

Maman est toujours fatiguée !



Préface

Ce livre s'adresse aux familles touchées par la Sclérose en Plaques qui souhaitent aborder le symptôme de la fatigue avec leurs enfants âgés de 2 à 6 ans.

C'est l'histoire de Théo qui souffre de ne pas pouvoir jouer avec sa maman autant qu'il l'aimerait et de sa maman que ça rend triste de ne pouvoir répondre à toutes les sollicitations de son petit garçon à cause de sa grande fatigue.

La SEP est représentée par un sac à dos rouge qui accompagne la maman tout le temps.

La fatigue est symbolisée par de gros cailloux qui pèsent dans le sac de la maman : plus la maman est fatiguée et plus le sac est lourd et volumineux à cause du nombre important de cailloux.

Selon les moments de la journée, grâce aux repos, le sac devient plus léger et moins volumineux car les cailloux se transforment en coton. A ces moments là, la maman est plus disponible pour s'occuper et jouer avec Théo.

Mais libre à vous de le personnaliser selon vos habitudes, votre quotidien et surtout votre ressenti.

Ce livre a pour vocation de permettre aux parents d'échanger sur des expériences vécues et les émotions qui en découlent.

N'hésitez pas à poser des questions à votre enfant :

- Est-ce que ta maman est souvent fatiguée aussi ?
- Est-ce que cela te rend triste ?
- Est-ce que tu comprends pourquoi elle ne peut pas toujours jouer avec toi ?
- Etc...



*Maman, je veux jouer
avec toi.*

Viens jouer avec moi !

La maman ne répond pas.

Allez, maman !

On va jouer dehors ?

S'il te plaît !





Théo regarde par la fenêtre.
Il repose la question.

*Allez, maman !
On va jouer dehors,
s'il te plaît ?*





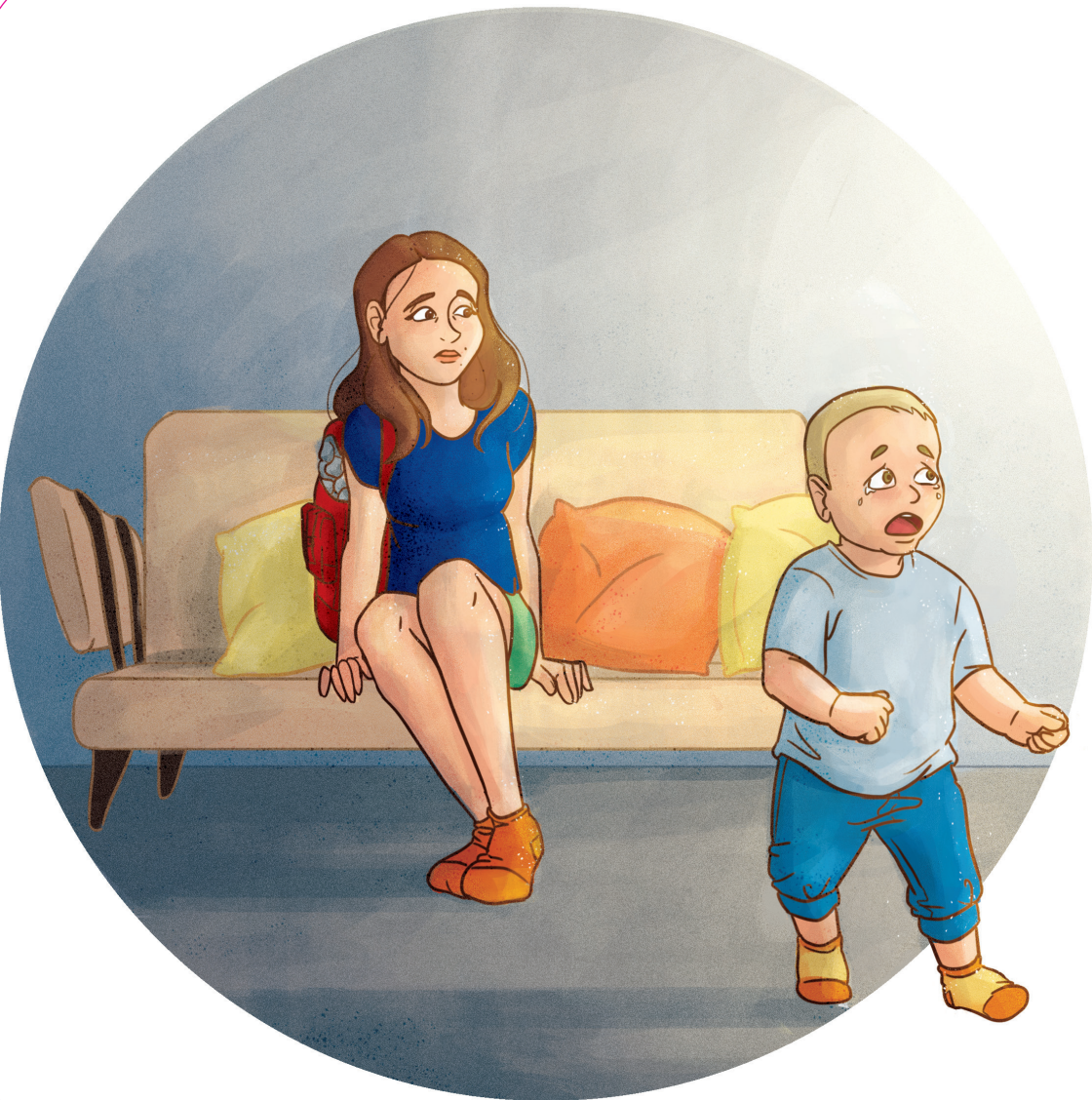
La maman baisse un peu la tête
et répond à Théo :

