

ET SI ON LEUR
DONNAIT LA
PAROLE ?

ET SI ON
LES
ÉCOUTAIT ?

Livret d'accompagnement pour l'organisation d'échanges autour du support « BD Prader-Willi » dans des établissements scolaires et Établissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS)

Nos enfants, porteurs d'un syndrome de Prader-Willi (SPW) sont plus souvent objets de discours que porteurs de leur propre parole. Conscients de leurs différences, ils ont des difficultés à interagir avec les autres. Ces fiches offrent l'opportunité d'organiser et d'animer avec eux des échanges avec leur entourage. Ce sont des « super héros », confrontés à un monde compliqué pour eux et ils ont besoin d'aide pour que leurs comportements souvent déroutants soient compris.

Ils sont atteints d'une maladie rare d'origine génétique dont l'entourage a besoin de comprendre et de considérer certaines conséquences. Mais ils sont avant tout des personnes avec leur caractère, leurs désirs, leurs joies, comme les autres enfants.

Objectifs de ces animations :

- Changer le regard qu'ils portent sur eux-mêmes et que les autres portent sur eux
- Favoriser l'intégration de l'enfant/adolescent dans le groupe
- Expliquer simplement certains aspects liés au syndrome et les conséquences qu'ils peuvent entraîner
- Justifier les recommandations liées au problème du comportement vis-à-vis de la nourriture
- Permettre à l'enfant/adolescent de faire entendre sa parole
- Débattre sur la différence et la tolérance

Les animations suivantes ont été testées dans des situations réelles. Il vous appartient de vous approprier les formes et les modalités de ces échanges, pour les adapter à vos pratiques, votre sensibilité et au groupe dans lequel l'enfant ou l'ado se trouve.

Exemple 1 : animation en cours élémentaire avec un enfant porteur du SPW (CE2)



Séance de 45 minutes

- Observation collective (en silence) de l'affiche 1, puis l'enseignante demande aux élèves s'ils ont des remarques ou des commentaires à faire.
- Prise de parole des élèves pour décrire l'image
- Intervention de l'enseignante : « Que veut nous dire le dessin ? »
- Interaction avec les élèves autour des questions posées + intervention de l'enfant porteur du syndrome présent dans la classe pour expliquer sa différence et les problèmes rencontrés
- Intervention de l'enseignante : « Que retenir ? »
- Conclusion de la maîtresse

Exemple 2 : Animation en classe de CM2 ZEP (sans lien avec le SPW)

Séance préalable sur le handicap – introduction au handicap invisible

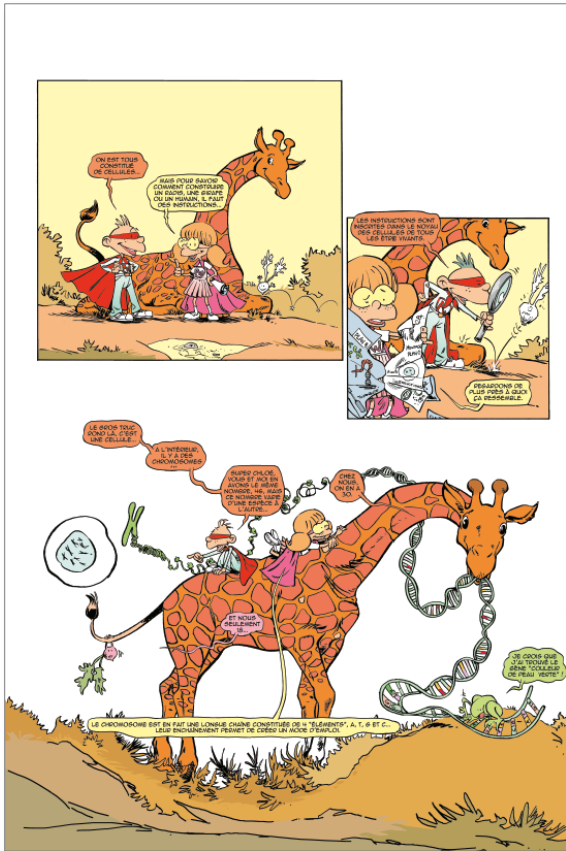
Puis 3 séances d'une heure sur 3 semaines sur la BD Prader-Willi :

Séance 1 : Utilisation des 5 planches sur les manifestations mentales

- Chaque élève avait une planche différente, puis les faisait tourner
- Ils avaient ensuite la possibilité de s'exprimer sur chaque planche et de poser leurs questions à l'enseignante

Séance 2 et 3 : Sur le même format avec d'autres thématiques abordées dans la BD

INTRODUCTION



Pour bien comprendre de quoi nous parlons, revenons aux basiques : d'où venons-nous ?

