourdie, « pognée » ! Ça m'a pris longtemps avant de pouvoir en parler.

Annie, 17 ans

Lorsque je l'ai appris, c'était vraiment bizarre en dedans de moi. Je ne savais pas comment réagir. J'avais de la frustration, de la peine, de la colère. Il y avait toutes sortes de réactions qui bouillonnaient à l'intérieur de moi. J'avais besoin d'en parler, mais je ne voulais pas que mes parents voient que ça me dérangeait tant que ça.

Pascal, 18 ans

## L'annonce du diagnostic...



Mon père a eu la sclérose en plaques à peu près 2 semaines après ma naissance. Je ne l'ai jamais connu lorsqu'il était normal. Je l'ai toujours connu avec la sclérose en plaques et puis je ne vois pas en quoi cela aurait changé ma vie, s'il avait été différent.

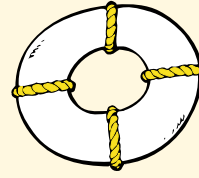
Louis-Robert, 14 ans

Quand je l'ai su, j'avais environ cinq ans. Le soir, ma mère est venue nous voir, ma sœur et moi, dans notre chambre et a dit : « Les filles, j'ai quelque chose à vous dire, elle a ajouté, je fais de la sclérose en plaques. » Je n'y ai pas prêté attention, je croyais que c'était comme un rhume. Je ne savais pas ce que ce mot voulait dire.

Émilie, 12 ans

Calmement ma mère nous a annoncé la maladie de mon père et nous a expliqué ce en quoi elle consistait. Cela nous a fait de la peine de l'apprendre et nous avons tous pleuré. Je crois que le fait d'apprendre qu'une personne que tu aimes beaucoup est malade pour la vie est une chose attristante. Nous ne savions pas quel serait son état dans les années futures étant donné que le développement de la SP est différent d'une personne à l'autre. Il y avait aussi le côté financier puisque mon père ne savait pas jusqu'à quand il pourrait travailler (mais cela, ils ne nous en avaient pas parlé).

Bianca, 19 ans



## Quand je l'ai appris (diagnostic)

Quand on apprend que son père ou sa mère a la SP, il est normal de vivre toutes sortes d'émotions et se poser bien des questions. N'hésite pas à te renseigner et à poser toutes les questions que tu as. C'est important d'en parler. Tu peux en parler à tes parents ou d'autres personnes ou téléphoner à la Société canadienne de la sclérose en plaques. Plus tu en sauras sur la maladie et plus tu te sentiras à l'aise d'en parler et de vivre avec un parent atteint.



## Et toi, comment as-tu réagi?



# Mes sentiments face à la SP et ce que la SP a changé pour moi

En vieillissant, la maladie de mon père s'est empirée. Il se déplace maintenant à l'aide d'une marchette et la maison est adaptée pour lui. Ça me fait beaucoup de peine, je n'ose pas lui parler de mes craintes car je sais qu'il vit des choses plus difficiles que moi. Moi, je ne lui en veux pas parce qu'il n'a pas demandé d'avoir cette maladie-là. Depuis que mon père est atteint, il est tout le temps là, il a plus de temps à me consacrer et puis, j'aime ça, je trouve ça le fun. On dirait que sa maladie nous a tous rapprochés. Les activités, les sorties ont considérablement changés. Nous ne pouvons plus sortir sans se soucier si mon père serait capable de se déplacer sans problème. Il faut toujours se demander s'il va être capable d'entrer là, s'il va y avoir assez de place. Donc les sorties sont rares. Quand il y en a, c'est au restaurant, les sorties dans la famille, mais encore là, ça prend 5 minutes le rentrer dans l'auto, 5 minutes le sortir, ça fait qu'il n'y en a pas beaucoup.

Nadine, 16 ans

Ma mère est présentement en poussée. Elle a une canne et quand on magasine, elle se sert du fauteuil roulant. Elle suit un traitement depuis quelques mois pour l'aider à combattre la maladie. Je suis fière de ma mère mais je suis inquiète pour elle.

Émilie, 12 ans

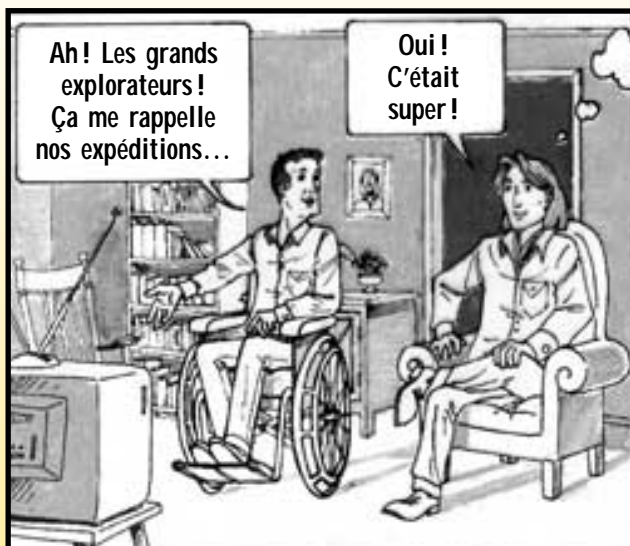
Mon père fait presque tout. Il fait pas mal de ménage mais c'est moi qui passe le balai parce que ça, il ne peut pas le faire. Lui, il fait le lavage, la vaisselle. Ce qui me fatigue, c'est quand il me demande toujours de faire des cafés, parce que lui tremble et quand il l'apporte, il n'en reste plus dans sa tasse...

Julie P., 15 ans

Contrairement au début où cela ne me dérangeait pas vraiment, j'ai par la suite eu beaucoup de difficulté à accepter la maladie de mon père. Encore aujourd'hui j'ai de la difficulté à l'accepter. Le climat familial a changé et on dirait que je ne suis pas prête à faire face à cela, même si ça fait cinq ans. Mon père n'accepte pas sa maladie. Il se sent inutile et croit qu'il ne compte plus réellement pour nous. De mon côté, cela m'affecte plus que je ne l'aurais pensé. Je le sens malheureux. On dirait qu'il se sent coupable de ne plus travailler et sans s'en rendre compte, il en veut à ma mère, qui elle travaille encore. Cela crée souvent des tensions dans la famille et c'est ce qui m'affecte le plus. Je me surprend même à lui en vouloir, ce qui me rend triste car je sais qu'il agit ainsi sans le faire exprès.

Isabelle, 18 ans

## Parfois les activités changent...



Dans la famille, tout le monde a pris cela assez bien. Mes parents ont l'air de bien s'entendre. Je dirais même que la SP les a rapprochés. J'aimerais que mon père soit moins « chialeux » par exemple, car il l'est beaucoup. Je tente d'aider mon père quand je le peux, ça change un peu de choses dans ma vie, mais pas beaucoup parce que mon père se débrouille très bien seul. Il marche, il travaille, il fait des activités tout comme avant, même si l'année dernière, il a passé presque toute l'année à la maison à ne rien faire à cause d'une poussée. Mon père est présentement assez bien, il est en rémission. Alors je ressens moins d'inquiétude même si tout peut changer.

**Alexandre, 17 ans**

Présentement mon père ne marche plus, ne se lève pas debout tout seul, il a énormément de difficulté à tenir quoi que ce soit dans ses mains. Il a une autre « poussée » qui dure depuis un mois. Dernièrement, il est entré 2 fois à l'hôpital. Pendant ce temps, à la maison ça fait un vide. J'ai hâte qu'il aille mieux. Et dans tout ça, je suis fière de lui et je le trouve courageux ! Puisqu'il passe au travers de tout ça avec le sourire et il est resté un père attentionné à sa famille malgré tout.

**Annie, 17 ans**

Mes parents se sont divorcés peu de temps après le début de la maladie de ma mère. C'est un double choc pour nous tous. On a eu de l'aide pour s'en sortir. Maintenant, ça va mieux, je vois ma mère toutes les deux fins de semaine, elle vit en appartement. Je lui parle presque tous les jours pour lui raconter mes journées.

**Marc, 12 ans**

On ne fait plus d'activités ensemble comme du camping ou des voyages. J'ai plus de choses à faire à la maison. Je perds patience régulièrement. Je n'en parle jamais, ça ne me le dis pas. Mes responsabilités ont changé (je fais du ménage, je fais mon lavage et aussi de temps en temps, la cuisine). Je me trouve plus débrouillard que plusieurs de mes amis. Mais j'ai beaucoup de craintes par rapport à sa santé et par rapport aux crises qu'elle fait.

