



FLASH HARMONIE

MARS 2014

MOT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Bon printemps!

Le conseil d'administration est heureux de vous présenter son nouveau calendrier d'activités 2014-2015 ci-inclus dans cet envoi. Nous espérons vous voir en grand nom-

bre lors de nos nombreuses activités variées.

Nous vous transmettons également le renouvellement de la carte de membres pour ceux qui sont à échéance.

À partir de maintenant, le formulaire du programme d'aide financière ne sera plus envoyé systématiquement. Vous devrez soit : Appeler au bureau ou le télécharger sur internet à l'adresse suivante :

www.spina-bifida-estrie.ca.

Les membres du conseil d'administration sont toujours heureux d'accueillir vos suggestions d'activités et vos commentaires.

Au plaisir d'une prochaine rencontre.

René, Louise, Mélanie, Catherine, Yann, Pryscillia et Serge.



Dans ce numéro :

Mot du CA	1
Douceur aux parents/aidants naturels	1
Facebook	2
Incontinence	3
Incontinence	4

Douceur aux parents/aidants naturels

Ce nouveau programme d'aide financière s'adresse aux parents/aidants naturels d'une personne atteinte de spina-bifida et d'hydrocéphalie et s'occupant de très près

de la personne atteinte de cette malformation.

Ce programme est à l'essai pour 1 an.

Ce programme comporte plusieurs critères d'ad-

missibilité pour y être accepté.

Pour information ou pour recevoir le formulaire, appeler au 819-822-3772.



CE QUE JE PEUX DIRE OU FAIRE SUR FACEBOOK

Juliette arrive chez elle dans tous ses états! Elle n'arrive pas à croire que cette voleuse de Marie-Christine a profité de son absence au party de vendredi soir pour mettre le grappin sur son « kick », le beau Nicolas. Partie durant tout le week-end pour sa compétition de natation, Juliette a en effet manqué le party que Jean-Philippe donnait chez lui et où tous les beaux gars de l'équipe de hockey de sa ville étaient invités. Juliette n'a donc su que lundi midi que Marie-Christine, son ex meilleure amie, en avait profité pour lui jouer dans le dos et « cruiser » Nicolas, son « kick » depuis plusieurs semaines. Mais elle ne laissera pas Marie-Christine s'en sortir aussi facilement! Toute l'école doit savoir que c'est une hypocrite à qui l'on ne doit pas faire confiance.

Juliette décide donc d'écrire sur son statut Facebook que Marie-Christine n'est qu'une voleuse de gars et qu'elle ferait mieux de faire attention si elle ne veut pas se faire « casser la gueule ». Elle ajoute qu'elle devrait éviter de se montrer la face à l'école. Le lendemain matin, Juliette est demandée dans le bureau du directeur de l'école. Dès son entrée dans le bureau, elle remarque la présence de policiers. En effet, ces derniers sont présents pour procéder à son arrestation en raison des menaces proférées contre Marie-Christine.

Juliette est sous le choc! Elle ne pensait pas que ce qui se disait sur Internet pouvait avoir des conséquences aussi sérieuses. Il est important de savoir qu'on ne peut pas écrire n'importe quoi, même si c'est sur Internet et sur les réseaux sociaux tels que Facebook. J'ai le droit de m'exprimer et de donner mon opinion sur quelqu'un ou quelque chose, mais il ne faut pas que cela nuise aux autres.

Je suis responsable de ce que j'écris. Alors si je fais des menaces par le biais de Facebook, je m'expose à des accusations criminelles. Il ne faut pas oublier que tout ce que je publie sur les sites peut être lu par plusieurs personnes et peut être imprimé.

Finalement, il faut se rappeler que les menaces, le harcèlement et le taxage sont des actes criminels dans la « vraie vie », mais ils le sont également sur Internet et sur les réseaux sociaux.

Texte de : Me Gitane Smith, avocate au bureau d'aide juridique de Jonquière

Pour nous joindre

Centre communautaire juridique de l'Estrie
225, rue King Ouest bureau 234
Sherbrooke (Québec)
J1H 1P8
Téléphone : 819 563-6122
Télécopieur : 819 563-7155
www.ccje.qc.ca

* Les renseignements fournis dans le présent document ne constituent pas une interprétation juridique. L'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.



UNE VIE SAINÉ POUR CONTRÔLER L'INCONTINENCE

Rédiger par Judy Costello; à partir de deux présentations données, dont l'une au camp En route vers une vie active et la deuxième présentation donnée à la conférence Howard H. Steel sur la dysfonction de la moelle épinière et les options de traitements possibles.

Les conséquences du spina-bifida sur le système urinaire

Le spina-bifida affecte d'abord les mécanismes moteurs et sensoriels de la vessie; ce qui peut engendrer des problèmes de pression dans la vessie et des difficultés à uriner. Une atteinte du sphincter (muscle circulaire permettant de fermer la vessie) peut aussi être observée.