Tous les êtres vivants sont faits de cellules dans lesquelles il y a des chromosomes qui définissent nos caractéristiques (couleur des yeux, de la peau, des cheveux, notre taille, notre sexe...).

Les êtres humains ont 46 chromosomes. Certaines espèces en ont moins, comme la girafe, même si elle est beaucoup plus grande que nous !

Ces chromosomes sont donnés par le papa et par la maman (23 chacun) et ils se regroupent dans le ventre de la maman, lorsque l'embryon du bébé est en construction.

Pensez-vous que nous sommes tous pareils ? Sur quoi pouvons-nous être différents ?



Parfois ces chromosomes ont des erreurs et ils ne font pas correctement leur travail. Cela peut entraîner des maladies génétiques, comme le syndrome de Prader-Willi, pour lequel il s'agit juste d'un petit morceau du chromosome 15 qui a des erreurs et qui ne marche pas correctement.

Quelles autres maladies génétiques connaissez-vous ?

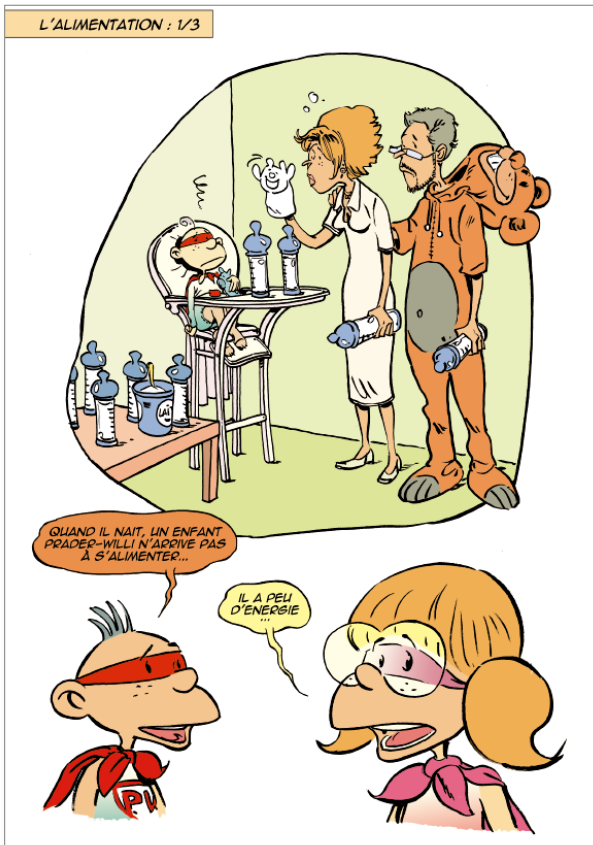
Qu'avez-vous compris de ces maladies ?

En quoi cela pourrait faire peur à certains ?

Est-ce contagieux selon vous ?

L'ALIMENTATION

L'ALIMENTATION : 1/3



À la naissance, un bébé qui a un syndrome de Prader-Willi a très peu d'énergie. Il ne bouge pas, ne crie pas, ne pleure pas et ouvre à peine les yeux. Il n'arrive pas à téter, on lui place alors une sonde dans le nez qui permet au lait de s'écouler jusque dans son estomac.

