

Leçon: Partagez vos couleurs: Rendre votre communauté plus forte (7-8 ans)

Général:

Heure:	40 minutes
Objectifs :	 Présenter aux enfants une compréhension de base de la vie avec une maladie rare. Susciter l'empathie pour les enfants atteints d'une maladie rare Invitez les enfants à réfléchir à la manière dont ils peuvent inclure les enfants atteints d'une maladie rare.

Vous aurez besoin de

Matériaux :	Merlin, le petit félin (livre imprimé, ou version numérique pour la projection);
Imprimables :	Journée des maladies rares : le poster de la Journée des maladies rares et une feuille d'affichage pour la classe (avec soleil)
Ressources:	Du papier jaune et orange ou des post-it (plusieurs couleurs), des crayons de couleur / tampon encreur (facultatif) , loupe (facultatif)

Contexte

<u>La Journée des maladies rares</u> est un mouvement coordonné à l'échelle mondiale sur les maladies rares, lancé en 2008 et dirigé par <u>EURORDIS</u> et plus de 65 alliances nationales d'associations de patients qui œuvrent en faveur de l'équité en matière d'opportunités sociales, de soins de santé et d'accès aux thérapies pour les personnes vivant avec une maladie rare.

Depuis 2008, la Journée des maladies rares a joué un rôle essentiel dans la création d'une communauté internationale des maladies rares qui est multi-maladies, multiculturelle et multilingue, mais unie dans son objectif. La Journée des maladies rares est célébrée chaque année le 28 février (ou le 29 les années bissextiles) - le jour le plus rare de l'année.

Plus de 300 millions de personnes vivent avec une ou plusieurs des 6 000 maladies rares recensées dans le monde. Chacune d'entre elles est soutenue par sa famille, ses amis et une équipe de soignants qui constituent la communauté des maladies rares.

Chaque maladie rare peut n'affecter qu'un petit nombre de personnes, dispersées dans le monde entier, mais prises ensemble, le nombre de personnes directement touchées est équivalent à la population du troisième plus grand pays du monde. Les maladies rares touchent 3,5 % à 5,9 % de la population mondiale.

72 % des maladies rares sont génétiques, tandis que les autres sont le résultat d'infections (bactériennes ou virales), d'allergies et de causes environnementales, ou sont dégénératives et prolifératives. 70 % de ces maladies rares génétiques se déclarent dans l'enfance. Dans la plupart des régions du monde, une maladie est définie comme rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2 000.

Ce plan de cours fait partie d'une série de la boîte à outils pour les écoles. L'objectif est de contribuer à la sensibilisation et, en fin de compte, de faire campagne pour que les personnes vivant avec une maladie rare aient plus d'opportunités dans leurs communautés.



Note:

Notre plan de cours est adapté d'une ressource créée par l'enseignant autrichien Manuel Preishuber, dans le cadre d'un projet conjoint entre la Pädagogische Hochschule Salzburg et l'alliance nationale autrichienne des associations de patients atteints de maladies rares, Pro-Rare Austria. La Pädagogische Hochschule Salzburg propose un cours aux enseignants et aux élèves-enseignants pour les préparer à enseigner les maladies rares. En collaboration avec Pro-Rare Austria et la Journée des maladies rares, ces cours ont été examinés par un groupe d'experts internationaux composé d'éducateurs connaissant bien les maladies rares et leurs commentaires ont été communiqués à tous les participants. Un plan de cours a été sélectionné, celui de Manuel Preishuber, en raison de sa facilité de mise en œuvre dans n'importe quelle classe du monde.

Pour donner un contenu supplémentaire à cette leçon, nous apprécions que la Fondation lpsen ait mis à disposition, gratuitement et pour tous, le livre, initialement publié en français, *Merlin, le petit félin,* de Sonia Goerger et Elodie Garcia.

En utilisant l'analogie d'un lionceau qui ne ressemble pas à sa meute, le livre explore les difficultés que peuvent rencontrer les familles à la fois pour obtenir un diagnostic pour une maladie rare et pour découvrir une communauté qui peut fournir des informations et un soutien.

Avec les activités de groupe, ce plan de cours devrait aider les enfants de 7 et 8 ans à mieux comprendre l'isolement auquel peuvent être confrontés certains enfants atteints d'une maladie rare.





En complément de cette leçon, n'hésitez pas à trouver des histoires en ligne ou à inviter des familles à venir parler de leurs propres histoires sur la vie avec une maladie rare. Les enfants trouvent les histoires vraies très intéressantes.

Il n'est pas rare que les enfants rient ou regardent fixement lorsqu'ils sont confrontés pour la première fois à un handicap. Nous espérons que cette leçon et le livre pourront être utilisés comme un point de discussion pour expliquer les problèmes de santé auxquels certains enfants peuvent être confrontés. Chacun d'entre nous peut apporter sa contribution en établissant des liens avec les autres et en aidant à rompre l'isolement que certaines personnes peuvent ressentir. Bien que toutes les maladies rares ne soient pas génétiques, il existe des ressources qui expliquent les gènes et les maladies génétiques pour les enfants, au cas où vous souhaiteriez intégrer ce sujet dans une prochaine leçon.

Cette leçon peut être adaptée pour durer 30 minutes, 45 minutes ou 60 minutes.



Aperçu de la leçon

Échauffement :

- Commencez par vos routines habituelles
- Faites référence à toute activité antérieure qui a porté sur la maladie, le handicap ou l'inclusion.