*Pas maintenant mon
chéri. Je suis fatiguée.*

Théo répond tristement :

*Tu ne veux jamais jouer
avec moi.*

*Moi, je veux aller jouer
dehors maintenant !*



Théo part en pleurant dans sa chambre
et dit à sa maman

Tu es toujours fatiguée !

Sa maman reste assise dans le canapé et
regarde tristement Théo partir.

Son sac à dos rouge
est devenu énorme.





Théo s'est couché. Sa maman l'a rejoint. Elle lui caresse doucement les cheveux et lui dit :

*Le sac à dos que je porte
pèse parfois très lourd,
comme aujourd'hui.
Dans ces moments là,
maman a besoin de se
reposer pour que son sac
devienne tout léger
et qu'elle se sente
mieux.*





Qu'est-ce qu'il y a dans
ton sac maman ?

Théo regarde dans le sac





Maman s'est allongée à côté de Théo

Ce sont de gros cailloux
qui pèsent très lourd
et qui veulent dire que
je n'ai pas beaucoup
d'énergie. Pour que mon
sac devienne plus léger
et que je me sente mieux,
je dois bien me reposer
tous les jours.



La maman s'est endormie dans le lit de Théo.

Théo joue tout seul, assis par terre dans sa chambre en ne faisant surtout pas de bruit pour ne pas réveiller sa maman.

Il voit bien que le sac à dos devient de plus en plus petit !