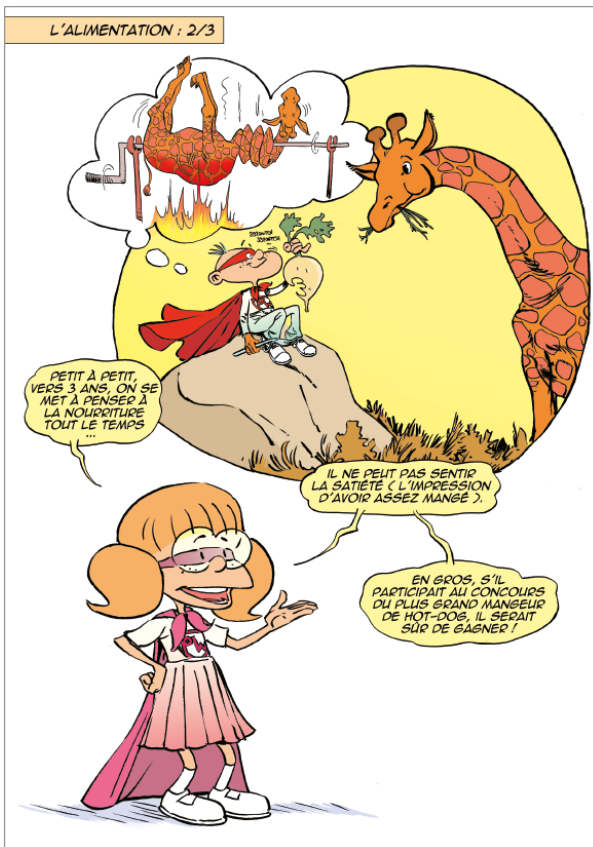
Très souvent il doit passer quelques semaines à l'hôpital en service de néonatalogie pour prendre des forces et apprendre à manger tout seul.

Lorsqu'il rentre à la maison, il est encore très difficile pour les parents de lui donner à manger au biberon. Cela dure des heures !!!!

À quoi ce dessin vous fait-il penser ?

Comment trouvez-vous les parents du bébé ?

L'ALIMENTATION : 2/3



Lorsqu'il grandit, l'enfant ayant un syndrome de Prader-Willi ne contrôle parfois plus son envie de manger. On dit qu'il n'a pas de satiété.

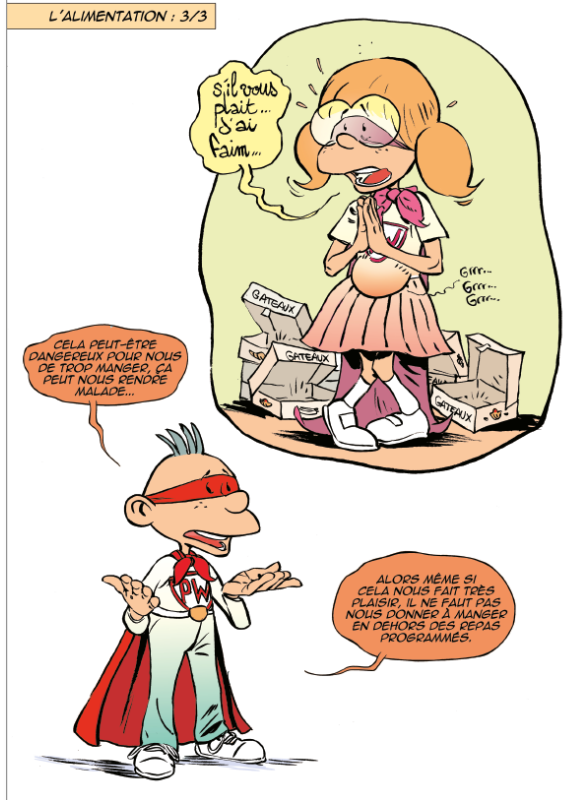
En d'autres termes, cela signifie qu'il pourrait, dans certaines situations, manger sans jamais s'arrêter.

C'est très dangereux pour sa santé et cela pourrait avoir des conséquences extrêmement graves pour lui.

Surtout que cet enfant prend du poids plus facilement que les autres enfants ... Il faudra donc qu'il fasse encore plus attention à ce qu'il mange.

C'est pourquoi on doit faire très attention à ce qu'il mange et éviter un maximum le sucre, le chocolat et les gâteaux.

Mais ce n'est pas trop grave car il existe dans la nature des fruits délicieux qui sont parfois bien meilleurs et bien plus goûteux que certains bonbons bien trop chimiques 😊



Il est important de ne jamais donner à manger à un enfant qui a un syndrome de Prader-Willi car cela pourrait être mauvais pour sa santé.

Concernant l'alimentation, comment pensez-vous que vous pourriez aider votre copain (copine) pour que ce soit plus facile pour lui ?