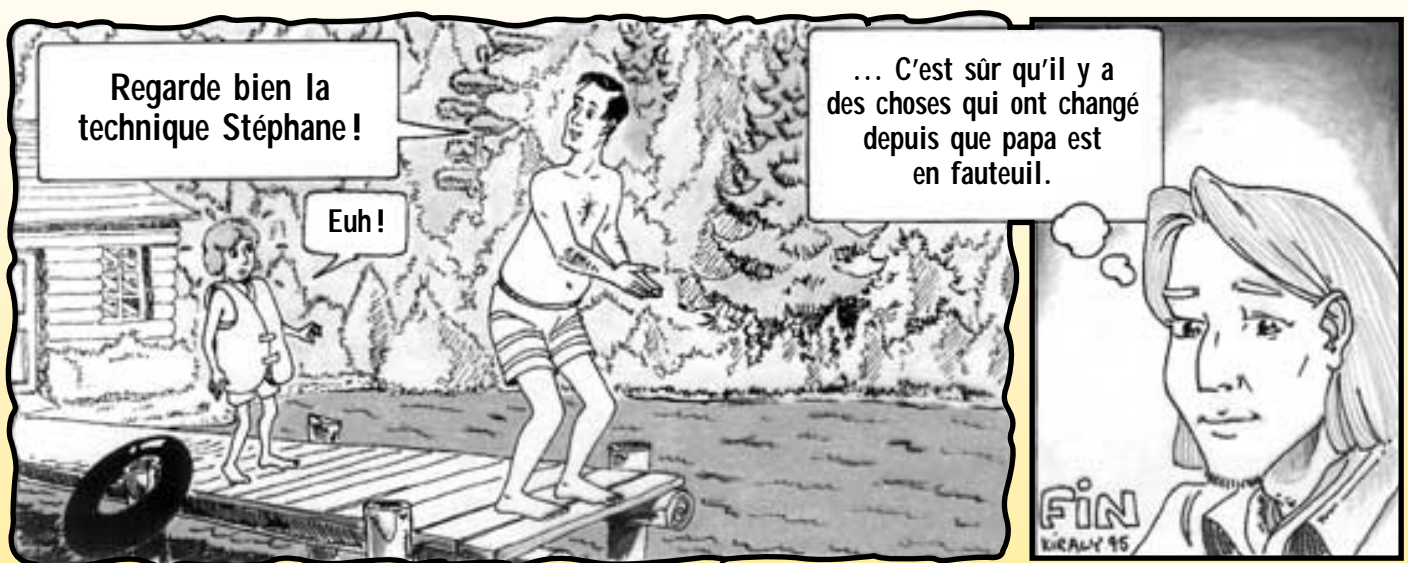
**Nicolas, 18 ans**

On ne sort plus aussi souvent. Tout est plus dur. J'ai eu des retenues l'an passé, à cause de retards pour m'occuper de ma mère. J'ai même peur de doubler, je pense à elle à l'école et m'inquiète souvent si je sais qu'elle est seule. A la maison, j'ai plus de responsabilités. Aussi, j'ai moins de temps pour faire des affaires avec mes amis. Je remarque que j'ai des maux de dos, que je cours moins vite. Des fois, je suis inquiet d'avoir la maladie de ma mère.

**Daniel, 12 ans**

Pour moi, qu'est-ce qui est arrivé, une des meilleures amies de ma mère a été paralysée pendant onze ans. Elle avait la sclérose en plaques et son cas a évolué très vite et puis elle est morte. Alors pour moi j'ai fait le lien de ce que la sclérose en plaques pouvait être. Dans ma tête, c'était évident que ma mère était sur le point de mourir. Disons que dans 7 ou 8 mois, elle était pour être paralysée, peut-être qu'elle passerait 10-11 ans malade à l'hôpital et puis après ça, that's it, that's all, ce serait fini. Puis, le temps passait, le temps passait, et là j'ai vu que ce n'était pas vraiment ça, qu'il y avait différents cas.

**Pascal, 18 ans**



Mes parents sont mariés depuis 18 ans. J'ai aussi un frère de 12 ans. La famille a beaucoup changé. On ne planifie pas longtemps à l'avance car on ne sait pas comment mon père sera à ce moment-là. On vit au jour le jour. Depuis que mon père a la sclérose en plaques, je fais beaucoup plus de choses à la maison. Je les aide à faire la vaisselle et à faire le ménage, ce que je faisais plus ou moins avant. Des fois ça ne me tente pas de faire ces tâches mais normalement ça ne me dérange pas. À l'école, je réussis bien. Mais des fois, je suis fatiguée et débordée de travail, ça me déprime un peu, mais c'est momentanée.

Jacynthe, 15 ans

Papa est au foyer depuis 3 ans [...] Je me sens frustrée... Je vois mes amies aller magasiner avec leur père et je meurs de jalousie.

Lyne, 17 ans

Ma mère n'accepte pas la maladie, elle apprend seulement à vivre avec. Je ressens une certaine colère pour elle, car elle aimait faire des activités que maintenant elle ne peut plus faire. C'est difficile lorsqu'on va en vacances et qu'elle doit rester à l'ombre car le soleil la fatigue. Les activités familiales ont diminué, mais ça n'a pas créé de conflit. Je crois que toute la famille se serre les coudes. Je donne à ma mère un appui moral et physique. J'aide plus pour faire certaines tâches à la maison.

Jean-Benoît, 17 ans



Depuis 5 ans, je travaille beaucoup plus à la maison. Mon père m'a fait comprendre que c'était devenu moi l'homme de la maison. Alors au début, j'étais triste et découragé de cette lourde tâche... je le suis encore. Je sais qu'il faut que je fasse ce que j'ai à faire. Des fois ça ne me tente pas et je deviens super impatient. Il y a tout le temps de la chicane un peu dans la famille à cause de ça. Je sais qu'il faut que je le fasse et je veux lui faire plaisir mais... parce que c'est une obligation, je n'aime pas ça. Une fois, j'ai invité mes amis chez nous un soir d'hiver. Le

lendemain matin, il y avait 2 pieds de neige dans la cour et il y avait du monde qui devait aller travailler. C'est moi qui a du déneiger la cour et, elle est pas mal longue la cour... Je lui en veux mais pas gros, je sais qu'il m'aurait aidé s'il le pouvait.

Carl, 16 ans

Ce qui me fait de la peine, c'est qu'elle ne puisse pas faire autant de choses que les autres parents puisqu'elle est en poussée et qu'elle marche avec une canne et utilise une chaise roulante. Mes sentiments changent souvent.

Caroline, 15 ans

Mon père est à la retraite, il peut me consacrer plus de temps. Les fins de semaine on fait des choses ensemble. Je ne voudrais pas le changer pour un autre. Je l'aime comme ça, ça change rien pour moi. Tant qu'il pourra me parler avec autant de lucidité, c'est parfait pour moi.

Louis-Robert, 14 ans

## De nouvelles responsabilités...



Ma mère rentre à l'hôpital presque tous les deux ans et je me sens vraiment mal quand elle rentre à l'hôpital. C'est ça le plus de choses que ça change. [...] Parfois, on s'organise pour aller à la fête d'une de ses amies qui a des enfants. Puis, à la dernière minute, elle ne se sent vraiment pas bien et il faut qu'on remette ça. Des fois, c'est très décevant parce que j'aime ça aller là. Dans ces moments-là, je me dis que c'est « platte », je ne peux pas y aller, je manque quelque chose, mais je me dis on va se reprendre pour une autre fois quand elle va aller mieux. Peut-être qu'une autre fois on va faire plus la fête que cette journée-là où elle ne filait pas bien.

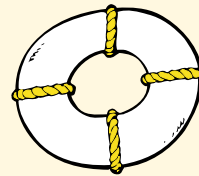
Geneviève, 13 ans

Ma mère suit un traitement pour la SP depuis 1 an. Au début, je n'aimais pas ça, j'avais l'impression qu'elle se droguait. En plus, elle était toujours fatiguée, elle devait se coucher souvent. Je trouvais ça ennuyant. Maintenant, c'est moi qui lui fait ses injections, elle va beaucoup mieux. Je ne vois pas de changement par rapport aux autres mères.

Sarah, 12 ans

J'ai toujours connu mon père avec cette maladie-là. Pour moi, je n'ai jamais vu d'aggravation et de détérioration dans son corps, dans son physique. Il fonctionne bien. Je vois juste qu'il se fatigue plus vite, qu'il se tanne plus vite. Il ne faut pas trop l'énerver des fois. Quand il veut aller se coucher, bien tu le laisses aller se coucher. Quand il se sent bien, bien là tu peux faire plus d'activités avec lui.

Louis-Robert, 14 ans



## Qu'est-ce qui a changé pour toi?

La SP peut changer bien des choses dans ta vie; les sorties en famille peuvent être plus rares et tu peux avoir plus de responsabilités à la maison. Parfois, tu peux avoir l'impression que les rôles sont renversés et que tu deviens toi-même le parent. Ne choisis pas de faire comme si tout allait bien si ça ne va pas. Demande de l'aide autour de toi, soit à des membres de ta famille, à tes amis ou parles-en à un conseiller professionnel (psychologue, travailleur social).



## Et toi, comment te sens-tu face à la SP?

## Ça développe l'autonomie... mais c'est frustrant parfois!



# Les relations avec mes parents

La relation que j'avais avec mon père était plutôt spéciale... Nous étions très proches l'un de l'autre, on sortait toujours ensemble. Et depuis, ça un peu changé. Mais il est toujours et restera toujours mon père! Mon père a de la misère à marcher. Quand il tombe, j'aimerais ça qu'il me demande plus souvent d'aide, parce qu'il est orgueilleux et c'est mal placé parfois. Quand il tombe, c'est normal de se sentir mal. Il ne faut pas s'énerver parce que, quand on s'énerve, on peut énerver aussi la personne qui est malade qui voit du monde qui court partout autour. J'aimerais qu'il soit moins orgueilleux et qu'il me demande plus souvent des services. Je suis contente parce que, malgré sa maladie, je suis restée proche de lui. Même s'il est atteint, bien on continue d'avoir une bonne relation. Je suis contente et puis ça prouve que malgré tout ça c'est encore un bon père, même s'il ne se tient plus debout.



Annie, 17 ans

Je me sens plus éloigné vu que je fais plus de choses par moi-même. Je fais à peu près tous ce que je veux.

Nicolas, 18 ans

Maintenant ma mère prend les nerfs quand même assez vite. Là, ça fait qu'on a des chicanes et même des fois j'aurais vraiment le goût de faire mes bagages et de m'en aller. Et pis là ma mère elle me dit : « Viens on va parler. » On s'explique et ça s'arrange toujours. J'ai jamais eu le goût de m'en aller et de ne plus revenir, ça s'arrange toujours, on s'entend bien. Quand elle ne va pas bien, ça paraît parce qu'elle devient toute molle. Là je la soutiens et je lui dis : « Maman t'es sûre que tu ne veux pas aller te coucher. » Elle me dit : « Non, non il faut que je fasse telle chose. »

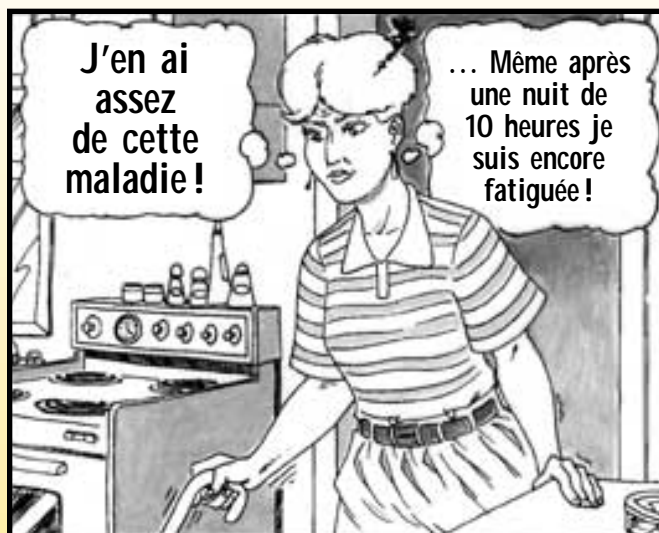
Je lui dis : « Non, non c'est correct, va te reposer, je vais le faire. » Des fois, elle va se reposer mais d'autres fois elle essaie pareil. Avec mon père je me sens beaucoup plus éloigné. Mes parents sont séparés et j'ai l'impression qu'il ne comprends pas vraiment ce que je ressens.

