



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

www.sep-pas-sorcier.be

La SEP expliquée aux enfants

Le JdM

Le Journal de Myéland

N°11

Monde fantastique où Elliot & Leïla
ensorcellent la SEP

Salut!

Salut petit aventurier!

La magie des fêtes pointe son nez et le JdM te livre de nouveaux mystères. Mais es-tu prêt à affronter les prochains défis proposés par la Grande Magicienne?

Ce matin, elle s'est réveillée, interpellée par un petit enfant de ton âge. **Il vient d'apprendre que sa maman est atteinte de Sclérose en Plaques.** Il connaît peu de choses sur la maladie. Tout comme ses parents, **il est perdu.** Il se pose bien des questions sur la maladie. C'est pourquoi la Grande Magicienne nous a livré une nouvelle mission: déposer dans les boîtes aux lettres de tous les apprentis jeunes sorciers, quelques recettes pour se sentir moins perdu.

Avec mon amie, Leïla, guidés par notre balai magique, nous avons parcouru le monde pour questionner des professionnels de la santé: *Comment aider ce petit garçon tout perdu depuis qu'il sait que sa maman a la SEP? Comment peut-il avancer? Que peut-il faire pour sa maman?*

Sur notre chemin, nous avons rencontré Ella qui portait sur elle tous les anciens numéros du Journal. On s'est dit que ce serait chouette d'en faire une banderole sur papier décorée de chacune des dix premières couvertures. Peut-être te manque-t-il certains numéros. N'hésite pas à nous les commander et nous te les enverrons ; ainsi tu pourras compléter ta bibliothèque.

La Grande Magicienne n'a pas oublié ses plus fidèles apprentis sorciers. Elle leur a même préparé quelques idées pour la liste de cadeaux à envoyer au Père Noël.

Je dois aussi t'annoncer, cher petit aventurier, qu'Arthur a pu mieux apprivoiser la maladie de sa maman. Dans ses nouvelles aventures, tu découvriras comment ses peurs se sont atténuées.

Alors, si tu es prêt, vêtis-toi de ton plus beau costume de petit sorcier et partage notre voyage au travers de ce onzième numéro.

Elliot





« Je viens d'apprendre que maman a la SEP.
Je suis perdu. »

@doc

L'avis du docteur

Nous allons parler ensemble de ce que tu peux ressentir ou pourrais ressentir un jour suite à cette découverte.

Peut-être que tes parents ont attendu longtemps avant de t'en parler. As-tu appris la maladie par une autre personne ou en écoutant derrière une porte? Souvent, les parents attendent avant d'en parler à leur enfant pour les protéger.

Il est néanmoins très important pour un enfant, quelque soit son âge, que les mots soient dits pour expliquer la réalité, les événements et les sentiments. Autrement, il s'explique la situation en inventant des histoires en rapport avec ce qu'il a pu comprendre, entendre ou voir; et c'est souvent loin de la réalité.

Peut-être avais-tu déjà ressenti quelque chose avant que tes parents ne t'en parlent. Il se peut même que tu aies imaginé quelque chose de différent.

La bonne nouvelle est que maintenant, tu sais. Il n'y a plus de cachotterie.

Malgré cela, tu peux te sentir mal; être surpris ou sous le choc. Tu ne t'attendais pas à cette nouvelle. Ta maman n'a pas l'air malade et rien n'aurait pu te faire penser qu'elle l'était. C'est le propre de la SEP qui entraîne régulièrement des symptômes invisibles: fatigue, douleurs ou problèmes de vue. Tu n'aurais pas pu le deviner seul.

Tu te demandes peut-être pourquoi ta maman est malade et comment faire pour revenir en arrière?

Ces questions sont normales. Ta maman n'a rien fait pour attraper la maladie. Et ce n'est pas non plus ta faute. Ce n'est par exemple pas parce que tu as fait des bêtises que la maladie est arrivée! Personne n'a le pouvoir de déclencher cela.

En réaction à la maladie, certains enfants se montrent très raisonnables ou essaient d'être parfaits.

Peut-être fais-tu tout ce que tu peux pour l'aider dans le quotidien (vois en page 3).

Tu te demandes aussi «Pourquoi cela m'arrive à moi?» On peut quelquefois en vouloir à sa maman de ne pas être en bonne santé, de nous rendre la vie difficile. Certains enfants sont agressifs tellement ils ont mal au fond du cœur.