LA DIFFICULTÉ D'ABSTRACTION



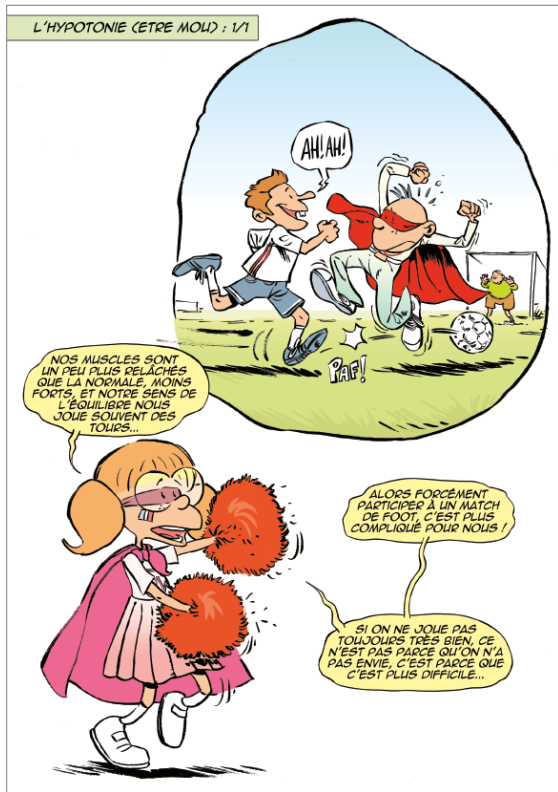
Les enfants qui ont un syndrome de Prader-Willi ont du mal à comprendre certaines blagues ou certaines choses « abstraites » que l'on peut leur dire.

Ce n'est pas drôle de ne pas comprendre tout ce qu'on nous dit, et parfois, il suffit de l'expliquer autrement, avec d'autres mots, pour que tout devienne bien plus clair.

Cela a déjà dû vous arriver de ne pas comprendre une blague ou ce qu'un adulte vous disait ? Pouvez-vous nous raconter ?

Est-ce que vous savez ce que veut dire le mot « abstrait » ? Vous avez des exemples ?

L'HYPOTONIE



Le bébé qui a un syndrome de Prader-Willi est très fragile à la naissance. Ses muscles sont plus faibles que ceux des autres enfants.

Et cela dure toute sa vie. Pour l'aider, ses parents lui font une pique tous les soirs qui l'aide à grandir et à devenir plus fort, mais cela ne suffit pas pour réussir à courir aussi vite que vous.

Alors, s'il ne joue pas à chat perché ou qu'il a des difficultés à faire des passes au foot, ce n'est pas parce qu'il ne veut pas jouer avec les autres enfants, mais c'est parce que c'est plus difficile pour lui.

Est-ce que vous pensez à des jeux qui pourraient être plus faciles pour lui et auxquels vous pourriez jouer ensemble ?

DIFFICULTÉS EN GROUPE



Une des choses difficiles à supporter pour les enfants ayant un syndrome de Prader-Willi, c'est le bruit !

Quand tout le monde crie ou parle en même temps, il n'est pas capable de rester concentré, de comprendre, de suivre le groupe.

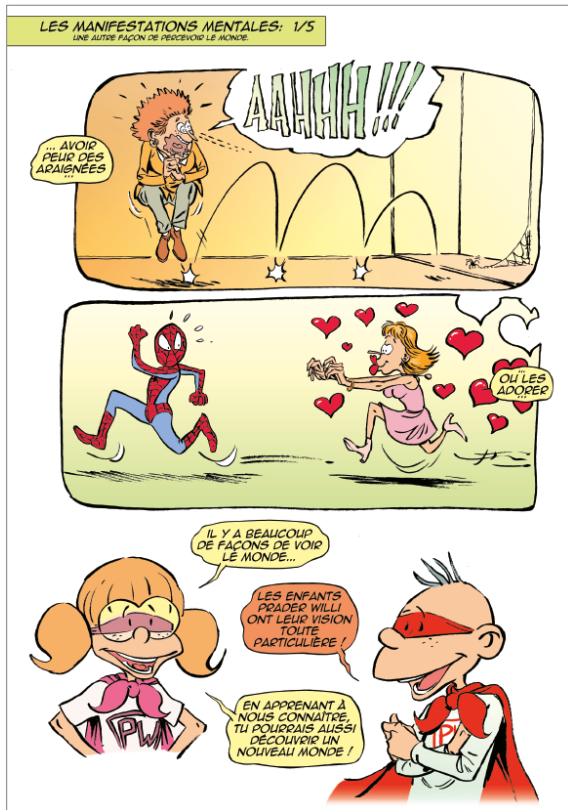
Alors, il peut s'éloigner et aller jouer tout seul.