Geneviève, 13 ans

Je le vois bien quand ça ne va pas et je lui dis : « Papa va donc te coucher un peu. » Parce que mon père il travaille encore et il bouge tout le temps. C'est un actif. Je lui dis : « Va te reposer un peu, je vais prendre ta place. » Et il y va, il m'écoute. Des fois, j'ai l'impression que c'est moi le parent.

Julie, 15 ans

## Ah! Les sautes d'humeurs!



Bien moi, je crois qu'on est un peu plus proche mais pas beaucoup. Je ne pourrais pas dire où mais tu sais, dans le fond, je me sens des fois plus proche qu'avant qu'il ait sa maladie. Ça va arriver qu'on va louer des films et avant ça ne serait jamais arrivé. Je suis plus proche de ma mère que de mon père. Parce que mon père, je n'ai jamais été proche de lui trop trop, pas loin là, mais c'est pas proche. Mon père y m'envoie tout le temps me référer à ma mère. Finalement, ça vient que je suis plus proche de ma mère. Puis il chiale plus et ma mère ne chiale pas. Tu sais, je m'en vais vers ce qui est le moins dangereux.

**Alexandre, 17 ans**

Je sais que mon père souffre, mais au moins, il en parle. Ce qui me gêne plus, c'est que ma mère n'en parle pas. Pour ma mère, c'est différent, il n'y a pas de problème, tout est beau et jamais elle n'en parle. J'ai peur qu'elle « éclate » à un moment donné. Elle est très sensible, humaine mais éprouve beaucoup de difficulté à s'ouvrir à nous. Cette situation m'inquiète et je ne sais pas quoi faire.

**Bianca, 19 ans**

Mon père n'a presque plus de temps pour lui. Il a plein de responsabilités pour aider ma mère. Avec la maladie, ma mère est moins patiente et elle a plus de caractère. Avec le temps, je perds patience et je me fâche. Alors, ça l'énerve.

**Daniel, 12 ans**

Bien sûr ma mère restera toujours ma mère, il n'y a eu aucun éloignement.

**Jean-Benoît, 17 ans**

Parfois on s'éloigne et d'autres fois c'est le contraire. C'est sûr que la discipline y est pour quelque chose. Des fois, je trouve qu'ils ambitionnent !

**Caroline, 15 ans**

J'étais déjà très proche de mes parents avant d'apprendre que mon père avait la SP. On s'est tout de même rapprochés un peu plus qu'avant. Il y a par ailleurs un peu plus de discipline qu'avant. Après tout, ce sont des parents comme les autres.

**Jacynthe, 15 ans**

Mon père sera toujours mon père même s'il ne fait plus beaucoup de choses dans la maison. Je l'aime et je le respecte.

**Carl, 16 ans**

Quand mon père va moins bien, il devient plus agressif et plus impatient. S'il me demande un service et il faudrait quand je ne le fait que 5 minutes plus tard, là il va commencer à faire un drame. Alors aussi bien le faire tout de suite et éviter les drames avec lui. Moi, comment la maladie m'a rapprochée de mon père? C'est que j'aime mieux avoir un père malade qui est présent que d'avoir un père en santé mais qui n'est jamais là, qui ne s'occupe jamais de moi, toujours préoccupé par son travail. J'aime mieux ça. Ça nous a rapprochés dans ce sens-là. Maintenant il est à la retraite, ça fait qu'il est toujours là. Le midi quand j'arrive il est là, alors on dîne ensemble.

**Nadine, 16 ans**

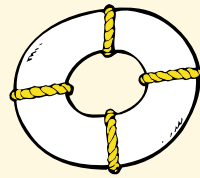


Puisque ma mère est là plus souvent, je parle souvent avec elle. Sa maladie ne fait pas qu'elle n'est plus ma mère et je l'aime autant.

Émilie, 12 ans

La relation que j'entretiens dans le moment avec mon père est assez serrée. C'est normal, on se chicane des fois, c'est l'adolescence. Je ne crois pas que la sclérose en plaques a un effet direct sur ça. C'est sûr que des fois mon père est beaucoup plus fatigué et il perd patience un peu plus vite, et moi je suis à fleur de peau aussi assez souvent. Des fois, on a des chicanes pour toutes sortes de raisons, des sujets bien niais, qui engendrent des chicanes quand même. Je pense qu'il vise un idéal des choses qu'il n'a pas pu faire, ce qu'il a fait et qu'il a aimé, ou ce qu'il aimerait que je fasse. Je fais des fautes, j'essaie mes expériences, il me dit souvent que je n'ai pas besoin de faire ces expériences-là, que lui il les a déjà vécues. Sur ce point-là, je trouve qu'il est un peu plus exigeant. Je le trouve courageux mon père, tous les sacrifices qu'il a fait pour moi. À part de ça, il a un bon sens de l'humour mon père, il est capable de faire des farces sur tout. C'est facile de se sentir à l'aise avec lui. Même s'il ne se sent pas capable de courir, s'il se sent imparfait, sur le côté moral, quand il a un choc, je ne l'ai pas vu craquer là-dessus. Je pense aussi que la sclérose en plaques nous a rapprochés. J'ai jamais connu un père sans la sclérose en plaques, mais je sais que du côté physique il est quand même assez fort. Mais il a toujours besoin d'aide pour faire des petites choses, des travaux ménagers, des travaux à l'extérieur surtout, entretenir le jardin de fleurs, il a besoin d'aide, il faut que je sois là. On a l'esprit de famille, on se tient ensemble, on se serre les coudes. Tout ça, ça crée des liens solides.

Louis-Robert, 14 ans

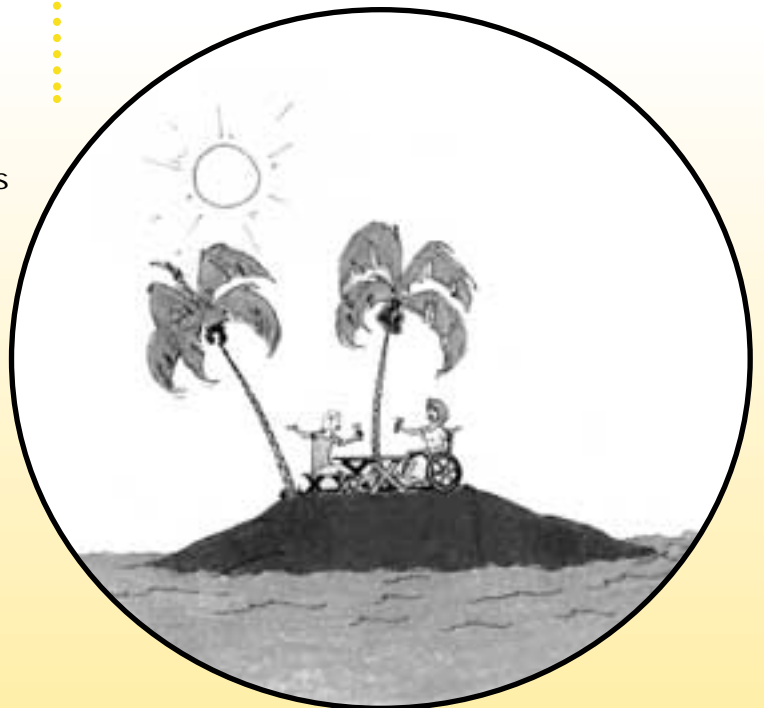


## Les relations avec mes parents

Quand on vit des stress, il peut arriver qu'on se choque plus facilement. Les sautes d'humeurs sont fréquentes avec la SP. C'est souvent davantage contre la SP et ce qu'elle nous empêche de faire qu'on ressent de la colère ou de l'impuissance. Prends le temps de régler les conflits que tu as avec tes parents. Choisis un moment pour en parler quand ton parent et toi serez tous les deux calmes et reposés.



**Et toi, comment ça va avec tes parents ?**



## Des parents parlent de ce qui a changé dans la relation

Elle est plus proche de moi. Nous communiquons mieux. Nos valeurs et priorités ne sont plus les mêmes. Nous apprécions plus la vie. Ce qu'elle nous offre.

Un parent atteint

Ce n'est qu'une maladie, c'est mon corps qui est atteint et non l'amour et l'écoute que j'ai à lui donner.

Un parent atteint

Ma relation avec elle n'a pas vraiment changé. Peut-être sommes-nous plus attentifs l'un et l'autre, à nos limites et nos faiblesses.

Un parent atteint

C'est progressivement de mieux en mieux. Elle était très loin de moi. À présent, elle est plus proche de moi et va même jusqu'à faire de grandes confidences.

Un parent non atteint

Je suis plus exigeant avec elle. J'insiste pour qu'elle aide sa mère. J'en demande peut-être plus que la moyenne étant moi-même souvent absent.

Un parent non atteint



## Ce que les parents apprécient chez leur ado

Ses attitudes et ses comportements, comme le fait qu'il n'a jamais hésité à me donner son bras pour m'aider à me déplacer.

Un parent atteint

La compréhension face à mes contraintes, l'aide qu'il m'apporte pour marcher, le calme.

