

PARLER AUX ENFANTS DE SA SEP



Quand vous vous sentirez prêt(e) à évoquer le sujet de la SEP avec vos enfants, vous pourrez vous appuyer sur des livres, site, application, adaptés aux enfants.

Vous restez la personne qui connaît le mieux votre enfant et qui saura le mieux s'adapter à lui en utilisant des mots simples en cohérence avec son âge et ses capacités de compréhension : faites-vous confiance !

Les psychologues de Sindefi restent bien entendu à votre disposition si vous souhaitez aborder avec elles ce sujet.

Avant toute chose : POUR VOUS, PARENTS :

https://www.youtube.com/watch?v=ALs_hG4Ohcg

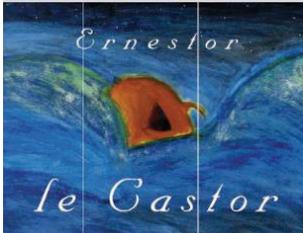
Brochure « J'ai une SEP et j'en parle avec mes enfants » : <https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/jai-une-sep-et-jen-parle-a-mes-enfants.pdf>

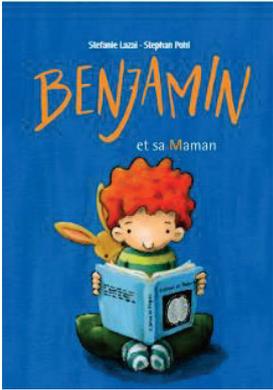
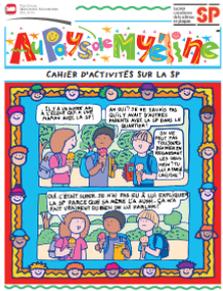
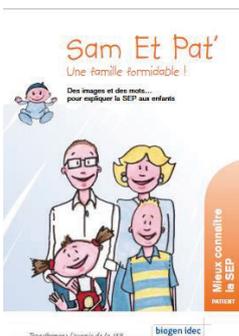
<https://www.arsep.org/library/media/other/Publications/Brochures/Annonce-du-diagnostic-SEP-2021-Web.pdf>

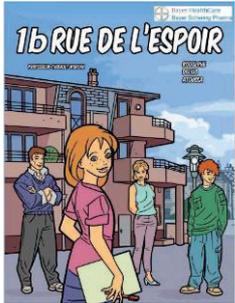
POUR LES ENFANTS :

NB : Parents, prenez bien le temps de regarder les livres ou les liens avant de les montrer à vos enfants afin d'être sûr(e) que cela correspond à ce que vous souhaitez leur transmettre à propos de votre maladie à vous.

1. OUVRAGES à télécharger et imprimer

<p>2-6 ans</p>		<p><i>Maman est toujours fatiguée</i></p> <p>https://www.sep-ensemble.fr/-/media/ems/conditions/centralnervoussystem/sepensemble-fr/documents/7000038946-juillet%202022-LIVRE-ENFANT-SEP.pdf</p> <p>A travers la métaphore d'un sac rempli de cailloux lourds, la maman de Théo lui explique sa fatigue. Elle doit se reposer pour alléger le sac.</p>
<p>5-7 ans</p>		<p><i>Ma maman a la SP</i></p> <p>https://mscanada.ca/sites/default/files/documents/2023-07/ma-maman-SP-FR.pdf</p> <p>Une explication de la SEP avec des termes simples et faciles à comprendre.</p>
<p>5-8 ans</p>		<p><i>La princesse qui se prenait les pieds dans tous les tapis</i></p> <p>https://www.presses.ehesp.fr/produit/princesse-se-prenait-pieds-tapis/</p> <p>Une explication de la SEP, des premiers symptômes aux divers traitements possibles.</p>
<p>6-10 ans</p>		<p><i>Ernestor le Castor</i></p> <p>https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/ernestor-le-castor.pdf</p> <p>Pour aborder le handicap moteur, à lire avec les parents. Ernestor et sa maman Léontine se présentent à l'épreuve « la tête et les palmes » de leur village, où chacun aura ses compétences.</p>

