

4.6 ACTIONS DE SENSIBILISATION EN MILIEU SCOLAIRE

Parce que l'une des missions de l'association PWF est de contribuer à faire changer le regard de la société sur le handicap, la déficience intellectuelle et le syndrome de Prader-Willi,

Parce que trop de nos enfants souffrent de leur différence et du regard des autres dans la rue, voire dans leur entourage,

Parce que les enfants d'aujourd'hui sont les adultes de demain,

Nous favorisons **les actions dans les écoles** (maternelles, collèges, lycées) **pour que le regard change et pour trouver ensemble comment accepter et respecter la différence.**

Pour les plus jeunes, nous utilisons les supports existants associés à la différence, comme le petit film « la casserole d'Anatole » disponible sous YouTube (https://www.youtube.com/watch?v=-wef50Y_ft8)

Pour les plus grands, « La maladie de Paul » est un fascicule, disponible en ligne, conçu avec des familles et des professionnels pour expliquer la différence à la fratrie et aux enfants entre 6 et 9 ans

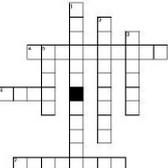
Une bande dessinée destinée à expliquer le SPW aux enfants de plus de 6 ans est en finalisation. Contacter Caroline Richard pour plus d'information.

L'Alliance Maladies Rares et le Petit Quotidien ont conçu un livret de sensibilisation téléchargeable (<https://www.alliance-maladies-rares.org/campagne-de-sensibilisation-dans-les-ecoles/>).

Un modèle de dépliant 3 volets réalisé par une maman pour la classe de son enfant (CM1/CM2) a été mis sur le site. Vous pouvez le personnaliser. <https://www.prader-willi.fr/boite-a-outil/>

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

Les partenaires:



Pour en savoir plus:

La famille de Clémence
wuyrepeloir5@gmail.com
 06.46.63.61.52

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 60 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 t'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 de plats moins caloriques.
- Il faut éviter les aliments gras et sucrés...

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

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, optométriste
- Pour apprendre à mieux se comporter et communiquer: pour se sentir mieux: éducateur, psychologue
- Pour la prise en charge médicale, beaucoup de médecins spécialistes, parfois loin de son domicile.

En plus, pour faire à grand et à se muscler, Clémence a une plaquette tous les soirs (hormones de croissance).

Des activités adaptées

- Clémence fait du sport tous les samedis dans un club de gym handicapé 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.