Un parent atteint

Elle est attentive et sait détecter lorsque j'ai besoin d'elle. C'est une fille positive. Elle est capable d'admettre ses torts.

Un parent atteint

Il est très débrouillard. Il a beaucoup d'entregent. Il est poli. J'apprécie sa disponibilité et sa franchise.

Un parent atteint

Sa disponibilité à aider, son ouverture d'esprit, sa compréhension, sa grande maturité et sa capacité de s'adapter.

Un parent non atteint

J'apprécie beaucoup son attitude lors des rares occasions où nous sortons tous ensemble (mon mari, elle et moi), elle est plus qu'une aide, elle est un support pour moi. J'apprécie l'aide qu'elle m'apporte personnellement dans les travaux ménagers. J'apprécie tout simplement qu'elle soit là, elle est souvent celle qui ensoleille mes journées par sa présence et, il faut bien le dire aussi, par ses mauvaises humeurs...

Un parent non atteint

J'apprécie leur aide et leur bonne attitude.

Un parent non atteint

J'apprécie son côté positif malgré tout et sa compréhension que certaines activités peuvent changer.

Un parent non atteint

# Les relations avec mon frère ou ma sœur

Des fois, moi et mon frère on trouve ça dur et ça nous inquiète. Moi et mon frère on trouve ça difficile de voir mon père avoir de la misère. Mais on peut en parler souvent les deux ensemble.

Jacynthe, 15 ans

Mon frère ne réagit pas du tout comme moi. Comme lui est plutôt ouvert et moi renfermée, nous n'en discutons pas vraiment. Déjà que moi je ne trouve pas ça facile, et bien mon frère c'est encore pire parce qu'il y a un gros conflit qui existe entre mon frère et mon père. Mon frère a toujours manqué de la présence de mon père qui n'a pas pu faire d'activités avec lui et ça l'a touché beaucoup. Moi je m'entends assez bien avec lui sauf que je trouve qu'on ne communique pas assez. On s'est éloigné mais tu sais, on s'aime pareil.

Nadine, 16 ans

Je ne parle jamais de la SP avec mon frère mais on fait beaucoup de choses ensemble.

Nicolas, 18 ans

J'ai aidé ma sœur en lui faisant comprendre c'était quoi la SP. Comme lorsque ma petite sœur a vu ma mère malade, elle est partie à pleurer et puis elle ne voulait pas qu'elle rentre à l'hôpital. J'ai dit : « Ça va aller de mieux en mieux après, tu sais elle ne restera pas là tout le temps, elle va revenir. » Et puis là, ma petite sœur s'est sentie comme en sécurité.

Geneviève, 13 ans

Nous ressentons le même genre de sentiments. Des fois, je dois endurer 2 personnes de mauvaise humeur plutôt qu'une!

Une petite sœur

Durant la période la plus difficile, on ne s'aidait pas entre sœurs. C'est plutôt après que papa soit parti au centre pour y vivre qu'on s'est réveillées et qu'on a réalisé qu'il fallait extérioriser ce qu'on avait sur le cœur. Aujourd'hui, on n'évite pas la question, on en parle s'il faut en parler mais pas plus.

Lyne, 17 ans



Nous sommes proches mon frère, ma sœur et moi et nous nous aidons pour les tâches à la maison. Il y a des chicanes normales comme dans tous les foyers mais nous nous aimons beaucoup.

Bianca, 21 ans

Je suis plus proche de ma sœur depuis que maman est malade. Elle me console, elle peut m'expliquer des choses sur la SP.

Une petite sœur

Il n'y a jamais eu d'occasion pour dire qu'elle m'a aidé mais, elle me dérange souvent car elle se croit plus protectrice que moi.

Une grande sœur

Je suis son confident, j'essaie de la comprendre.

Un grand frère

J'essaie de l'aider du mieux que je peux quand maman traverse des périodes plus difficiles.

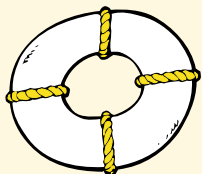
Une grande sœur

J'essaie de lui donner l'exemple et de l'informer.

Un grand frère

On essaie de se supporter, s'entraider.

Une petite sœur



## Relation avec mon frère ou ma sœur

**Avoir un frère ou une sœur peut être d'un grand support. Même si vous ne réagissez pas toujours de la même façon, vous pouvez vous entraider en parlant de ce que vous vivez ou en partageant les tâches à accomplir.**



## Et toi, comment ça va avec ton frère ou ta sœur?

## La parenté

Vu que mon père n'est pas beaucoup atteint, les relations avec les cousins, les oncles, les tantes et le reste de la famille sont normales.

Alexandre, 17 ans

Mon grand-père aide beaucoup mon père. Il vient souvent lui rendre visite. Mes oncles et mes tantes voudraient bien aider mais ne peuvent que rendre des services. Comme nous, ils se sentent souvent impuissants.

Bianca, 19 ans

Mes grands-parents sont mes confidents.

Luc, 18 ans

Je ne leur en parle pas mais eux viennent m'en parler. Ça aide parfois.

Caroline, 15 ans

Dans la famille de mon père, ils ont de la difficulté à accepter sa maladie. Surtout de ces temps-ci car ma tante qui avait la sclérose, elle aussi, est morte il n'y a pas si longtemps. Du côté de la famille de ma mère, ils sont inquiets à propos de la maladie et ils se posent aussi beaucoup de questions.

Jacynthe, 15 ans

## Des membres de la parenté s'expriment sur leur rôle...

Essayer de la comprendre et de l'aider dans les moments difficiles, comme lorsque son père est hospitalisé.

Une tante

Ma nièce est au courant qu'elle peut compter sur moi si elle en ressent le besoin. Par contre, je sais très bien qu'elle n'en fera pas la demande... J'aimerais lui rappeler que je suis toujours là, mais malheureusement j'ai rarement l'occasion de me retrouver seule avec elle.

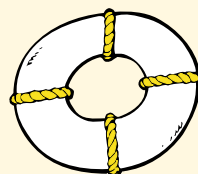
Une tante

Permettre aux jeunes de comprendre et de s'adapter aux limites imposées lorsque présentes. Leur assurer une présence sécurisante en tout temps.

Une grand-mère

Mon rôle c'est de l'aider, l'écouter, l'encourager.

Une tante



## Les relations avec la parenté

**Parfois, il est plus facile de parler à un oncle, une tante, un cousin... que de se confier à ses parents. Aussi, à l'occasion, ta parenté peut rendre de bons services qui vous faciliteront la vie.**

# Les relations avec mes amis

Les amis jouent un rôle important dans ma vie, ils sont là quand j'ai besoin d'eux, ils jouent un rôle de confident. Je sais que quoi qu'il arrive, je peux toujours compter sur eux.

Nadine, 16 ans

À vrai dire, l'an passé j'avais un ami, mon meilleur ami. C'était fantastique. On parlait de tout, nos joies, nos peines, nos parents. Il me comprenait. Je pouvais lui dire plein de choses. Il savait ce que je pensais.

Marc, 12 ans

Avec les amis, ça se passe très bien pour moi mais pas les amours et ceci n'est pas la faute de la SP.

Alexandre, 17 ans

Ils me supportent quand je suis triste.

Caroline, 15 ans

Avec mes amis, mon chum, rien ne change. Après tout, c'est une maladie parmi tant d'autres...

Julie M., 13 ans

Moi, quand j'invite des amis chez nous, je les avertis au début que mon père a la SP comme ça ils savent à quoi s'attendre, pour pas qu'ils se posent trop de questions. Je les avertis, s'ils ne sont pas contents ben je ne peux rien faire, il est de même et puis je vis avec. La plupart des gens, ça ne les dérange pas.

Julie P., 15 ans

Mes amis me permettent de me défouler, d'oublier et de communiquer.

Bianca, 19 ans

Mes amis sont merveilleuses, elles sont toujours là pour m'écouter et lorsque je leur parle j'ai pas toujours l'impression qu'elles comprennent mais je sais qu'elles essaient.

Jacynthe, 15 ans

Je me sentais seule au début, quand toutes mes amies étaient ensemble, j'étais avec elles, mais je me sentais à part, seule. J'ai commencé à en parler à mes amies et depuis ce temps-là elles me comprennent elles sont avec moi. Quand ma mère rentre à l'hôpital, je suis très inquiète et c'est là que j'en parle à mes amies. Mes amies me donnent beaucoup de courage, ils m'aident à prendre ça relaxe. Ils me disent que ça va aller mieux et que ça va s'arranger et ça me donne beaucoup de courage.

Geneviève, 13 ans

Si jamais ça devient apparent ou quoi que ce soit, d'après moi je ne serais pas gêné. J'ai un de mes amis, son père a eu un accident. Alors je suis allé chez eux et j'ai vu qu'il avait de la misère à parler. Je me suis rendu compte en fin de compte qu'il était bien « smart ». Ça fait que moi si mon père est « smart » et tout, pourquoi je serais gêné d'amener des amis chez nous? C'est pas parce qu'il serait en fauteuil roulant que je serais gêné.

Alexandre, 17 ans

## Sortir avec des amis, ça fait du bien!



## Les amis parlent de leurs réactions

Quand j'ai su que la mère de mon amie avait la SP, cela est sûr que j'ai été surpris mais pas plus qu'il le faut. Je crois que je l'ai très bien pris.

Une amie, 13 ans

J'ai été désolé, peut-être un peu triste mais je ne me suis pas comporté autrement avec cette personne ou mon ami. Je la perçois telle une personne normale.

Un ami, 18 ans

Je lui ai posé quelques questions et on a continué à parler. Rien a changé entre nous, elle a un parent malade mais elle est comme tout le monde.

Une amie, 15 ans

Je n'ai pas changé ma relation à cause qu'il connaît une difficulté quelconque, chacun sa petite vie et chacun ses petites misères.

Un ami, 17 ans

Je peux comprendre quelque fois ses comportements que je ne comprendrais pas chez quelqu'un d'autre.

Un ami, 18 ans

Je sais qu'elle n'aimerait certainement pas que je la prenne en pitié. Je la considère comme tout le monde.

