

## KIT PEDAGOGIQUE : ETRE UN ENFANT QUAND ON A UNE MALADIE RARE

On les appelle maladies rares... elles touchent pourtant 3 millions de français dont la moitié sont des enfants. Une maladie est dite « rare » quand moins d'une personne sur 2000 en est atteinte.

Les enseignants peuvent aider des enfants touchés par ces maladies. En signalant des symptômes inhabituels pour permettre leur détection et en aidant à leur intégration. Ce kit pédagogique est un moyen de mieux faire connaître ces maladies et de favoriser l'apprentissage de l'acceptation de la différence aux autres enfants.

Il s'agit du premier kit créé pour faire parler des maladies rares dans les écoles primaires. Il a été conçu par des professionnels de la communication médicale pour les enfants (Éditions K'Noë) et il raconte l'histoire d'un petit garçon appelé Louis. Louis a un « secret » qu'il dévoile au cours du livre: il est atteint d'une maladie rare.

Nous avons prévu la diffusion nationale de 2000 kits, chaque kit contenant : 25 livres pour enfant, 25 pochettes à secrets, 25 brochures parents, 1 dépliant enseignant et 3 posters. Ils ont vocation à être présentés par les enseignants dans les classes de CE2. L'histoire et la narration sont donc adaptées à des enfants âgés de 8/9 ans mais il est le cas échéant possible de les présenter dans des classes de CE1 ou CM1.

Ce kit est gratuit. Pour le diffuser, nous passons par le réseau de CDDP et des CRDP via l'agence Circonférence. Un premier courrier de sensibilisation a été envoyé fin juin et une relance et la remontée des commandes sont prévues pour septembre.