La maladie peut perturber ta vie, tes habitudes et nécessite souvent d'adapter le quotidien de la famille (quelqu'un d'autre peut te conduire à l'école, la fatigue pourrait obliger ta maman à annuler des activités en famille, ...).



Devant la maladie, tu peux donc être agacé ou angoissé: peur de perdre ta maman, l'angoisse d'être abandonné, la crainte du futur...

Parfois, un enfant refuse d'aller à l'école parce qu'il s'inquiète et qu'il a peur d'être loin de sa maman. Le mieux est alors de faire un pacte : tu vas à l'école pour apprendre plein de nouvelles choses et ta maman en profite pour se reposer. Elle ira ensuite te chercher si elle le peut.

Parfois aussi, les enfants disent qu'ils ont honte de leur parent. Ils n'ont pas envie que les copains sachent que maman marche avec une canne ou se déplace en fauteuil roulant.

Le mieux est d'en parler avec ta maman ou ton papa ou avec quelqu'un que tu choisiras. Cette personne pourra répondre à tes questions. Tu te sentiras vite mieux.

Coralie - Psychologue



Le sais-tu...

Comment obtenir de l'aide pour comprendre la maladie de maman?

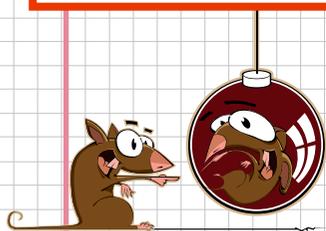
Toujours là pour toi

Tu sais que tu peux trouver des personnes à qui parler. Cela peut te faire un bien fou. Mais tu as peut-être peur de poser des questions. Parfois les adultes ne savent pas comment te répondre.

Alors, sache que sur www.seppassorcier.be tu peux y retrouver plein d'infos sur la SEP. Tu peux même y poser des questions sur la maladie et tout ce qui tourne autour. Si tu as des idées pour améliorer le site, tu peux aussi nous le faire savoir.

Beaucoup de sorciers ont déjà surfé. Alors n'hésite pas à nous rejoindre.

Elliot & Leila



V'la la blague!

★ **Que dit un sapin de Noël qui arrive en retard le soir du réveillon ?**

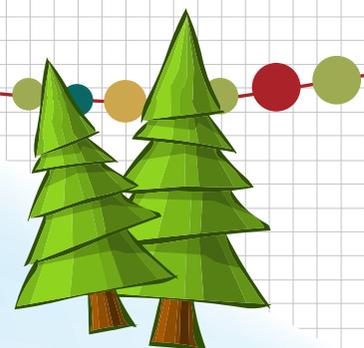
Je vais encore me faire enguirlander!

★ **Quel est le gâteau le plus dur au monde?**

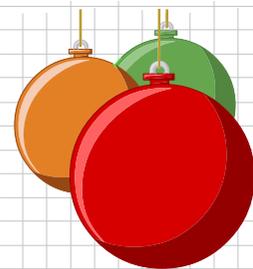
La buche de Noël!

★ **Comment appelle-t-on un chat tombé dans un pot de peinture le jour de Noël?**

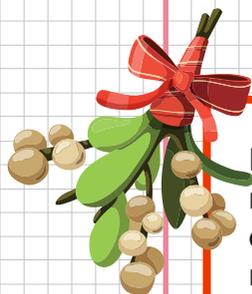
Un chat-peint de Noël



Le sais-tu?



Comment obtenir de l'aide pour comprendre la maladie de maman?



La fatigue, la perte d'équilibre sont des symptômes déclenchés par la SEP. Ta maman n'est plus la même. Elle ne sait plus tout faire comme avant, par exemple elle ne roule plus à vélo avec toi ou te demande de ranger les courses. Aider ta maman, c'est parfois embêtant car tu préférerais jouer ou dessiner, et donner un coup de main spontanément. Il s'agit de trouver un équilibre entre l'aide que tu peux lui apporter et ta vie d'enfant. Tu dois rester un enfant et ne pas devenir un parent.

La maladie de ta maman ne doit pas te «transformer». Tu peux rester le même qu'avant, lui faire des câlins, lui poser tes questions et même te disputer avec elle. Tes parents ne peuvent pas lire dans tes pensées. Face à la maladie, c'est important de leur dire ce que tu ressens ou de l'exprimer à un autre adulte. Tu n'es pas un «grand», tu ne sais pas tout gérer tout seul.

Maud – Psychologue



Prendre l'air...