Une amie, 15 ans

Je crois que le jour où j'ai le plus aidé mon amie c'est quand sa mère est allée à l'hôpital parce qu'elle avait fait une crise de SP. Je crois que j'ai essayé d'être très présente pour elle.

Une amie, 13 ans

Oui, je l'aide moralement ; j'ai pu remarquer qu'à certains moments, je l'ai soutenu dans ses peines et ses inquiétudes...

Un ami, 22 ans

On se sent toujours mal à l'aise d'offrir une aide, on croit que la personne va mal le prendre. Mais s'il me le demande, je n'hésiterais pas à m'engager.

Un ami, 18 ans

Ça m'a fait comprendre que la maladie peut nous toucher et que ce n'est pas seulement réservé aux autres.

Un ami, 18 ans

Je veux juste dire à mon amie que je serais toujours là pour elle et pour l'aider surtout.

Une amie, 13 ans

Le conseil que j'ai à lui donner c'est de ne pas lâcher car la vie est belle.

Une amie, 15 ans

Ça m'a appris à apprendre ce que c'est la SP et comprendre que pour ceux qui ont un membre de la famille qui a la SP, c'est pas toujours facile à vivre.

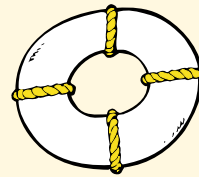
Une amie, 13 ans

Ça m'a montré combien je n'aide pas beaucoup mes parents.

Une amie, 12 ans

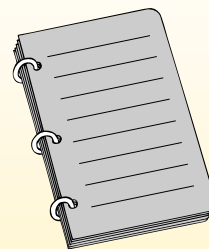
J'en ai su un peu plus sur le sujet et ça m'a permis de lui porter support quelquefois.

Un ami, 17 ans



### La relation avec les amis

En expliquant ce qu'est la SP à tes amis, ils vont mieux comprendre ce que tu vis et pourront même t'encourager parfois.



### Et toi, comment ça va avec tes amis ?

# Ce que je trouve difficile

Les décisions sont toujours prises en conséquence de lui. Tu as souvent des activités et tu veux sortir mais tu ne peux pas parce qu'il faut que tu penses à lui. Est-ce qu'il se sent assez bien pour sortir ce soir ou s'il est trop fatigué? [...] Les moments les plus difficiles que j'ai vécus sont sûrement quand mon père tombait et que j'étais obligé de le ramasser. C'était parfois gênant pour lui et pour moi.

Nadine, 16 ans

C'est quand je vais magasiner avec mon père et qu'il y a du monde que je connais mais qui ne savent pas que mon père est en fauteuil roulant. Je trouve ça gênant.

Carl, 16 ans

Je crois que le plus difficile, c'est quand les autres me posent des questions : « Qu'est-ce qu'elle a ta mère, pourquoi elle a une canne? » etc. Au moins quand j'explique, ils comprennent.

Émilie, 12 ans

Ma mère doit rester à la maison souvent et ça la rend triste et ça me rend triste. Je m'endors plus tard, je pense à ça. Je me sens responsable. Je suis plus déprimé que choqué. Je suis inquiet pour elle.

Daniel, 12 ans

Ce qui m'affecte le plus dans sa maladie, ce n'est pas tant le fait de savoir qu'il est malade et que ses capacités physiques sont réduites. J'ai mal, j'ai de la peine et beaucoup d'inquiétudes puisque je sais que mon père souffre moralement. Lui qui était actif se retrouve à l'année longue cloué dans son fauteuil. Il est moins autonome et déteste demander aux autres, il a perdu beaucoup de confiance en lui... Tout cela entraîne des sautes d'humeur. Cela affecte le climat familial. Il est plus impatient et nous aussi par le fait même. Il y a donc assez souvent des tensions qui ne sont pas toutes dues à la SP. Nous avons tous nos petits problèmes et nos sautes d'humeur. Il est évident aussi que nos activités et nos responsabilités ont changé mais ce n'est pas cela qui me dérange le plus, c'est de voir mon père malheureux et que mis à part l'écouter et le comprendre je ne peux pas vraiment l'aider.

Bianca, 19 ans

C'est difficile lorsque je vois qu'elle est fatiguée, qu'elle a de l'orgueil et qu'elle s'épuise à continuer toutes ses activités comme avant.

Jean-Benoît, 17 ans

## Quand il y a une poussée, c'est plus difficile

Depuis sa poussée, papa est en fauteuil roulant, je trouve ça dur de le voir comme ça...



Je n'avais pas le goût d'en parler... de toute façon qu'est-ce que ça aurait changé...



Souvent, c'est dur lorsque mon père perd patience et aussi lorsque j'ai peur qu'il tombe. Quand il est fatigué et déprimé, c'est dur aussi. Dans ces situations, j'essaie de sortir de la maison pour me changer les idées.

Jacynthe, 15 ans

À toutes les fois que je vais au Centre où il reste, j'en suis pour une semaine à pleurer sur mon malheur la nuit. J'envie mes amies qui ont un père en santé. Je me demande souvent ce qu'aurait été ma vie, s'il n'avait pas eu la SP. La seule chose qui m'aide à passer au travers, c'est le temps...

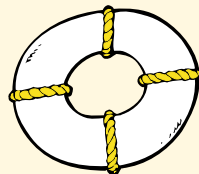
Lyne, 17 ans

Quand elle rentre à l'hôpital, je me sens toute désappointée, je n'ai plus le goût de rien, je suis déprimée, même à l'école. Mes amis me demandent « Qu'est-ce que t'as aujourd'hui? » « Ah rien! », en voulant dire : « Allez-vous-en, je suis tannée, et puis c'est rien », mais c'est parce que ma mère est entrée à l'hôpital. Aussi, ce qui m'a aidée la dernière fois qu'elle est rentrée à l'hôpital c'est qu'on allait souvent la voir. Ça fait que ça me faisait moins mal. Ça m'inquiète de savoir qu'elle peut retourner à l'hôpital encore. Lorsqu'elle rentre à l'hôpital elle est clouée à un lit d'hôpital, ça me fait de la peine. On s'encourage, on se dit tout le temps qu'elle va s'en sortir c'est sûr, qu'elle ira mieux bientôt. C'est souvent ce qui arrive.

Geneviève, 13 ans

Ça été difficile lorsque nous avons appris que ma mère devait laisser son emploi parce qu'elle était trop fatiguée.

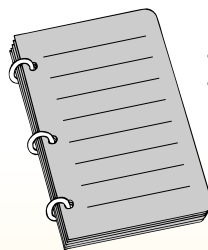
Patrick, 16 ans



## En parler

**Si tu as personne à qui parler, tu peux téléphoner à la Société canadienne de la SP.**

**Parfois, c'est plus facile de parler à quelqu'un d'autre qu'aux membres de ta famille de ce que tu vis. Au besoin, ils pourront te référer à un conseiller professionnel. Recevoir une aide professionnelle ne veut pas dire qu'on est faible ou pire qu'un autre mais qu'on a l'intelligence et le courage de choisir ce dont on a besoin. Tout le monde a besoin d'un petit coup de main de temps en temps.**



**Et toi, qu'est-ce que tu trouves difficile?**



# Ce qui m'aide à passer au travers



Ce qui m'aide à passer au travers de tout ça, c'est que je me trouve chanceuse d'avoir un père présent et de savoir qu'il y en a qui se trouve dans des états encore plus graves.

Nadine, 16 ans

Je continue à sortir avec mes amis, je vais danser, je vais au cinéma. La vie continue!

Annie, 17 ans

Ce qui m'aide à passer au travers c'est ma mère qui peut comprendre ce que je vis et ma famille. Et aussi, mon chum à qui je peux parler ouvertement. Et je crois qu'en étant attentionnée à mon père, je peux l'aider moi aussi. Chez nous, je peux parler très ouvertement de la SP et j'en suis très contente. Je trouve que je connais quand même beaucoup de choses sur la maladie. Peut-être qu'il y a des choses que je ne connais pas, mais quand j'en ai l'occasion, je me renseigne plus. Je trouve aussi que c'est quand même important de savoir tout de cette maladie, surtout si on a un parent qui en est atteint.

Annie, 17 ans

Ce qui m'aide à passer au travers c'est la belle complicité que nous entretenons mes parents, ma sœur et mon frère. Il y a aussi mes loisirs et une bonne amie à qui je peux me confier.

Bianca, 19 ans

Je fais de la peinture, du dessin et de la musique. Ça m'aide à me défouler.

Caroline, 15 ans

## Parler avec des amis, ça fait du bien!



Quand j'ai des problèmes avec mon père, quand ça file pas, je vais essayer de m'échapper de l'affaire, d'oublier ce qui se passe. Je vais aller me défouler, je vais aller faire du patin à roues alignées l'été, d'autres fois je reste tout simplement dans ma chambre. J'essaie d'attendre que ça passe et puis quand ça va mieux, je sors de ma chambre. Ça évite des conflits en tout cas.

Louis-Robert, 14 ans

Je trouve ça important que tout le monde ait au moins une personne à qui parler, pour se confier, pour dire ses frustrations, dire ce qu'on a en dedans. Que la maladie nous dérange ou que ça nous dérange pas, qu'on aime ça ou qu'on aime pas ça, qu'on se vide en quelque part, parce qu'on ne peut pas garder tout ça en dedans de nous parce que ça n'aide pas. Les amis c'est fait pour ça.

Annie, 17 ans

Si je veux parler de mes inquiétudes je peux en parler avec mon père, mais je n'en ai pas eu beaucoup des moments d'inquiétudes. « Tu peux-tu en mourir ? » c'est la première question que je lui ai posée et il m'a dit « Non ». J'étais déjà un petit mieux. Maintenant j'en ai appris plus sur la SP et je comprends ce que mon père peut ressentir et je réalise plus qu'avant son problème. On ne parle pas souvent de la sclérose, mais quand on en parle, on en parle ouvertement. Je me défoule en jouant de la guitare. Quand je compose des chansons, si j'ai une humeur plutôt triste, ça va être une chanson triste. Je me défoule avec un jeu sur l'ordinateur. Si l'atmosphère dans la maison est bonne, je vais avoir plus d'imagination pour travailler fort.