Nouvelles connaissances et pratiques

- 1. Effectuer un exercice d'empreintes digitales [Facultatif]
- 2. Lire l'histoire de Merlin, le petit félin avec les enfants
- 3. Posez des questions pour aider les enfants à réfléchir à l'histoire, et répondez à toutes les questions des enfants.
- 4. Superviser l'exercice créatif
- 5. Récapitulation complète et attribution des devoirs

Procédure de la leçon

- 1. Exercice des empreintes digitales [10-15 minutes]
 - Chaque enfant trempe un doigt dans un tampon encreur (des peintures/encres adaptées aux enfants peuvent être utilisées à la place) et le presse sur une feuille de papier. Ensuite, les élèves comparent leurs empreintes digitales à l'aide d'une loupe (si vous en avez une). Les enfants devraient arriver à la conclusion que chaque empreinte digitale est unique.
 L'enseignant essaiera d'utiliser cette analogie pour faire le lien avec la santé et les maladies rares, en montrant qu'il n'y a pas deux personnes exactement pareilles et qu'il faut s'attendre à des différences.
- 2. Lisez Merlin, le petit félin avec les enfants [10-15 minutes].
 - Imprimez l'histoire à partir d'<u>ici</u> ou téléchargez-la pour la projection <u>ici</u> et préparez la projection.
 - Lisez l'histoire avec les enfants
- 3. Discutez du livre avec les enfants. [20-25 minutes] Les questions à poser peuvent inclure :
 - Que pensez-vous de l'histoire ?
 - En passant en revue chacun des personnages que Merlin a rencontrés au cours de son voyage, demandez-leur : "Qu'y a-t-il de similaire entre Merlin et ce personnage ? Qu'est-ce qui est différent ?
 - Pourquoi pense-t-on qu'il est important pour Merlin et sa mère de trouver un autre chat avec presque la même apparence ?
- 4. Exercice: [10-15 minutes]
 - Donnez aux enfants de petites bandes de papier, avec des nuances de jaune ou d'orange, découpées à l'avance. Demandez-leur d'écrire si Merlin était leur ami, comment ils essaieraient de l'aider pendant son voyage ?
 Ramassez les papiers et lisez les commentaires à haute voix.
 - Puis, collez les bandes de papier ensemble. Elles devraient ainsi former un grand soleil. (voir l'image à la page suivante). L'enseignant doit dire que chaque rayon de soleil réchauffe le cœur de tous les enfants chaque jour.



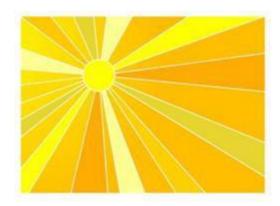


illustration : exemple de la façon dont les papiers forment le soleil

Récapitulation

- Attachez le soleil à l'imprimé inclus à la fin de ce document. Accrochez-le dans un endroit bien visible de la classe. Pensez à prendre une photo de l'affiche et à la partager avec la communauté sur les médias sociaux en utilisant #RareDiseaseDay.
- Assignez des devoirs :
 - Demandez aux enfants d'emporter le document à la maison "Je soutiens la Journée des maladies rares".
 - Demandez aux enfants de parler à leur famille pour savoir si l'un de leurs parents ou amis de la famille vit avec une maladie rare. Quelles difficultés ontils rencontrées et comment les ont-ils surmontées ?





Exercice à faire à la maison : Je soutiens la journée des maladies rares (les élèves doivent le ramener à la maison)









JE M'APPELLE



LE 28 FÉVRIER 2023

#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG



COMMENT VOUS IMPLIQUER DANS LA **JOURNÉE DES MALADIES RARES**

La Journée des maladies rares est un mouvement coordonné à l'échelle mondiale sur les maladies rares, qui œuvre pour l'équité d'opportunités sociales, de soins de santé et d'accès au diagnostic et aux thérapies pour les personnes vivant avec une maladie rare. Depuis 2008, la Journée des maladies rares joue un rôle essentiel dans la création d'une communauté internationale des maladies rares incluant de nombreuses maladies, cultures et langues, tout en restant unies dans ses objectifs.

Rejoignez la « Global Chain of Lights » (Chaîne de Lumières Mondiale) en cette Journée des maladies rares. Ensemble, nous éclairerons nos monuments, nos espaces publics, nos bâtiments, nos maisons, nos hôpitaux et plus encore. Ces lumières montrent notre résilience et notre force vers un avenir meilleur. Collectivement, nous pouvons améliorer la vie de 300 millions de personnes dans le monde vivant avec une maladie rare.

DIFFUSEZ LA V(9) 80









Diffusez la vidéo sur votre Télévision ou ordinateur, remplissez votre maison de couleurs, le 28 février à 19h. Partagez votre histoire en ligne avec l'hashtag #LightUpforRare

SOYEZ CREATIF

Vous pourriez décorer vos fenêtres avec des lumières colorées, des dessins, des collages ou de la peinture – tant que vous êtes créatifs, partagez vos couleurs!

COMMENT FAIRE PUUS?



Démarrez des conversations avec les membres de votre communauté pour répandre la sensibilisation envers les personnes vivant avec une maladie rare. Partagez votre histoire, ou partagez celle des gens qui vous inspire. Plus il y a de voix qui se joignent à nous, plus notre demande d'équité sera entendue.



Jetez un œil aux évènements et activités se déroulant dans le monde. Vous pouvez chercher et vous joindre aux organisations de patients, ainsi qu'à votre communauté. Vous pouvez aussi créer votre propre internet, pour sensibiliser ou lever des fonds.



Téléchargez toute sorte de matériaux de campagne – des images venant des réseaux sociaux, des vidéos, des affiches, des bannières et des boîtes à outils de sensibilisation. Nous avons tout ce dont vous avez besoin pour sensibiliser votre entourage, à votre manière.









Exercice pour tout récapituler. Il peut être accroché dans la salle de classe











Attachez ici le travail fait autour du Soleil.

#RareDiseaseDay #LightUpforRare