Les déménageurs «Danse avec les gnous»

Après leur interview dans le «JDM n° 6», «Les Déménageurs» reviennent pour un nouveau spectacle énergique et humoristique sur nos amis à poils, à plumes et à écailles : un chien malheureux, un rat crooner, une horrible araignée.

18 janvier 2015 - Maison de la Culture de Marche-en-Famenne

18 février 2015 - Centre Culturel d'Andenne

A quoi tu joues?

Le 28 janvier 2015 - Bibliothèque de Bastogne - 061/21.69.80

Les enfants de 4 à 9 ans pourront découvrir plus de 1.700 jeux de société disponibles à la ludothèque de Bastogne.

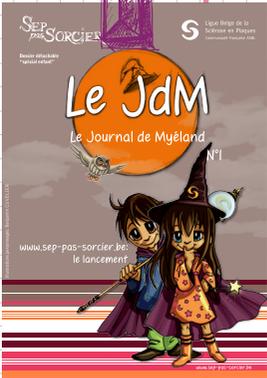


Les news



Te souviens-tu des précédents numéros du JdM? Collectionne-les pour mieux comprendre la SEP!

1



Le Journal de Myéland

2



Le fauteuil roulant

3



La mort

4



Le travail de papa/maman

5



La fatigue

Mes devoirs avec papa / maman



La grossesse



Le sport



L'alimentation



Les globules blancs



Bon de commande

Chère Ella, je voudrais compléter ma collection de JdM. Peux-tu m'envoyer les numéros que j'ai entourés:

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

à mon adresse, précédée de mon nom et prénom:

.....

.....

(frais de port gratuit)





L'interview d'Elliot

Enfin de retour sur les ondes après son accident, j'ai profité de son émission consacrée à la Ligue pour interviewer «Mike», l'humoriste et animateur.

Connais-tu la sclérose en plaques avant de me recevoir dans ton émission?

Non pas très bien; j'en avais entendu parler comme tout le monde mais sans plus de précisions. Cependant, mon infirmier qui vient tous les jours soigne une dame atteinte de SEP et il me parle parfois de son état de santé.



Le handicap était-il un sujet qui te préoccupait avant d'être toi-même confronté à ses difficultés?

Oui en étant plus jeune car mon beau-père que j'adorais avait la polyo et il utilisait un appareil pour sa jambe.

En grandissant, j'y prêtai moins d'attention; j'étais toujours prêt à aider une personne en situation d'handicap mais avec beaucoup de maladresse.

Tu utilises souvent les mots «aide» et «solidarité»; selon toi, ces valeurs sont-elles encore d'actualité aujourd'hui?

Je pense que oui; à partir du moment où ça nous touche ou plus exactement, si c'est proche de nous.

Ton métier d'animateur radio est-il une manière d'être identifié par autre chose que ton handicap? En valorisant ta voix?

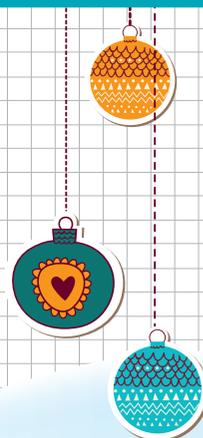
Non pas du tout! J'ai toujours été différent. Tu sais j'étais le premier et seul noir d'Ecaussines quand j'étais petit alors la différence ne me fait pas peur.

Il y a des jours où je me sens moins bien que d'autres mais de manière générale je m'accepte tel que je suis.

Quels conseils pourrais-tu donner à nos petits lecteurs pour rester debout en étant obligé d'être assis?

De garder les yeux ouverts. Tant qu'il y a de la vie il y'a toujours moyen de remarquer quelque chose d'agréable et de positif comme le rire de nos enfants, par exemple.

Mike





La malle aux folies

La Grande magicienne t'offre son aide pour compléter ta liste de cadeaux au Père Noël...
Tu peux demander sur ta liste:

Un ticket de cinéma pour découvrir le nouveau film d'animation:

«Les Pingouins de Madagascar» - animation, aventure - réalisateur: S.J. SMITH - avec les voix de: B. CUMBERBATCH, J. MALKOVICH - 17 décembre 2014.

Les quatre frères Pingouins de Madagascar sont agents secrets et tout le monde l'ignore ou presque. Ils doivent sauver le monde du terrible Docteur Octavius.



De nouveaux jeux pour petits et grands:

«Dobble Party» - Réalisateur: D. BLANCHOT - Ed. Asmodee - dès 4 ans - < 10 minutes - 2 à 5 joueurs - prix ± 20,00 € - 2014.

