



www.sep-pas-sorcier.be
La SEP expliquée aux enfants

S Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL



le jdM

n°16

mars/avril/mai 2016

le journal de Myéland

Monde fantastique où Elliot & Leïla
ensorcellent la SEP



La fatigue dans la SEP

Comment aider
maman à la maison ?



Concours

A Gagner:
5x2 entrées
au Parc Chlorophylle

Le doctionnaire:

la fatigue c'est quoi ?

Les secrets des Sepiens:

Découvre Flapy le Sépien



Elliot interview
Julien Lapraïlle

Photo: Florence Lecloux



@doc



L'avis du Docteur



La fatigue dans la SEP

Parmi toutes les personnes qui sont atteintes de Sclérose en Plaques, beaucoup se plaignent de la fatigue. Mais, il ne s'agit pas d'une fatigue ordinaire comme quand on a eu une nuit trop courte ou quand on a effectué un effort physique trop lourd ou pendant très longtemps. Cette fatigue-là survient sans prévenir ! C'est un énorme coup de pompe qui envahit le corps tout entier, au point qu'il devient impossible d'effectuer la moindre tâche. Faire un petit mouvement revient à soulever une tonne. Lire ou écrire demande beaucoup de concentration.

« Cette fatigue - explique une maman à son médecin - elle me tombe dessus sans prévenir, et je ne sais jamais combien de temps ça va durer : une heure, deux heures ou toute l'après-midi ?

A ces moments là, je ne suis plus bonne à rien, et ça me fait mal parce que je pense que mes enfants vont croire que je manque de courage. »

C'est faux, cette maman a énormément de courage mais elle manque simplement de force.

Si cela aussi arrive à ta maman tu peux lui donner un petit coup de main : mettre ou débarrasser la table, faire la vaisselle ou ranger les assiettes dans le lave-vaisselle. C'est tellement vite fait. Tu peux aussi sortir la poubelle ou les papiers-cartons la veille du passage du camion benne.

N'hésite pas à dire à ta maman : « Tu as ton coup de pompe ? Alors, va te reposer dans ton fauteuil, et moi je m'occupe du reste. »

Et ainsi, la vie peut continuer : chacun prend sa part de travail, selon ses possibilités et son âge.

Dr. Rihoux.





Comment aider maman à la maison ?

Avoir une maman fatiguée par la SEP peut changer beaucoup de choses à la maison. Pourtant, avec des gestes simples, il est possible de l'aider.

Tu peux tout d'abord participer à certaines tâches quotidiennes pour soulager ta maman. Tu peux le faire sous forme de jeu pour que ce soit une belle occasion de partager un moment ensemble. Par exemple : t'amuser à reconnaître les ingrédients, yeux fermés, lors de la préparation du repas ; débarrasser la table et ramener la vaisselle en faisant une course d'escargot ; ou encore faire un jeu de ménage-piste : chaque endroit nettoyé te donne un indice sur la prochaine étape à entretenir.

Durant la journée, n'oublie pas de laisser ta maman réaliser les activités à son rythme. Il faut lui permettre de se reposer un peu. Tu pourrais faire une sieste à côté d'elle ; ou t'occuper un peu tout seul. La laisser se reposer, c'est lui permettre d'être plus en forme pour la prochaine activité que vous ferez ensemble. Pour lui éviter d'être trop fatiguée, tu peux aussi lui proposer de se relaxer : écouter de la musique douce ou faire des jeux de respiration.

Si tu évites de lui demander beaucoup en même temps, de lui faire répéter plusieurs fois les mêmes choses ou de s'énerver ; ça l'aidera mieux car le stress et les énervements augmentent la fatigue.

Avec tous ces coups de pouce, ta maman aura toute l'énergie pour continuer à veiller à ton bien-être et à celui de toute la famille. La SEP et la fatigue concerne l'ensemble de la famille ; chacun, avec ses moyens, peut faire en sorte de mieux les apprivoiser en prenant soin des autres.

Mélanie DESCHEPPER,
Psychologue.

Les secrets des Sepiens

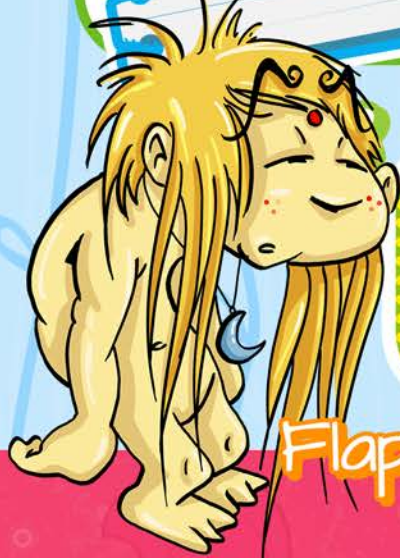
Prénom: Flapy!

Particularités physiques : Grand, amorphe, aux longs cheveux jaunes clairs, à la peau couleur sable. J'ai de grosses difficultés à garder les yeux ouverts et je ne me sépare jamais de mon long collier avec un pendentif en forme de lune.