C'est dommage parce qu'il pourrait être un super copain avec qui jouer.

Est-ce que vous auriez des idées pour jouer avec lui(elle) ?

Est-ce que cela vous est déjà arrivé de trouver qu'il y a beaucoup trop de bruit ou trop de monde ? Qu'est-ce que vous avez envie de faire dans ces moments-là ?

MANIFESTATIONS MENTALES



Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi ont une façon bien à elles de voir le monde, que l'on ne comprend pas toujours...

Ils ont aussi parfois des habitudes comme ne pas vouloir changer de place en classe, à la cantine..., ou voir finir une activité même si c'est l'heure de sortir !

Mais ils sont super curieux et ont beaucoup de choses à partager. Alors, si vous aussi vous êtes curieux, ce serait super de partager ça avec eux.

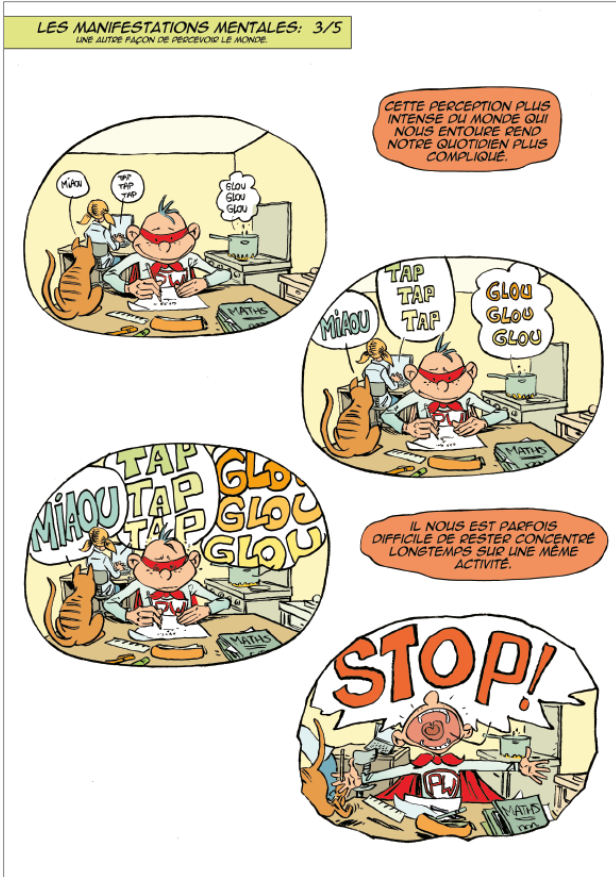
Quelles sont vos petites manies ou habitudes qui sont importantes pour vous et qui pourraient étonner les autres ?



Les enfants avec un syndrome de Prader-Willi sont hyper-sensibles. Certains arrivent à entendre chaque bruit autour d'eux et ça peut les déranger vraiment beaucoup...

C'est pourquoi parfois ils aiment bien se mettre tout seul dans un coin. Cela pourrait être une occasion de les rejoindre pour jouer au calme 😊

Est-ce que vous aussi vous avez des supers pouvoirs ?



Est-ce que parfois vous avez entendu votre copain (copine) s'énerver vraiment très très fort en classe ?