Alexandre, 17 ans

Je lis beaucoup, je fais du sport. Je bouge tout le temps. Je fais du théâtre et j'exploite différentes facettes de ma personnalité. Je profite de la vie. Après ce qui est arrivé à papa, je me dis que demain peut-être, je serai en chaise roulante... Je ne prends pas toujours conscience de la chance que j'ai d'être en santé.

Lyne, 17 ans



J'adore le cinéma, la musique, la danse et ce sont des passions que tout le monde de ma famille ont en commun. Je fais énormément de choses avec ma famille et mes amies, mais je fais aussi plusieurs activités seule car je suis solitaire de nature.

Jacynthe, 15 ans

L'école et le travail sont importants pour moi, mais pas autant que la famille.

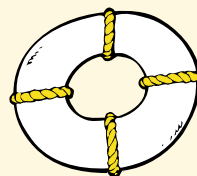
Nadine, 16 ans

Avant je faisais du ballet, j'aimais ça. Quand je suis seule, j'aime bien dessiner. Pour moi, l'école passe avant les loisirs ; je me débrouille bien.

Émilie, 12 ans

J'ai fait une recherche sur la sclérose en plaques, l'année dernière pour un exposé oral. Je sais beaucoup de choses à propos de la SP. Ça m'a aidé à me renseigner.

Jacynthe, 15 ans



### « Garder l'équilibre »

**La SP de ton parent ne doit pas prendre toute la place dans ta vie. Il est important de trouver un équilibre entre tes besoins et ceux de ta famille. Prends le temps de faire des activités de loisirs que tu aimes. Ces activités peuvent servir de soupape aux émotions que tu vis.**

Je me suis informée sur la SP. Lorsque j'ai des questions, je les pose directement à mon père. Ma mère a également de la documentation sur le sujet. Ce que je sais sur la SP, je l'ai appris graduellement en vivant avec mon père et en échangeant avec lui. Lors d'un congrès sur la SP, auquel j'ai participé, nous avons reçu des informations que je juge très importantes. Je crois qu'il est essentiel d'informer les jeunes sur la SP car cela peut les aider à mieux comprendre ce que vivent le père ou la mère qui est atteint de la sclérose en plaques.

**Isabelle, 18 ans**

Je me confie beaucoup à mes amis et je dis à ma mère qu'elle peut tout me dire.

**Geneviève, 13 ans**

C'est très facile d'en parler parce que mes parents sont très ouverts.

**Julie M., 13 ans**

J'ai reçu assez d'info sur la SP, trop tard, mais je l'ai eue. Il est primordial que les parents ne cachent pas ce qui arrive. Il faut que les enfants profitent du calme avant la tempête et sachent à quoi s'attendre pour ne pas s'énerver quand les changements arrivent.

**Lyne, 17 ans**

Dans la famille, on n'a pas vraiment de problème à communiquer sur le sujet. C'est ce qui m'aide le plus.

**Jean-Benoît, 17 ans**

Moi, je travaille à temps partiel dans un restaurant. Ça me fait de l'argent de poche pour mes sorties. Depuis que ma mère ne travaille plus, il y a moins d'argent à la maison.

**Patrick, 16 ans**

Je fais du bénévolat pour la Société de la SP. L'an dernier j'ai participé au marathon de lecture à mon école. Je suis celle qui a ramassé le plus. C'est ma façon d'aider ma mère à guérir.

**Geneviève, 13 ans**





## Ce qui aide l'ado à s'adapter, des parents s'expriment...

C'est de toujours la tenir au courant. Ne rien lui cacher face à la SP, face à son évolution.

Un parent atteint

Le dialogue; il faut exprimer clairement comment on se sent aujourd'hui (demain on verra) et avoir une attitude positive.

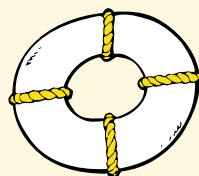
Un parent atteint

D'en parler avec franchise et de ne rien dramatiser.

Un parent atteint

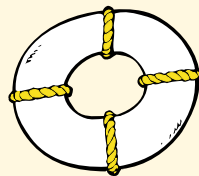
Ce n'est que depuis qu'elle a participé à des rencontres organisées par la Société dans le cadre du congrès Espoir Famille que ça va mieux. Elle s'est rendu compte qu'elle n'est pas la seule à vivre avec un parent atteint et se trouve même chanceuse que je sois si peu affectée.

Un parent atteint



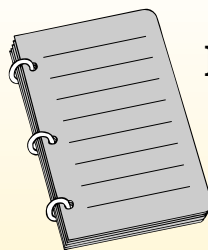
## Travailler ou faire du bénévolat

Tu peux aussi travailler à temps partiel, ça te fera sortir de la maison et te faire oublier la SP pour un moment. S'engager bénévolement peut aussi t'aider plus tard à te trouver un emploi, tu y gagneras de la fierté et de l'expérience.



## Rencontrer d'autres jeunes

Beaucoup de sentiments, d'idées et de solutions peuvent être partagés avec d'autres jeunes qui ont, comme toi, un parent atteint de la SP. Entre amis, on peut se donner le support et l'encouragement dont on a besoin. Vous pouvez vous rencontrer ou vous téléphoner régulièrement. Toi-même, tu peux à l'occasion leur apporter de l'aide. Certaines activités de la Société canadienne de la sclérose en plaques favorisent ce type de rencontres, informe-toi auprès de ta section locale. N'oublie pas, tu es unique mais tu n'es pas seul.



## Et toi, qu'est-ce qui t'aide à passer au travers?

# Les bons moments



Tous les matins lorsque je me lève et que je vois qu'elle va bien.

Jean-Benoît, 17 ans

Les moments les plus plaisants que nous vivons et aimons partager mon père et moi sont sûrement l'été quand vient le temps de faire du jardinage, nous avons beaucoup de plaisir.

Nadine, 16 ans

J'ai quand même souvent de bons moments avec mon père. La pêche est une activité que j'aime beaucoup faire avec lui.

Alexandre, 17 ans

Lorsque nous parlons de la chasse, car à ce moment nous sommes toujours en accord, car nous pensons de la même façon et ça c'est plaisant.

Carl, 16 ans

Lorsqu'on s'amuse au bord de la piscine.

Caroline, 15 ans

Quand on va au restaurant seules ma mère et moi.

Julie, 13 ans

Lors des repas en famille, on s'amuse bien, on rit. Des fois on joue à des jeux de société, on triche un peu, c'est plus drôle.

Geneviève, 13 ans

Je me souviens de la rémission de papa. Deux ans de bonheur. Bien peu de temps pour le connaître. Je regrette d'avoir été aussi jeune et de ne pas avoir réalisé, j'aurais pu en profiter. Nous ne savions pas qu'il allait chuter si vite.

Lyne, 17 ans

Quand toute la famille est ensemble, on rit souvent. On fait toute sorte d'activités ensemble. On va au cinéma, on va magasiner, c'est super le fun.

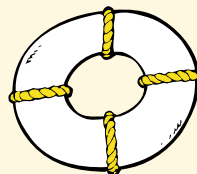
Jacynthe, 15 ans

Ça pourrait être étonnant mais la maladie de ma mère a eu un effet positif. C'est-à-dire que maintenant, ma mère prend plus soin de sa santé. Pour elle-même et pour moi, elle est devenue encore plus consciente que son état pouvait s'aggraver subitement. Elle ne peut pas savoir ni prévoir quand. Donc elle profite plus du moment présent et moi aussi. Pour le moment, je préfère profiter de la vie au jour le jour. C'est-à-dire pas nécessairement se préoccuper de nos actes dans l'avenir, mais vraiment être heureux et profiter des choses simples, parce qu'on ne sait jamais ce qui peut arriver plus tard, surtout nous, ma mère et moi.

Bianca, 19 ans

J'aime jouer aux échecs avec mon père, ou tout simplement écouter du bon jazz ensemble. C'est un fanatique.

Louis-Robert, 14 ans



## Les bons moments

**Il est important de profiter des bons moments avec ta famille. Même si plusieurs choses peuvent changer avec la SP, il y a encore de belles activités que vous pouvez faire ensemble. Il s'agit d'avoir un peu d'imagination et une bonne planification. Garder son sens de l'humour et une attitude positive peut grandement vous aider à rester heureux ensemble.**

## Des parents s'expriment sur les bons moments

Nos meilleurs moments sont quand nous nous retrouvons ensemble devant notre jardin de fleurs.

Un parent atteint

Ne travaillant plus, je suis plus souvent à la maison pour faire des petits plats que les jeunes adorent.

Un parent atteint

Vu que je ne travaille plus, je suis plus présente pour elle. Elle aime me savoir à la maison au retour de l'école. Quand la forme y est nous aimons beaucoup magasiner ensemble. On a beaucoup de plaisir.

Un parent atteint

Pendant un congé de maladie, j'ai plus de temps pour lui. La baignade dans la piscine familiale, choisir et regarder ensemble un bon film...

Un parent atteint

## Un moment drôle, frère et sœur s'expriment...

Il y en a beaucoup. Quand on fait des sorties, on a beaucoup de plaisir.

Une petite sœur

On a souvent du plaisir pendant les repas, on se raconte des farces et on rit de nous.

Un grand frère

Nous faisons du ski de fond et mon père est parti par en arrière dans une côte.

Une grande sœur



**Et toi, as-tu des bons moments à raconter?**



# Si je pouvais changer quelque chose...

Si je pouvais changer quelque chose dans ma situation, je changerais sûrement la maladie de mon père. Je voudrais qu'il puisse marcher, faire des activités comme les autres. Je voudrais souhaiter aux autres adolescents qui sont dans la même situation de ne pas perdre espoir et de parler à quelqu'un de leurs craintes et leurs peurs.

Nadine, 16 ans

J'aimerais changer le caractère de mon père pour qu'il soit un peu moins « chialeux » !