Caractéristiques : Je provoque de gros coups de pompe tout au long de la journée. J'oblige ta maman ou ton papa à ne plus faire les choses comme avant. A cause de moi, elle doit souvent se reposer.

Force de méchanceté : J'arrive sans prévenir et la limite dans ses activités quotidiennes. Cela peut isoler ta maman.

Flapy.



Flapy

Le doctionnaire

• **Fatigue :**

Sensation physique et/ou morale qui apparait brutalement et qui perturbe la vie quotidienne. Elle nous donne envie de nous reposer et d'arrêter tout ce que l'on fait. La fatigue peut se manifester dès le réveil, ou après une activité.

Flapy.

Le sais-tu?



Comment reprendre des forces quand on est fatigué ?



La fatigue peut se manifester par des maux de tête, des douleurs aux muscles, par l'absence ou l'augmentation d'appétit, par l'incapacité de se lever le matin, par de la colère,....

Il existe **2 types de fatigue**:

- **la fatigue normale** (physiologique) : tu t'es beaucoup dépensé et tu as besoin d'une bonne nuit de sommeil ;
- **la fatigue nerveuse** (réactionnelle) : tu es épuisé car tu es stressé ou énervé.

Pour lutter contre la fatigue, il faut avoir un bon mode de vie. Ceci commence par :

1. L'alimentation : Evite le sel, le sucre, les graisses ; privilégies les légumes verts, les poissons et les céréales entières. Une alimentation diversifiée permet d'avoir le nombre de vitamines nécessaires dans notre corps, à l'exception de la vitamine D.

2. Le sommeil réparateur : Toute personne doit éviter les stimulants (sodas) ; la nourriture trop lourde ou trop légère. Il faut dormir dans une pièce sombre, calme et bien aérée, et éviter les écrans avant de se coucher.

3. Faire de l'exercice et s'amuser, prendre le temps de s'arrêter et garder du temps pour soi.

Tu n'as donc pas besoin d'acheter des vitamines en pharmacie si tu adoptes bien ce mode de vie. Un complément en vitamine n'apporte pas vraiment d'intérêt supplémentaire à la lutte contre la fatigue.

Aurélie Soyer – Pharmacien.



Les fées du logis

Ta maman est parfois trop fatiguée pour faire les courses ou le ménage ? Pas de panique ! Elle peut contacter des aides familiales ou ménagères qui sont des vraies fées du logis. Leur travail est d'aider les grandes personnes dans le ménage, les repas, les courses,.... Si elle souhaite plus d'informations, ta maman peut téléphoner à l'assistant(e) social(e) de la **Ligue Belge de la Sclérose en Plaques**.

Elliot.



Rencontre avec Julien Lapraille

l'interview d'Elliot

Il est l'un des plus grands Top Chef Belge. Il taquine ton estomac tout en parlant des petits plats qu'il cuisine avec passion. Qui est-ce ? Tu donnes ta langue au chat ? C'est Julien Lapraille qui a accepté, dès à présent et pour les prochains numéros, de présenter une recette à préparer avec ta maman. Alors pour lui souhaiter la bienvenue dans ton JDM, j'ai le plaisir de l'interviewer. Sûre que tu vas te régaler de notre échange !



Bonjour Julien, tu es un nouveau venu dans le Journal de Myéland, pourquoi avoir accepté notre invitation ?

Car je trouve cela normal de donner un peu de son temps. Quelques heures dans une vie ce n'est rien du tout et si ça permet de rendre heureux parents et enfants, c'est très important.

Les parents de nos jeunes lecteurs doivent souvent prendre des traitements très lourds. Penses-tu que la bonne cuisine peut apporter un mieux être et aider à oublier un peu la maladie ?

Oui clairement car la cuisine permet de s'évader, de prendre du temps pour soi. La cuisine est également un grand moment de partage tant dans la préparation avec ses collègues, amis, famille que lorsque le plat est dégusté par les convives. Je ne considère pas la cuisine comme un métier mais plutôt comme une passion et un plaisir. Si l'envie de préparer un repas n'est pas là, cela se ressentira au niveau du plat.

Es-tu souvent sollicité par des associations ? Qu'est-ce que ces collaborations t'apportent dans ton métier de cuisiner ?

Oui, oui, très souvent. Malheureusement, on doit se limiter à 3 ou 4 par an, car nous avons plus de 30 demandes annuelles. Ce n'est pas évident de satisfaire tout le monde, mais j'essaie de le faire au maximum avec grand plaisir et joie de vivre.

Quels petits mots d'encouragement voudrais-tu transmettre aux personnes atteintes de sclérose en plaques et à leurs enfants ?

Ne rien lâcher et surtout se battre afin de profiter de chaque instant.



Oeuf poché accompagné d'épeautre

Technique :

Cuisez l'épeautre au four vapeur 25 minutes à 100°C
 Nettoyez la carotte mais ne l'épluchez pas. Conservez les fanes.
 Coupez la carotte en brunoise (petits dés). Faites-les revenir dans l'huile de colza. Assaisonnez. Ajoutez la brunoise de carottes à l'épeautre cuit. Assaisonnez avec une huile aromatisée.

