

Le JdM

Le Journal de Myéland

N°3



✦ @doc: peut-on mourir de la SEP?
Peut-on en guérir?

✦ La suite des aventures d'Arthur
2ème volet: "La Chute Glacée"

✦ Des sportifs handicapés aux J.O.

✦ Savoir Et Partage

✦ Sorties sympa

Salut!

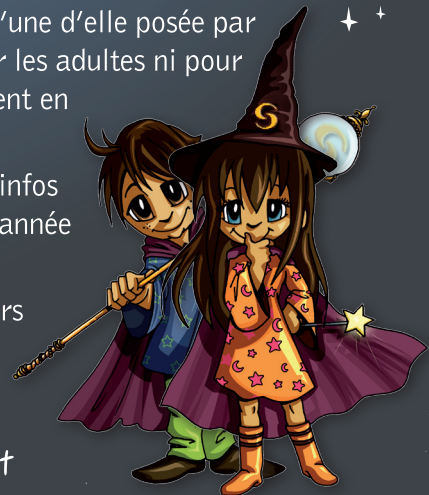
Nous sommes déjà de retour pour partager avec toi le 3^{ème} numéro du Journal de Myéland.

Vous êtes de plus en plus nombreux à surfer sur le site www.seppassorcier.be et à nous envoyer des questions toujours très intéressantes. Nous profitons de ce numéro pour revenir sur l'une d'elle posée par beaucoup d'entre vous. Il s'agit d'un sujet délicat, peu évident à aborder; ni pour les adultes ni pour les enfants. Peut-être te demandes-tu si la SEP peut se guérir? Quelles pourraient en être les conséquences? La rubrique "@doc" t'offre certaines réponses.

Mais recevoir le JdM c'est aussi profiter d'un moment de plaisir; récolter des infos ludiques; et pour ce numéro, découvrir des astuces pour passer des fêtes de fin d'année sympas.

Aussi plongeons ensemble dans le second volet des aventures d'Arthur. Toujours déterminé à comprendre ce qui arrive à sa maman, ce petit garçon entame son voyage dans Fireworld. Mais gare aux embûches!

Leïla et Elliot





@doc



www.seppassorcier.be: la question

«Est-ce qu'on peut mourir de la SEP?» - «Est-ce qu'on peut en guérir?»

L'avis du docteur

Il s'agit d'une question souvent posée lorsqu'on parle de la SEP à des enfants. Malheureusement, certaines personnes peuvent mourir de la SEP mais **uniquement lorsque la maladie est très active ou très agressive**.

Dans la SEP, on voit apparaître dans le cerveau et la moelle épinière des petites destructions (lésions) plus ou moins nombreuses et fréquentes selon les cas. Chez certaines personnes, ces lésions sont si nombreuses et si importantes qu'elles finissent par détruire des régions nécessaires pour vivre.

Heureusement, c'est très rare et cela n'arrive plus très souvent grâce aux nouveaux traitements.

De plus, on dit toujours que la SEP est une maladie "qui va et qui vient". De ce fait, on constate chez certaines personnes que la sclérose en plaques se stabilise ou s'arrête d'évoluer. Lorsque cela se produit, on est évidemment très heureux mais on n'ose pas dire que la personne est guérie parce qu'on a toujours peur que la maladie ne recommence. On préfère dire alors que **la maladie est en "rémission"**. Cela signifie qu'elle cesse d'être active et agressive.

Il est aussi important de dire qu'aujourd'hui la SEP se stabilise de plus en plus, grâce au diagnostic plus rapide et aux nouveaux traitements.

La psy en parle...

Si on ne peut hélas pas encore guérir la SEP, **on peut dans la majorité des cas vivre toute la vie avec la sclérose en plaques**. En effet, les médecins peuvent prescrire des médicaments qui calment la maladie de ton papa ou ta maman. Certains ralentissent l'évolution de la maladie, d'autres combattent la douleur, la raideur des jambes, etc.

Grâce à tout cela, il est possible de continuer à faire les choses comme avant le plus longtemps possible.

Tu peux te renseigner auprès de ta maman ou ton papa pour savoir ce qu'il prend comme médicament.

Les recherches continuent et un jour, nous trouverons peut être un moyen de guérir de cette maladie.

Plus d'infos...



Tu souhaites en savoir plus? Rejoins-nous sur www.seppassorcier.be
Nous te conseillons particulièrement de lire les parties sur les "on en parle" et "les traitements" dans le chapitre "SEP quoi".

Des sportifs handicapés aux J.O.