Alexandre, 17 ans

Que ma mère soit plus en forme pour faire des choses avec moi et qu'elle puisse marcher comme moi.

Caroline, 15 ans

J'aimerais que ma mère guérisse.

Jean-Benoît, 17 ans

Rien, à part que ma mère ne passe pas par des poussées.

Julie M., 13 ans

Mon impatience.

Nicolas, 18 ans

Qu'on trouve une cure pour cette maladie.

Patrick, 17 ans

J'aurais de l'argent. Mon père viendrait vivre avec nous dans une belle maison... adaptée... Pour l'instant, le foyer nous a assez grugé que ça fait pitié les fins de mois.

Lyne, 17 ans



J'aimerais que mon père guérisse, mais à part ça, je ne vois pas ce que je voudrais changer dans ma vie. Je suis heureuse.

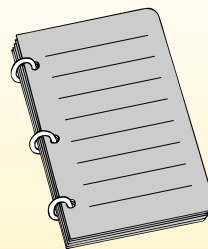
Jacynthe, 15 ans

Que ma mère revienne comme avant.

Jean-Benoît, 17 ans

J'aimerais avoir beaucoup d'argent pour gâter ma mère et mon père.

Luc, 18 ans



**Et toi, quels sont tes souhaits ?**

## Les souhaits des parents et d'amis

Je lui souhaite d'apprécier chaque moment, de goûter aux plaisirs de la vie intensément et de se sentir bien dans tout ce qu'elle entreprendra. Je l'aime beaucoup.

Un parent atteint

J'espère que ce que je vis devienne pour elle source d'inspiration et lui permette de surmonter de façon sereine les difficultés qui se présentent à elle durant sa vie.

Un parent atteint

La vie est charmante, c'est selon le verre par lequel on la regarde.

Un parent atteint

Je souhaite que par cette épreuve l'adolescent apprenne à respecter et à aider les plus faibles.

Un parent atteint

Qu'elle puisse arriver à s'accepter tel qu'elle est et ainsi voir la vie d'un autre œil. Que la SP de son père continue de lui ouvrir le cœur vers les autres. Mes attentes envers elle sont les mêmes que toutes les mères envers leurs enfants. Sauf que j'espère que ma fille soit la personne sur qui je puisse me reposer à l'occasion sans avoir à expliquer le pourquoi. Elle est celle qui sait très bien ou « presque » ce que je vis de façon journalière.

Un parent non atteint

Que mes filles s'épanouissent et deviennent autonomes. Qu'elles aient du sérieux dans leurs travaux scolaires tout en s'amusant dans leurs loisirs.

Un parent non atteint

Que les choses restent comme elles sont.

Un parent non atteint

Qu'elle vive une belle vie malgré tout.

Un parent non atteint



N'oublie surtout pas que tu es entourée de plein de gens qui t'aiment et que tu peux toujours compter sur tous ces gens que tu peux très certainement identifier.

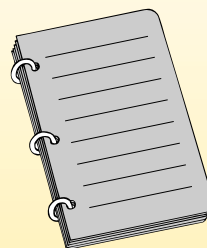
Une tante

Aie du courage à travers cette maladie.

Un ami, 17 ans

Il faut connaître la SP et savoir les effets. « Lâche pas ! » un conseil.

Une amie, 17 ans



**Et toi, quel conseil donnerais-tu ?**

# Comment je vois l'avenir



J'aimerais devenir acteur, avoir du plaisir, de l'argent. Je pense que j'aurai de la misère à les laisser plus tard, mon père et ma mère. Mon père sera plus vieux et ce sera plus difficile pour lui de prendre soin de ma mère. J'espère qu'ils vont trouver des médicaments, quelque chose.

Daniel, 12 ans

Je vois l'avenir plutôt bien. Je voudrais devenir psychologue, aller en appartement et réussir ma vie.

Nadine, 16 ans

Je ne le vois pas vraiment. Je vis au jour le jour. J'apprécie les bons moments.

Annie, 17 ans

Je suis inquiète pour mes parents, car je ne sais pas qui s'occupera de mon père lorsque nous serons tous partis de la maison et que ma mère ne sera plus en mesure de s'occuper de mon père.

Isabelle, 18 ans

Cela me fait peur, bientôt nous allons tous partir ce qui fait que les parents auront moins d'aide à la maison. J'ai peur de l'avenir : l'état de mon père, physiquement et émotionnellement. Je suis inquiète de la relation entre mon père et ma mère.

Bianca, 19 ans

Je souhaite devenir vétérinaire et je crois que ma mère va guérir.

Caroline, 15 ans

Je vais faire ma carrière et partir de la maison et vivre ma vie. Je ne peux pas m'empêcher de faire ma vie tant qu'ils n'auront pas trouvé de remèdes.

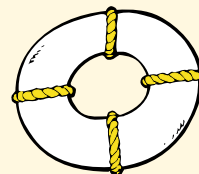
Patrick, 16 ans

Plus tard, je vais travailler et avoir une famille après mes études. Peut-être mon père sera en chaise roulante mais j'espère de tout cœur que d'ici là, on trouvera un médicament pour guérir ou stabiliser la maladie.

Jacynthe, 15 ans

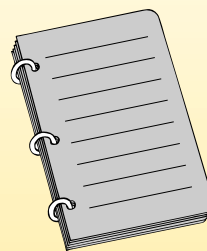
L'avenir sera comme pour n'importe quelle famille. Ça ne m'inquiète pas. Ça va être une famille ordinaire. Si jamais il y a une maladie bien il y en aura une. Si jamais cela augmente bien ça augmentera. C'est comme n'importe quelle famille. Une maladie ça peut se déclarer du jour au lendemain.

Alexandre, 17 ans



## Ton futur

**Tu as sûrement beaucoup de projets pour l'avenir tels qu'étudier à l'université, avoir une famille ou avoir une carrière. Parles-en à tes parents ou à d'autres adultes en qui tu as confiance. Tu pourras ainsi voir comment dépasser les obstacles que tu entrevois afin de pouvoir réaliser tes rêves.**



**Et toi, comment vois-tu l'avenir?**

# Petits mots de la fin

Il ne faut jamais baisser les bras ! Il faut garder confiance en soi, un sourire au visage, un pied en avant et le cœur plein d'espoir !

Annie, 17 ans

Quoi qu'il arrive il y a toujours une porte de sortie qui ouvre sur un avenir meilleur. Il ne suffit que d'essayer et de persévérer.

Julie M., 13 ans

Pour aider les autres, il faut les renseigner. Si un ami à l'école vient me voir et me dit : « Mon père a la sclérose en plaques. » La première chose que je lui dis c'est ce qui m'est arrivé, c'est un bon exemple mon père n'a quasiment rien eu. Ça fait que si on veut c'est encourageant. Si son père doit avoir un fauteuil roulant, je peux y dire ça peut se replacer, c'est juste une poussée, que ça va revenir, ça change souvent. Tu peux encourager le monde, tu peux dire qu'est-ce que ça change pour toi.

Alexandre, 17 ans

Tout le monde peut avoir cette maladie, alors si vous connaissez quelqu'un touché de près ou de loin par la sclérose en plaques, aidez-les, écoutez-les, essayez de comprendre car un jour vous pourriez apprécier que l'on fasse ces choses pour vous.

Jacynthe, 15 ans

Des fois, les mères disent que les enfants sont ce qu'elles ont de plus précieux au monde et pour moi, ma mère c'est ce que j'ai de plus précieux au monde. C'est pour ça qu'on essaie de profiter de chaque moment qu'on peut passer ensemble. C'est ce qui compte pour nous.

Bianca, 19 ans

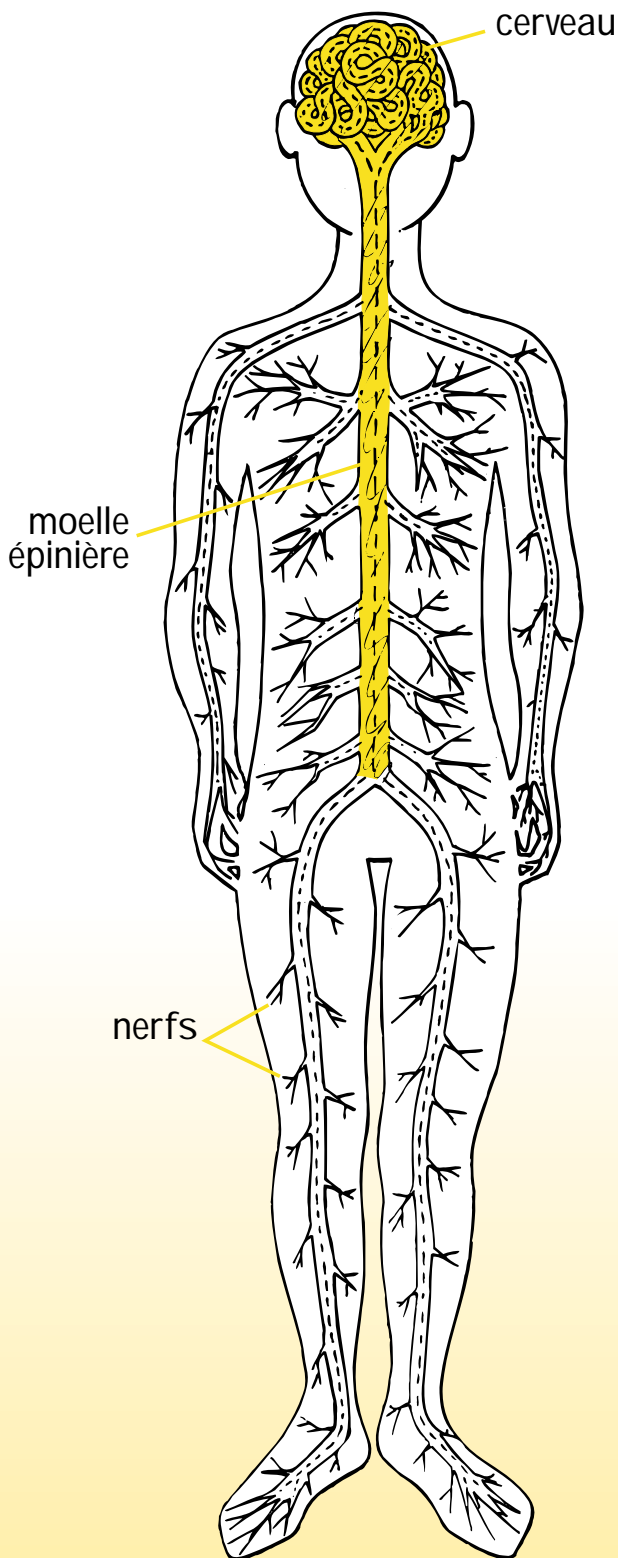


**Ton petit mot de la fin...**

Quand on s'entraide, on y arrive mieux!



