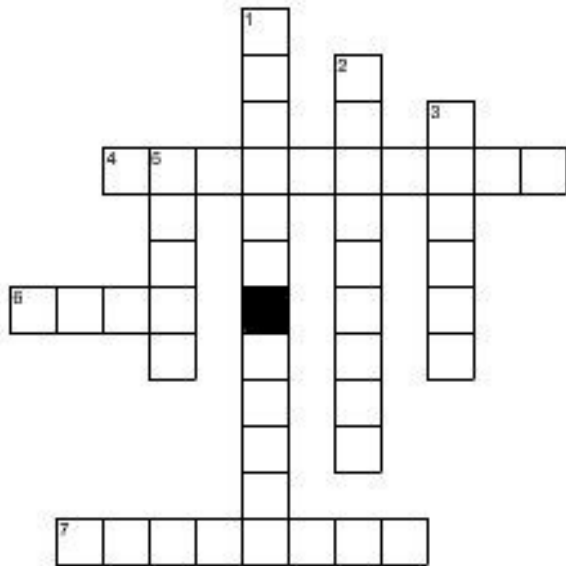


Mots croisés

Trouve les mots correspondants aux définitions et complète la grille



- 1- nom de la maladie de Clémence
- 2- accepter l'autre tel qu'il est
- 3- objet qui maintient le dos droit
- 4- sport adapté aux personnes handicapées
- 5- tendre la main, soutenir
- 6- spécialiste qui aide à se muscler
- 7- maladie, déficience



Réponses: 1- Prader Willi 2- respecter 3- corset 4- handisport 5- aider 6- kiné 7- handicap

Les partenaires:



Pour en savoir plus:

La famille de Clémence
 audreybelin54@gmail.com
 06.46.63.61.52



ASSOCIATION PRADER-WILLI FRANCE
www.prader-willi.fr

Pour nous soutenir:

Participez à la **marche Un Petit Pas pour Clémence** le 3 juin 2017 à Lunéville



Si vous souhaitez **faire un don**, rendez-vous sur le site internet ou **scannez le QR code ci-contre**

LE SYNDROME DE PRADER-WILLI

Ou La Petite Maladie de Clémence

Clémence, 7 ans, est élève en CP à L'École Notre-Dame de Lunéville. Elle est porteuse du **syndrome de Prader-Willi**.



Chaque année, en France, environ 40 enfants naissent avec cette maladie génétique rare. Il n'existe pas à ce jour de médicament pour la guérir.

Ce livret va t'expliquer la maladie de Clémence et te montrer que ce n'est pas toujours facile pour elle car elle a beaucoup de contraintes dans son quotidien.

Si l'on connaît mieux une maladie, un handicap, cela permet d'être plus tolérant et compréhensif, d'accepter l'autre, quelle que soit sa différence.

Comprendre et Accepter la différence pour mieux vivre Ensemble



La maladie

L'Hypotonie

Les muscles de Clémence fonctionnent moins bien, ils sont moins toniques.

- La marche est plus difficile, les escaliers sont un obstacle...
- Pour redresser sa colonne vertébrale, Clémence doit porter un corset. Elle a également des chaussures orthopédiques pour maintenir ses chevilles.



- Clémence se fatigue plus vite, et sur les longs trajets, elle peut avoir besoin d'une poussette.

⚠ Attention à ne pas la bousculer. Tu peux aussi lui proposer ton aide en lui donnant la main ou en portant son sac.

Les Troubles de l'alimentation

A partir de 2/3 ans, les enfants qui ont cette maladie, ont toujours faim.

- Un adulte surveille toujours Clémence car elle doit manger de plus petites quantités et des plats moins caloriques.
- Il faut éviter les aliments gras et sucrés...

⚠ Attention, il ne faut pas partager ton goûter ni donner de bonbons à Clémence



Les Difficultés scolaires

A cause de cette maladie, Clémence rencontre des difficultés à l'école.

- Il est difficile de réaliser certains gestes très précis, comme l'écriture.
- Clémence a du mal à rester concentrée sur son travail, l'apprentissage de la lecture demande donc plus de temps.

⚠ La présence d'une **AUXILIAIRE DE VIE** est souvent indispensable pour l'aider, c'est le rôle d'Isabelle dans la classe.



Les Troubles du comportement

Clémence a parfois du mal à supporter toutes ces contraintes.

- Elle aime être rassurée sur le déroulement de sa journée, alors elle peut poser plusieurs fois de suite les mêmes questions. Tout changement dans ses habitudes peut la perturber.
- Elle peut se montrer obstinée et un peu autoritaire, il arrive qu'elle s'énerve...



⚠ Dans ces moments-là, tu peux rassurer Clémence, sur l'emploi du temps de la journée, le menu de la cantine... Tu peux aussi la faire rire, Clémence a beaucoup d'humour!

Si elle est seule dans la cour, n'hésite pas à aller vers elle.

Les prises en charge

Un Suivi médical important

Clémence a de nombreux rendez-vous médicaux en plus de ses journées d'école.



- Pour se muscler et avoir du matériel adapté: kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien...
- Pour mieux parler, mieux voir: orthophoniste, ophtalmologiste
- Pour apprendre à mieux se comporter et communiquer, pour se sentir mieux: éducatrice, psychologue
- Pour la prise en charge médicale, beaucoup de médecins spécialistes, parfois loin de son domicile.



En plus, pour l'aider à grandir et à se muscler, Clémence a une **piqûre tous les soirs (hormones de croissance)**.

Des activités adaptées

- Clémence fait du sport tous les samedis dans un club de gym Handisport qui adapte la séance à ses difficultés motrices.
- Elle adore les activités manuelles et passe la majorité de son temps libre sur ses créations artistiques.