Sais-tu que cet été se sont déroulés les Jeux Olympiques pour les personnes atteintes d'un handicap, plus précisément appelés les Jeux Paralympiques. Comme les JO 2012, ils avaient lieu à Londres.

Contrairement à nos athlètes "valides" qui ont décroché trois médailles dont aucune en or, les sportifs handicapés en ont ramené, entre autre, sept au pays, dans des disciplines variées.

Dans la catégorie bronze, une première médaille a été remportée dans le double mixte de la boccia, variante de la pétanque pour personnes infirmes moteurs. Une deuxième est issue de la compétition en handbike, vélo à propulsion manuelle. Un sportif amputé de l'avant-bras droit a remporté la troisième médaille lors du marathon en couvrant 42,195 km en 2h31.

Une athlète atteinte d'une rare maladie affectant les muscles a gagné une médaille d'argent lors de l'épreuve du 200 mètres en chaise roulante et une d'or sur le 100 mètres.

les news



L'interview d'Elliot

Bonjour, j'ai abandonné Leïla quelques minutes pour te présenter une activité très intéressante qui s'adresse aux élèves à partir de la 4^{ème} primaire jusqu'à la 2^{ème} secondaire: "Savoir Et Partage".



Liliane TRAUFLER

Pour en parler, j'accueille Liliane, une des responsables de cette animation qui a accepté de répondre à quelques questions.

E (Elliot): Bonjour Liliane, merci d'accorder un peu de ton temps pour le JDM.

L (Liliane): Bonjour Elliot, de rien c'est avec plaisir.

E: Comment se déroule une activité de "Savoir Et Partage"?

L: Quand cela se passe à Naninne, dans les bâtiments de la Ligue, nous accueillons d'abord les enfants en les mettant directement en situation de handicap.

E: Ah bon? Comment faites-vous cela?

L: Nous leurs demandons de retirer leur manteau et de l'accrocher à un cintre d'une seule main; c'est un exercice très difficile.

E: Très difficile en effet. Et ensuite?

L: Une personne présente la sclérose en plaques et répond aux questions. Après, les élèves sont répartis dans plusieurs ateliers ludiques de mise en situation (ex: voiturette, cuisine...). Pour terminer la matinée, nous demandons aux enfants un petit travail sur le handicap.

E: Un travail? On reçoit des beaux points alors?

L: Non Elliot (rire), la classe qui aura réalisé le plus beau travail pourra assister à un spectacle de "cyclodanse".

E: C'est chouette, les élèves sont obligés de venir à Naninne alors?

L: Non, nous nous déplaçons aussi dans les écoles mais alors nous ne proposons qu'une partie des ateliers.

E: Pourquoi avoir choisi le nom de "Savoir Et Partage"?

L: Voilà une très bonne question. Il a fallu se creuser les méninges pour trouver un nom qui corresponde aux initiales "SEP".

E: Ah oui, c'est très malin ça.

L: Merci, en plus il fallait aussi que ce titre envoie un message fort pour les enfants. Savoir ce que vivent les personnes handicapées et partager avec eux leur vécu.

E: Qui anime "Savoir Et Partage"?

L: Ce sont uniquement des bénévoles; beaucoup d'entre eux ont travaillé avec des enfants. Certains sont atteints de sclérose en plaques. Malheureusement nous ne sommes pas assez, quelques personnes en plus pour nous aider ferait plaisir.

E: Comment se passe le premier contact avec les écoles? Ce sont elles qui téléphonent?

L: Non, nous envoyons d'abord des E-mails aux écoles puis nous les contactons par téléphone. Il arrive parfois aussi que certaines écoles prennent contact avec nous.

E: Une dernière question qui devrait intéresser nos amis, comment contacter le groupe?

L: Les écoles ou les enfants peuvent me téléphoner au 081/ 21 32 86 ou bien alors par E-mail: savoiretpartage@gmail.com.

E: Merci Liliane, tu reviens quand tu veux dans le JdM.

L: Au revoir Elliot et merci beaucoup pour ton invitation qui me touche beaucoup.



Sorties sympa

"Cœur en Neige" 2012 – Grand-Place de Mons – 14/12/12-6/01/13

De nombreuses animations: échassiers lumineux, jongleurs, cracheurs de feu, troupe musicale, Père et Mère Noël en calèche, patinoire de 900m² (accessible aux personnes à mobilité réduite), 50 chalets.

Le Père Noël – Place des Armes à Namur – 30/11/12-31/12/12. **Animations foraines** – Grognon à Namur – 15/12/12-5/01/13

Village de Noël – Place du Marché à Liège – 30/11/12-30/12/12

200 chalets pour plein d'idées cadeaux artisanal et une superbe crèche de marionnettes plantée au cœur de l'église.