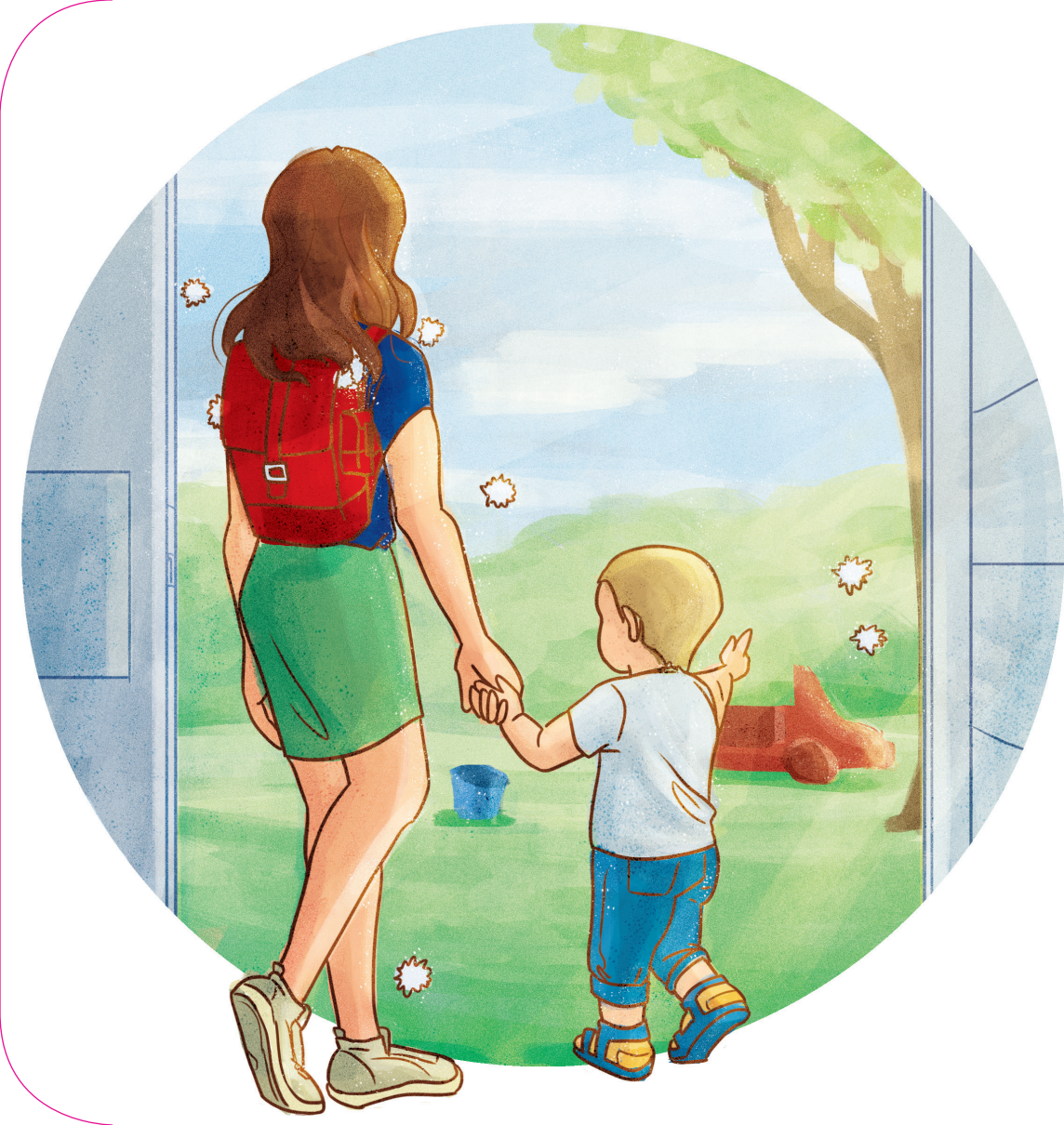


La maman s'est réveillée et à présent elle tend ses bras vers Théo.

J'ai bien dormi et je suis moins fatiguée !

Regarde Théo, il y a moins de cailloux dans mon sac et certains se sont transformés en coton.





Théo et sa maman partent jouer dans le jardin.
Des morceaux de coton virevoltent autour du
sac à dos.

*Oh regarde maman, ça
vole. C'est joli !*

La maman répond souriante :

*Oui mon chéri, c'est
parce que je suis moins
fatiguée.*

*On peut aller jouer dans
le jardin à présent !*



*Pourquoi y'a-t-il
encore des cailloux
dans le sac de la maman ?*

C'est le moment d'échanger avec votre enfant.