Chez les personnes atteintes, la vessie peut être petite et spastique ou encore grande et flasque. Quand la vessie est petite et spastique, le grand muscle qui recouvre la paroi de la vessie (appelé détrusor) se contracte involontairement. Ce phénomène peut provoquer la remontée de l'urine dans les reins et causer des infections qui, ultimement, conduiront à l'insuffisance rénale. L'incontinence (fuites involontaires) est aussi observée avec ce type de problème.

La grande vessie flasque résulte de l'incapacité des muscles de la vessie à se contracter correctement. Ce phénomène peut entraîner de fréquentes infections qui sont causées par une vidange incomplète de la vessie. La vessie est généralement grande, le sphincter est relâché et l'incontinence est présente.

Contrôler les problèmes d'incontinence afin de demeurer en bonne santé

Il est très important de prévenir les problèmes urinaires et intestinaux afin de préserver la fonction rénale et éviter l'irritation cutanée due à l'incontinence. De plus, un bon contrôle permet de participer à des activités sociales et sportives sans craindre des fuites ou des odeurs désagréables.

Il est important de :

Vider la vessie régulièrement et complètement.

Prévenir ou diminuer le nombre d'infections urinaires en buvant beaucoup de liquide.

Connaître et savoir reconnaître les signes et symptômes d'infection urinaire nécessitant un traitement.

Être au courant des effets de l'alcool et des médicaments sur la vessie.

Le spina-bifida a aussi des conséquences sur le fonctionnement des intestins. La capacité de contrôle des muscles intestinaux et le degré de sensibilité peuvent varier beaucoup selon le niveau de la lésion ou selon le dommage causé aux nerfs. Lorsque les muscles des intestins sont faibles, la matière fécale se déplace plus difficilement dans les intestins. Les selles deviennent alors sèches et dures. Les muscles du sphincter anal sont souvent faibles, ce qui peut provoquer des pertes fécales involontaires.

Il existe plusieurs moyens de régulariser la vidange des intestins afin de diminuer ou d'éliminer les pertes accidentelles :

- 1- La diète : manger des fruits, des légumes et des fibres pour prévenir la constipation.
- 2- L'hydratation : boire suffisamment d'eau pour empêcher que les selles ne deviennent dures et sèches.
- 3- Savoir que certains médicaments prescrits pour régulariser la vessie peuvent occasionner de la constipation.

UNE VIE SAINE POUR CONTRÔLER L'INCONTINENCE (Suite)

- 4- Essayer d'établir un horaire de vidange régulier des intestins en contractant les muscles abdominaux et/ou par la stimulation manuelle. Si c'est insuffisant, l'emploi de laxatifs ou de lavements est recommandé.

L'importance de la nutrition et de l'hygiène de vie

Une nutrition adéquate est un outil très important pour assurer le bon fonctionnement des intestins et pour prévenir les infections urinaires. La malnutrition diminue la capacité de récupération de la peau et augmente les risques de développer des plaies et ce, autant pour la personne obèse que pour celle qui a un poids inférieur au poids santé. Environ 50 % des enfants qui ont le spina-bifida développent de l'obésité. La sédentarité, conjuguée à de mauvaises habitudes alimentaires, contribue grandement au problème. Un dérèglement des hormones de croissance peut occasionner l'apparition précoce de la puberté.

À chaque âge sa solution

Le contrôle des fonctions urinaires et intestinales se fait progressivement. Et, comme tous les apprentissages dans la vie, il y a un temps et un âge pour chaque nouvelle étape vers l'autonomie. Certaines procédures chirurgicales peuvent être offertes par les urologues afin d'améliorer la continence et l'indépendance. Chacune de ces interventions comportent des risques et conséquences qui doivent être évalués en tenant compte du jeune, de sa famille et de son environnement.

En conclusion

La route vers l'autonomie est grandement influencée par des facteurs tels que les capacités cognitives, la motivation, le poids, l'environnement familial et socio-économique. Les solutions envisagées et les attentes devraient être établies de manière réaliste en fonction de ces critères. Il est à noter que certaines procédures peuvent être suggérées dans le but de diminuer et de faciliter les soins tout en améliorant la qualité de vie du jeune adulte et de son aidant naturel.

Association de Spina-Bifida et d'Hydrocéphalie de l'Estrie inc.

928, rue du Fédéral

Sherbrooke, QC

J1H 5A7

Tél.: 819-822-3772

Fax : 819-822-4529

Courriel : asbhestrie@hotmail.com

Page Web : www.spina-bifida-estrie.ca

Les articles, reportages et commentaires dans le Flash Harmonie relèvent de la responsabilité de leurs auteurs. La rédaction s'est réservé le droit et/ou résumer les textes afin de maintenir un niveau de qualité. Si vous avez des questions ou articles à faire paraître, n'hésitez pas à nous contacter s'il y a quoi que ce soit que nous puissions faire pour vous.