La malle
aux folies



DVD pour enfants et ados

"**Sammy 2**" est une superbe histoire de deux tortues de mer, Sammy et Ray, capturées par des braconniers. Enfermées dans un énorme aquarium à Dubaï, elles tentent de s'échapper.

Livre pour ados

"**Les Héritiers d'Enkidiev – T4 Le Sanctuaire** - Anne **ROBILLARD** - Ed. **Lafon**." : quinze ans après la victoire des Chevaliers d'Émeraude sur l'Empereur Noir et ses guerriers insectes, les héritiers d'Enkidiev partent à la conquête des Territoires Inconnus. Que trouveront-ils au-delà des montagnes volcaniques ?

BD pour enfants

"**Schumi, handicapé toi-même!**" - **E411 et Zidrou** - Ed. **Paquet**. 2^{ème} tome d'une BD hilarante traitant du handicap d'un petit garçon qui se retrouve en fauteuil roulant à cause d'un extraterrestre.

Cinéma

"**Les mondes de Ralph**" : vous aimez jouer aux jeux vidéos mais quand vous éteignez votre console, est-ce vraiment la fin de la partie ? Le nouveau né des studios Disney répond à la question.



Jeux de société

"**Labyrinthe magique**" : construis ton labyrinthe, recouvres-le et pars à la recherche des objets. Grâce aux pions magnétiques les joueurs font glisser la bille sur le plateau. Mais le chemin est semé d'embûches, les murs sont invisibles et chacun devra faire preuve de patience et de mémoire pour gagner. Un jeu original à partager en famille.

Le conte

Les aventures d'Arthur - "La Chute Glacée"

Arthur commence à traverser avec difficulté la contrée qui se dessine devant lui. Le jour n'est pas encore levé. Ne se sentant pas en sécurité dans la nuit noire, il décide de contourner la forêt par le premier chemin de pierres qui serpente devant lui: la seule route éclairée par la lune. L'hiver commence. Il fait froid. Arthur manque de force et lutte. Cette situation désagréable le fait penser à sa maman et à ses tremblements qui lui font tomber la vaisselle. Après plusieurs heures de marche, Arthur hésite! Ne devrait-il pas rebrousser chemin pour rentrer chez lui? Se sentant perdu, le jeune garçon consulte alors la carte. Un nouveau message s'inscrit sur le papier. "*Cher Arthur, ta quête sera longue et périlleuse. Mais ton courage sera ta force. Il te faudra arriver maintenant au pied de la Montagne à la Chute Glacée.*"

Arthur prend son courage à deux mains et se remet en route, convaincu de trouver des réponses à ses questions. Après plusieurs kilomètres, se dresse devant lui une ferme aux animaux étranges. Il repère les autruches grâce à la fluorescence de leurs plumes. Le bruit assourdissant des trompes lui permet de reconnaître les éléphants au bord d'un lac gelé. Le froid l'engourdisant, le jeune garçon décide de pénétrer dans la grange pour s'y réchauffer et passer la nuit.

A l'aube, Arthur est réveillé par un bruit mécanique. En sursaut, il quitte la grange pour se retrouver nez à nez avec un étrange homme au nez pointu. Ce-dernier

lui demande : « Ô jeune garçon, que fais-tu ici ? » Paniqué, Arthur répond : « Je veux aider ma maman et pour cela je dois me rendre au pied de la montagne à la Chute Glacée. » Surpris, le fermier répond que cette route est très longue et qu'il lui faudra plusieurs jours pour y arriver. L'homme lui demande de le suivre. En marchant, Arthur l'observe. Le fermier boite, comme sa maman... Il remarque aussi l'absence des autruches et des éléphants. Etonné, Arthur reste muet et continue à suivre le fermier jusqu'au silot, situé derrière la ferme où le bétail attend pour manger. Arthur propose spontanément son aide.

En échange, le fermier lui propose un moyen de transport inattendu: son autruche la plus rapide, Sonic. Arthur la monte et s'y cramponne pour une traversée de la forêt à la vitesse de l'éclair. Le paysage défile devant lui, avec une telle rapidité, qu'il doit s'agripper de toutes ses forces au cou de Sonic. Au bout d'un certain temps, ils se retrouvent face à une impressionnante Chute Glacée. Après une tendre caresse, Arthur prend congé de Sonic. Désormais seul, il regarde avec fascination la masse d'eau gelée, s'interrogeant sur les suites de son voyage. Le jeune garçon entend alors un houlement mélodieux, semblant venir du sommet.



A bientôt!