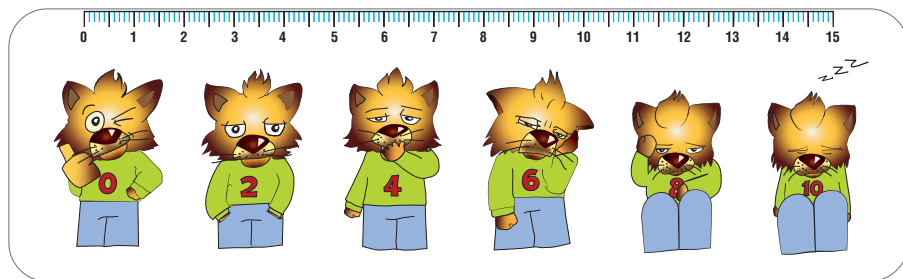
- ▶ Comment as-tu trouvé l'histoire ?
- ▶ Ta maman est-elle souvent fatiguée aussi ?
- ▶ Est-ce que cela te rend triste ?
- ▶ Est-ce que tu comprends pourquoi elle ne peut pas toujours jouer avec toi ?
- ▶ Raconte-moi comment ça se passe dans ta famille.
- ▶ Fais un dessin si tu veux avec ta maman ou ton papa.

Des outils pour vous aider à communiquer !

Voici des idées d'outils à utiliser pour aborder le sujet de la fatigue liée à la maladie avec vos enfants.

Réglette « fatigue »

disponible dans vos réseaux de soins



N'hésitez pas à les créer ensemble avec du papier et des crayons de couleur !

Comme des messages imagés ou des codes couleur à positionner sur les portes pour indiquer si vous êtes disponible ou non.



Ce livre a été réalisé en collaboration avec Sanofi Genzyme grâce à :

Christelle ELUNDA SOUMAH

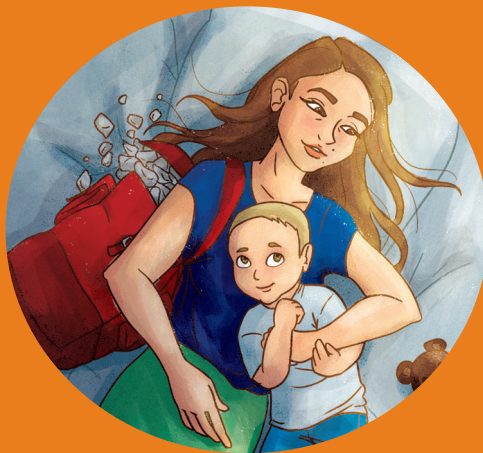
Infirmière référente Sclérose en Plaques

- Centre Hospitalier Sud Francilien, Corbeil Essonnes -

et

Amandine CAMPAIN

patiente et maman d'un petit garçon de 2 ans qui souhaitait avoir un livre pour les tout petits afin d'aborder le sujet sensible de la fatigue avec son enfant en bas âge.



Merci à l'équipe du programme d'éducation thérapeutique SEP by Step,
Laëtitia LAJOIE et Ivania PATRY,
pour la relecture du livre.

SEP by Step
meilleure prise en charge en plaques



Ce livre est téléchargeable sur le site

SEP ensemble
www.sep-ensemble.fr

sanofi

Sanofi Winthrop Industrie
82, avenue Raspail - 94250 Gentilly : www.sanofi.fr

Pour contacter l'information médicale :

Par internet : <https://www.sanofimedicalinformation.com>
Par téléphone du lundi au vendredi de 9h à 18h aux numéros suivants :

Téléphone depuis la métropole : **0 800 394 000** Service à appel gratuits
Téléphone depuis les DROM COM : **0 800 626 626** Service à appel gratuits