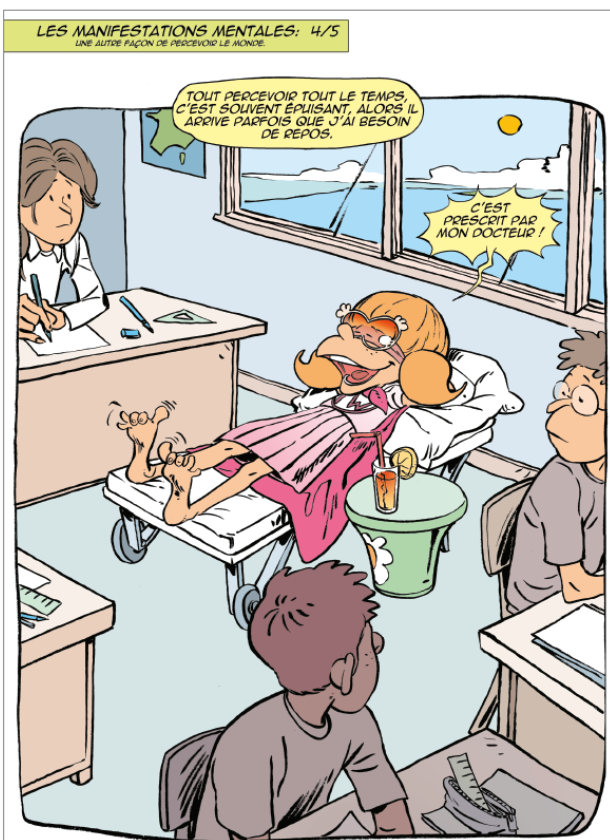
Oui, ça arrive, surtout quand il(elle) est fatigué(e) et qu'il y a beaucoup trop de bruits autour de lui(elle).

On dit alors qu'il(elle) a des difficultés de concentration. Ça peut arriver à tout le monde d'ailleurs !

Est-ce que l'un d'entre vous a ce problème ou en a déjà entendu parler ?

Qu'est-ce que ça vous a fait s'il s'est déjà énervé en classe ? Qu'est-ce que vous pensez ou ressentez alors ?

Comment pourriez-vous peut-être l'aider ?

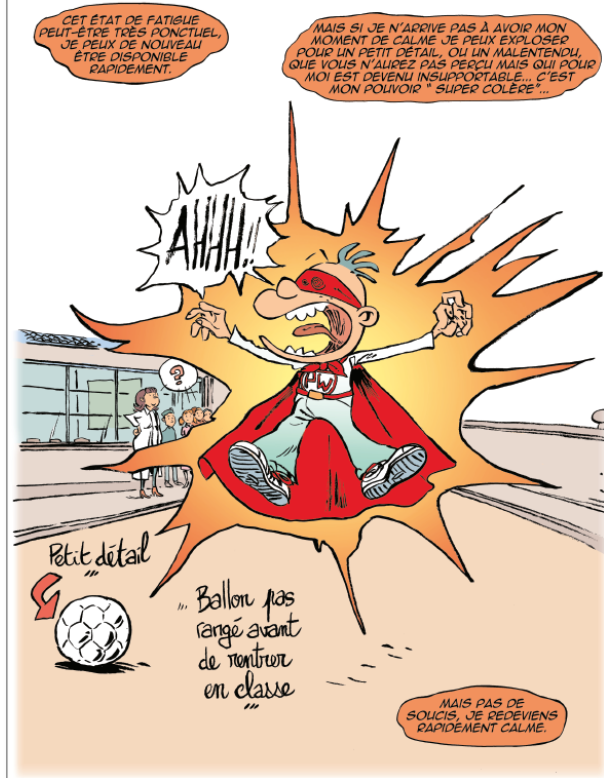


A la naissance, l'enfant avec un syndrome de Prader-Willi est très fragile et très fatigué. Il n'arrive pas à bouger.

Eh bien, tout comme son manque de muscle persiste avec l'âge, sa très grande fatigabilité aussi. Il a besoin de beaucoup plus se reposer que les autres enfants de son âge et chaque chose lui demande beaucoup d'efforts et d'énergie.

C'est pourquoi parfois, on le voit s'endormir en classe !!! Une petite sieste peut l'aider à recharger ses batteries et à mieux travailler ensuite.

Quand est-ce que cela vous arrive aussi d'être vraiment très très fatigués ?



Parfois votre copain s'énerve vraiment, mais alors vraiment très très fort et d'un coup !

C'est surprenant et normalement on est puni pour ça...

Pour les enfants qui ont un syndrome de Prader-Willi, c'est un peu plus compliqué car ils n'arrivent pas bien à contrôler cette colère quand elle arrive d'un coup. Ils apprennent avec le temps mais cela peut être long. C'est dans leur cerveau que les choses ne réagissent pas de la bonne manière.

Mais souvent, avec du calme et de la patience, ils arrivent à retrouver leur sérénité.

Dans quelle situation vous êtes-vous aussi énervé pour quelque chose qui n'était finalement pas très grave ?

Est-ce que vous auriez des idées pour aider votre copain(copine) ?