Assaisonnez votre œuf, emballez le dans du papier film et ficellez le bien. Ensuite, cuisez les œufs mollets dans de l'eau bouillante durant 4 minutes 30 secondes.

Préparez un pesto avec les fanes de carottes : mixez les fanes avec le jus d'orange, les pignons de pin, du vinaigre d'estragon et de l'huile vierge.
 Attention ! pour préparer le pesto les fanes doivent être bien nettoyées.

Dressage : placez le mélange épeautre/carottes dans le fond de l'assiette. Déposez délicatement l'œuf mollet. Ajoutez les crevettes grises si vous désirez. Décorez le côté de l'assiette avec quelques gouttes de pesto et les mouillettes de pain.

Ingrédients

- 160 gr d'épeautre
- 1 à 2 carottes fanes
- 2 œufs
- 120 gr crevettes grises (facultatif)
- 1 càs de jus d'orange
- 1 càc de moutarde
- 1 càs de pignons de pin
- 1 tranche de pain
- QS : huile aromatisée, vinaigre, huile de colza, sel Maldon, thym, laurier

Préparation :

Cuisson : 35' / 15'



La Blague



Que fait un boxeur fatigué ?
Il dort à poings fermés !

Deux escargots grimpent sur un mur. Le mur est très haut et l'ascension difficile. Arrivés en haut, l'un des deux dit :

Vraiment, on pourra dire qu'on en a bavé...

Journée Mondiale

La prochaine journée famille aura lieu le mercredi 25 mai 2016. Il s'agit d'un rassemblement convivial proposé au **PASS** (Rue de Mons 3, 7080 Frameries). Le Parc d'Aventures Scientifiques

propose plusieurs activités à partir de 3 ans et entièrement accessibles aux personnes à mobilité réduite. Tu pourras entre autre déambuler dans les expositions ludiques sur le thème de « Mon corps, ma santé », regarder en 3D « H2O ! Le film », ou encore explorer un jardin de 28ha, et participer à plein d'autres activités.

Cette journée se déroulera à l'occasion de la **Journée Mondiale de la SEP** ; une journée de sensibilisation, vécue au travers de l'amusement. C'est aussi l'opportunité de mieux défendre les personnes atteintes de SEP et de faire parler de la maladie. Alors n'hésite pas à venir t'amuser en famille. Des informations plus précises seront prochainement envoyées à tes parents.

La Grande Magicienne.



Prendre l'air



Concours

Au cœur du parc à Chlorophylle, grâce à quoi peux-tu découvrir la canopée de près ?

A gagner : 5X2 entrées au Parc Chlorophylle

Réponse et coordonnées à envoyer pour le **25 avril 2016** (date de la poste faisant foi) à LBSEP – Cellule JdM – Rue des Linottes, 6 – 5100, Naninne ou via info@seppassorcier.be

Parc Chlorophylle

Date: mi mars à fin juin, septembre à mi novembre 10h-17h ; juillet-août 10 à 18h ; fermé du 16/11 au 15/03

Public: famille

Lieu: Parc Chlorophylle ; Rue des Chasseurs Ardennais, 60 – 6960, Dorchamp

Prix: < 3ans gratuit ; 3-12ans 5,50 € ; > 12ans 7,50 € ; 2 adultes + 2 enfants ou plus 5,30 €

www.parcchlorophylle.com – 084.37.87.74

Le Parc Chlorophylle de Manhay à Dochamp se présente comme un site unique en son genre. Ce magnifique domaine de 9 hectares, en plein cœur d'un massif forestier de 500ha, se situe entre La Baraque de Fraiture et La Roche-en-Ardenne. Dans le but d'apprendre à connaître et à respecter la forêt, il propose un parcours aventure en plein air jalonné de 32 zones de jeux et de découverte.

Sa passerelle dans la cime des arbres offre la possibilité de découvrir la canopée de près avec des animations en bois extrêmement bien intégrées au milieu naturel.

Depuis peu, le domaine Chlorophylle s'est enrichi d'un parcours de cordages avec cabanes d'observation, d'une tour en bois penchée et de toboggans, d'une ruche artistique géante, d'un hôtel à insectes et d'une cabane sculpture « Le Grand Hibou ».

A la fin du parcours, la Brasserie l'Amitié accueille petits et grands pour déguster des produits du terroir !



Cellule

Le JdM (le Journal de Myéland) LBSP - Com. Fr. A.S.B.L. - Elliot & Leïla
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE Editeur responsable: B. Lonfils

Cellule de créativité du JdM: C. Declaye, A. Gilles, J. Koch, J. Rombaut, S. Soyer
Avec l'aimable collaboration de Pad'r, E411 et Zidrou, Julien Lapraille et Florent Lemaire

Layout & illustrations mascottes: Ben Cuvelier - www.bencuvelier.be

Impression: Imprimerie Nuance 4 S.A. - 081/40 85 55

le jdm