<p>6-13 ans</p>		<p><i>Benjamin et sa maman</i></p> <p>https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/brochure-benjamin-et-sa-maman.pdf</p> <p>Benjamin apprend la maladie de sa maman. Sont abordés avec délicatesse dans ce livre, l'imprévisibilité de la SEP ainsi que certains symptômes tels que les troubles urinaires, les tremblements ou la faiblesse des membres.</p>
<p>7-13 ans</p>		<p><i>Dis maman, dis papa, la SEP c'est quoi ?</i></p> <p>https://www.sep-ensemble.fr/-/media/ems/conditions/centralnervoussystem/sepensemble-fr/documents/7000038944-juillet%2022_PLAQUETTE_ENFANT.pdf</p> <p>Pour aborder toutes les questions que les enfants peuvent se poser, leurs besoins mais aussi ceux de leur parent.</p>
<p>7-13 ans</p>		<p><i>Au Pays de Myéline</i></p> <p>https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/au-pays-de-myeline.pdf</p> <p>Cahier d'activités ludiques pour répondre aux questions des enfants et aborder avec l'entourage les changements induits par la SEP.</p>
<p>8-13 ans</p>		<p><i>Sam et Pat</i></p> <p>https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/Sam_et_Pat-Version-finale.pdf</p> <p>Sam et Pat, frère et sœur, découvrent que leur mère a une SEP, elle est notamment très fatiguée. En fin de livre, jeux et activités ludiques en rapport avec la SEP. L'enfant peut aborder ses émotions : tristesse, inquiétude, colère, gêne...</p>

Ados		<p>1B rue de l'espoir</p> <p>https://www.crc-sepmarseille.com/upload/Parler-de-la-maladie/1b-rue-de-l-espoir.pdf</p> <p>Sophie, atteinte de SEP, explique les conséquences de sa maladie à sa fille Louise.</p>
------	---	---

2. OUVRAGE à acheter en librairie :

6-10 ans		<p>Mon papy-robot</p> <p>https://laplumedelargilete.com/sujets-specifiques/521-a.html</p> <p>« Mon papy à moi est différent : c'est un robot. Je vous promets que ce n'est pas une blague et que ses pouvoirs sont extraordinaires. Avoir un papy-robot, c'est un sacré cadeau ! » Une belle histoire de respect intergénérationnel autour de la sclérose en plaques.</p> <p>9,90€</p>
----------	--	---

3. APPLICATION :

6-12 ans		<p>« Pr Fizzgobble »</p> <p>https://www.novartis.com/fr-fr/actualites/communiques-de-presse/novartis-lance-les-aventures-du-professeur-fizzgobble-la-premiere-application-mobile-destinee-aux-enfants-de-parents-atteints-de-sclerose-en-plaques</p> <p>Un ton décalé et ludique, entre « Il était une fois la vie » et « Retour vers le futur », pour explorer et comprendre la SEP d'une part, et verbaliser ses émotions liées à la maladie d'autre part.</p>
----------	---	---

4. SITE

A partir de 8 ans		<p>http://www.sep-pas-sorcier.be/</p> <p>Leila et Elliot, 2 jeunes sorciers, emmènent votre enfant à Myéland et l'aident à devenir un sorcier de la SEP.</p>
-------------------	---	---

5. COFFRET :

3-7 ans		<p><i>La Robot Box</i></p> <p>https://www.merckgroup.com/fr-fr/expertise/neurology-and-immunology/services-patients-sclerose-en-plaques/missrobot.html</p> <p>Coffret comprenant :</p> <ul style="list-style-type: none">- un dessin animé interactif (le petit robot S5P8 répare les autres robots de son atelier)- un guide d'accompagnement pour les parents- un cahier de coloriages- un cahier de labyrinthes à compléter- un chevalet des émotions, dont une partie est pour l'enfant, l'autre pour le parent <p>A commander en ligne ou à demander à Sindefi</p>
---------	---	--