# Quelques renseignements sur la sclérose en plaques (SP)

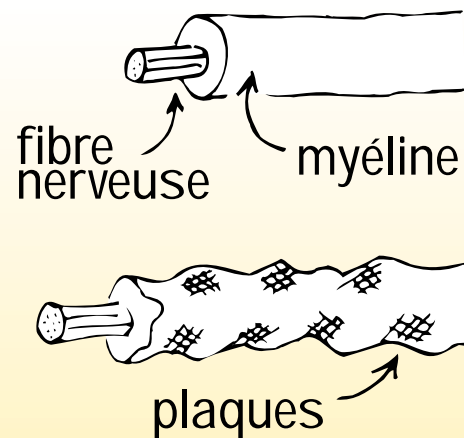


## Qu'est-ce que la SP ?

1. La sclérose en plaques est une maladie du système nerveux central (cerveau et moelle épinière).
2. Le cerveau ressemble à un ordinateur : il envoie des messages électriques aux différentes parties du corps.
3. La moelle épinière est comparable à un fil conducteur, elle est reliée au cerveau. Les messages partent du cerveau, descendent le long de la moelle épinière et se transmettent par les nerfs à tous les muscles du corps.

## Que se passe-t-il quand la SP atteint le système nerveux central ?

- On ne sait pas encore pourquoi, mais lorsqu'une personne a la SP, l'enveloppe (myéline) qui protège les nerfs est endommagée et c'est ce qui cause les symptômes.



- Les plaques sur la myéline peuvent bloquer ou ralentir les messages électriques qui circulent dans les nerfs. Par exemple, si le cerveau ordonne au bras de saluer, il se peut que le message soit ralenti et qu'il ne se rende pas jusqu'au bras.

## Quelle est la cause de la SP ?

La cause de la SP est toujours inconnue.

Mais on sait que :

- ce n'est pas une maladie mentale ;
- ce n'est pas contagieux ;
- ce n'est pas mortel.

## Qui a la SP ?

- Ce sont surtout les adultes entre 20 et 40 ans qui en sont frappés.
- Il y a deux fois plus de femmes que d'hommes qui en sont atteints.
- La SP est plus répandue dans les pays où il y a un hiver.

## Les symptômes de la SP

Les symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre chez la même personne. Ils varient aussi en intensité et en durée. Voici quelques symptômes de la SP :

- une fatigue extrême ;
- des engourdissements ou des picotements ;
- des troubles visuels ou des difficultés d'élocution ;
- une mauvaise coordination ou des pertes d'équilibre ;
- une incontinence urinaire ou de la constipation ;
- des troubles de la mémoire ou des sautes d'humeur ;
- une faiblesse ou une paralysie de n'importe quelle partie du corps.

N'oublie pas que la plupart des personnes atteintes ne présentent pas tous ces symptômes.

## Il existe quatre formes de SP :

1. La **forme cyclique** est caractérisée par des poussées (apparition ou aggravation des symptômes) suivies de périodes de rémission (diminution ou disparition des symptômes).
2. La **forme progressive secondaire** débute par une forme cyclique mais évolue par la suite de façon progressive.
3. La **forme progressive primaire** se caractérise par une progression lente des symptômes dès le début de la maladie. Il n'y a pas de rémission mais il peut y avoir des périodes de stabilité temporaire.
4. La **forme progressive récurrente** se caractérise par une progression depuis le début de la maladie avec des poussées. La maladie continue toujours de progresser entre les poussées. Il n'y a pas de période de stabilité.

La SP est une maladie imprévisible, on ne peut prédire quels seront les symptômes ou quand sera la prochaine poussée ou période de rémission. Il faut vivre au jour le jour. C'est souvent ce qui est le plus difficile à vivre.

Grâce à la recherche, il existe maintenant des médicaments qui aident à réduire le nombre et la gravité des poussées. Aujourd'hui, trois personnes sur quatre continuent de mener une vie active et satisfaisante des années après l'annonce du diagnostic.

La Société canadienne de la sclérose en plaques finance plusieurs recherches afin de trouver un remède à cette maladie.

# Guide des ressources

La Société canadienne de la sclérose en plaques a de nombreux livrets et vidéos sur la SP. Ces documents sont disponibles gratuitement sur demande.

## Documentation générale

SP : Ensemble pour s'entraider

SP : Sclérose en plaques pour personnes nouvellement atteintes

Ses effets sur ceux qui vous sont chers

Ce que j'aurais aimé qu'on me dise

La sclérose en plaques et vos émotions

Parlons franchement

Tu connais quelqu'un qui a la sclérose en plaques : Guide pour les familles

Un de tes parents a la sclérose en plaques : Guide pour les adolescents



## Vidéos

Perds pas l'équilibre. Des ados racontent ce qu'ils vivent avec leur parent atteint de la sclérose en plaques. 1995.

Myéline me tape sur les nerfs. Témoignages de jeunes entrecoupés d'animation portant sur la SP. Document utile pour ceux qui veulent en savoir plus sur la SP et les changements qu'elle entraîne dans la vie familiale. 1995.

Après le diagnostic... la vie. Renseignements sur la SP et ses répercussions dans la vie quotidienne. 1997.

## Sites web à découvrir

<http://www.scleroseenplaques.ca>

<http://www.ifmss.org.uk>

## Des idées de projets à réaliser

Parmi les jeunes que nous avons rencontrés voici quelques projets qu'ils ont bien aimé faire :

- un collage à partir des thèmes de ce livre ;
- écrire son journal ;
- faire un tournage vidéo sur la SP ;
- visiter les sites webs sur la SP ;
- rencontrer d'autres jeunes qui ont un parent atteint de SP lors de congrès ou d'activités de loisirs ;
- échanger par e-mail ou par lettres avec d'autres jeunes qui ont un parent atteint de SP ;
- faire une recherche ou une présentation orale sur la SP pour l'école à partir de la documentation de la Société ;
- faire des mises en situation improvisées sur la SP ;
- participer à des collectes de fonds ou en organiser une avec des amis.

Pour organiser des activités de ce genre, tu peux aussi contacter la division de la Société au numéro suivant : 1-800-268-7582.

## Société canadienne de la sclérose en plaques

La Société est divisée en sections locales ayant chacune leur bureau local d'information. Dans la région où tu habites, il y a un bureau local de la SP où tu peux téléphoner pour obtenir divers services :

- renseignements généraux sur la SP ;
- information à jour sur la recherche ;
- groupes d'entraide ;
- écoute téléphonique et références aux services appropriés, si tu as besoin de parler à quelqu'un qui connaît bien la SP ;
- loisirs et conférences pour les personnes atteintes et leur famille ;
- information sur les activités de levées de fonds.

# Carnet d'adresses

Tu peux inscrire ici les noms, adresses et téléphone des amis qui ont un parent atteint de SP.

Nom

Adresse



_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

 **EN CAS D'URGENCE** 

Père au travail : _____	Médecin : _____
Mère au travail : _____	Personne n° 1 : _____
Situation d'urgence : <b>911</b> _____	Personne n° 2 : _____
CLSC info-santé : _____	Opératrice : <b>0</b> _____
Autres numéros importants :	
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Ça nous a fait plaisir de partager  
notre histoire avec toi. Nous te souhaitons bonne chance  
et n'oublie pas que la Société canadienne de la sclérose  
en plaques est là pour t'aider.  
Un beau salut de la gang!



## Notre mission

Être un chef de file dans la recherche du remède de la sclérose en plaques et  
permettre aux personnes aux prises avec la maladie d'améliorer leur qualité de vie.

La Société canadienne de la sclérose en plaques  
1-800-268-7582 • [info@scleroseenplaques.ca](mailto:info@scleroseenplaques.ca)

BUREAU NATIONAL  
250, rue Bloor Est, bur. 1000  
Toronto (Ontario) M4W 3P9  
(416) 922-6065

DIVISION DE L'ATLANTIQUE  
71, av. Ilsley, unité 12  
Dartmouth (N.-É.) B3B 1L5  
(902) 468-8230

DIVISION DU MANITOBA  
141, avenue Bannatyne, bur. 400  
Winnipeg (Manitoba) R3B 0R3  
(204) 943-9595

DIVISION DU QUÉBEC  
666, rue Sherbrooke Ouest, bur. 1500  
Montréal (Québec) H3A 1E7  
(514) 849-7591

DIVISION DE L'ALBERTA  
10104 – 79th Street  
Edmonton (Alberta) T6A 3G3  
(780) 463-1190

DIVISION DE  
LA COLOMBIE-BRITANNIQUE  
1130, rue Pender Ouest, bur. 1600  
Vancouver (C.-B.) V6E 4A4  
(604) 689-3144

DIVISION DE L'ONTARIO  
250, rue Bloor Est, bur. 1000  
Toronto (Ontario) M4W 3P9  
(416) 922-6065

DIVISION DE LA SASKATCHEWAN  
150, rue Albert  
Régina (Saskatchewan) S4R 2N2  
(306) 522-5600

Ce livre éducatif a été réalisé grâce à  
une subvention inconditionnelle de



**Veillez lire l'avis suivant sur le droit d'auteur concernant la présente publication et les autres publications offertes sur le site Web de la Société canadienne de la SP**

**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.