Dobble Pack Party réunit le best-seller Dobble Kids, sur les animaux, et une nouveauté, Dobble Circus, sur le thème du cirque et de la fête foraine, 30 cartes de 6 symboles chacun.

«Les énigmes des Chevaliers et Châteaux forts» - Ed. Bioviva - dès 7 ans - < 15 minutes - 2 à 6 joueurs - ± 10,00 €.

Remporte la bataille sur les tournois de forteresses. Tu t'aventures au travers du Moyen-âge, ses traditions, ses châteaux, ses guerres et ses richesses ! Un jeu d'énigmes pour tester tes connaissances et ta rapidité. A toi de deviner ce qui se cache derrière les 5 indices!



Le nouveau livre pour ado et plus:

«L'épreuve: Le remède mortel» - Tome 3 - auteur: - Ed. Pocket Jeunesse - Coll. Pocket Junior Grand Format - Juin 2014.

Le temps des mensonges est terminé. Le Wicked a tout volé à Thomas: sa vie, sa mémoire et maintenant ses seuls amis. Il reste un dernier test très terrifiant. Thomas a retrouvé assez de souvenirs et ne fait plus confiance à l'organisation. Il a triomphé le Labyrinthe et a survécu à la Terre Brûlée. Il fera tout pour sauver ses amis, même si la vérité risque de provoquer la fin de tout. Seulement la vérité peut être extrêmement dangereuse. Et si personne ne survivait au Remède Mortel?

Le nouveau livre pour les 5 -7 ans:

« Mon coffret Loup à habiller Broché » - auteur: O. LALLEMAND - Ed. Auzou - Coll. Album - 9 octobre 2014.

Un joli et grand coffret Loup contenant un recueil de 64 pages avec deux histoires «Le loup qui voulait être un artiste» et «Le loup qui voulait faire le tour du monde», une peluche Loup, 3 habits pour l'habiller: un pull en laine rouge, une veste et un pyjama.



Le conte



La rencontre

Arthur sort prudemment de la grotte sans entendre de bruit. Sanglotant et pensant au sacrifice d'Ella et du balai magique, il emprunte le chemin devant lui en fixant une maison à l'horizon.

Il avance, exténué, avec pour seule envie de résoudre l'énigme l'ayant conduit ici. Il est presque inconscient quand une aide inespérée surgit. Le balai, qu'Arthur pensait brûlé, l'envole jusqu'à son objectif.

Le voyage secoue un peu l'aventurier qui se retrouve rapidement devant la porte de la maison. Il frappe 3 fois. La porte s'ouvre. Arthur emprunte un long couloir atteignant une pièce où l'attendent... Elliot et Leila... Enfin!

Arthur les regarde puis prend la parole.

« - Pourquoi m'avoir attiré ici?

- Tu semblais perdu. Il te fallait en apprendre davantage sur la SEP de ta maman, lui répond Leila.

- Maintenant tu comprends ce qu'elle peut vivre: les douleurs et ses limites, ajoute Elliot. »

Arthur pense à toutes ses épreuves et au dernier combat contre Sepfire.

« - Avez-vous des nouvelles d'Ella?

- Ella va bien. Elle se repose, lui assure Leila. Avec l'aide du balai magique, elle a battu le puissant Sepfire.

- Il est...?

- Non, il n'est pas mort. Nos amis l'ont désarmé mais pour un temps seulement. Un jour, il reprendra des forces et reviendra.

- Alors nous n'aurons jamais la paix?

- Il continuera à vivre mais les habitants de Fireworld lutteront toujours contre lui. Tout comme ta maman, grâce à la volonté et aux remèdes. »

La conversation terminée, Arthur se rend au volcan pour constater lui-même la disparition de Sepfire. Du haut du cratère, il n'aperçoit pas le dragon. Il se penche davantage et perd l'équilibre, plongeant, dans un cri d'horreur, vers la lave bouillonnante.

Arthur se redresse brusquement, le front perlé de sueur et tremblant de tout son corps. Il réalise avec stupeur et soulagement qu'il est allongé dans sa chambre. Tout cela n'était-il qu'un rêve? Alors, il se dirige vers la fenêtre et est sur le point de l'ouvrir lorsqu'il remarque par terre une plume d'oiseau beige : «- Ella?!»

Le jeune garçon s'apprête à la ramasser quand la voix de sa maman parvient à ses oreilles : «- Arthur, quelqu'un est là pour toi.»

Fin des aventures d'Arthur... Enfin qui le sait vraiment?...

