

---

## **Descriptifs Ateliers et animations handisport**

Journée Internationale des Maladies Rares  
Mercredi 28 février 2018

---

### ***Ateliers d'informations et de sensibilisation aux Maladies Rares***

#### **Atelier « Dessine ton picto' Handicap Invisible »**

Cet atelier, co-organisé par les Filières Cardiogen et Fava-Multi, est un appel à contribution pour créer et inventer un pictogramme relatif au handicap invisible ; pictogramme qui aujourd'hui n'existe pas. Les participants seront donc invités à proposer des dessins représentant leur conception du handicap invisible.

#### **Atelier « Recherche clinique : comment invente-t-on un nouveau médicament ? »**

Au cours de cet atelier proposé par la Filière Défiscience, les participants auront l'occasion de découvrir les principes de la recherche clinique et le long parcours entre une découverte et la mise sur le marché d'un nouveau médicament. Ils pourront participer au grand jeu « Crée ton médicament », qui permettra de façon ludique, d'aborder les étapes clés du processus. Cet atelier sera animé par des Attachés de Recherche Clinique qui répondront aux questions des visiteurs.

#### **Atelier « Dessiner la santé en bandes dessinées avec Santé BD »**

Au cours de cet atelier proposé par la Filière Défiscience, les participants auront l'occasion de découvrir Santé BD, une série de bandes dessinées et une application personnalisée pour préparer les consultations médicales. Ils pourront participer au concours de dessins « La santé qui fait rêver », animé par une illustratrice professionnelle. Les dessins seront affichés au fur et à mesure sur le stand. En fin de journée, une remise de prix permettra de récompenser les meilleurs dessins.

#### **Atelier « Handicap esthétique : l'image de soi et le regard de l'autre »**

Proposée par la Filière Têtecou, une sensibilisation du grand public aux problématiques liées à la différence, à l'image de soi et au regard de l'autre dans le cadre du handicap, et en particulier du handicap esthétique causé par les malformations congénitales faciales, sera réalisée. Elle prendra la forme d'un studio photographique éphémère, animé par une photographe professionnelle, Madame Djamila Calin, elle-même maman d'un garçon atteint d'une maladie rare. Les personnes du public seront invitées à partager un instantané sous la forme d'un portrait (visage ou autre partie du corps), seules ou en duo, et à s'interroger ainsi sur l'importance de l'apparence dans notre société et sur le regard que nous portons sur nous-même.

Des duos pourront être constitués, tels que personne handicapée-personne valide, handicap visible-handicap invisible, différent mais semblable. Un échange préalable de quelques minutes avec la photographe permettra au(x) sujet(s) photographié(s) d'être mis en confiance, d'échanger, réfléchir et s'approprier la thématique.

Des accessoires leur seront également proposés pour agrémenter la photographie et se mettre en situation : ballon, bracelet, badge, sac, masque aux couleurs de l'événement ; peinture du visage ou d'une autre partie de leur corps (mains), miroir.

Les photographies réalisées seront mises à disposition et téléchargeables sur une page Internet dont les coordonnées seront communiquées aux photographiés.

Parallèlement, des animations ludiques seront proposées au public : décoration de masques en carton (intervenants : association UNSED), présentation et vente d'une bande dessinée sur le thème du handicap esthétique (intervenants : association ANNA), ainsi que possiblement des échanges avec des professionnels de l'image de soi travaillant auprès d'enfants affectés de différences visibles.

### **Atelier « Les maladies héréditaires du métabolisme à régime : Manger Pour Se Soigner »**

Les maladies héréditaires du métabolisme à régime ont pour traitement principal une alimentation spécifique, très restrictive en protéines. Viande, poissons, œufs, charcuteries, fromages, produits céréaliers deviennent alors des aliments toxiques pour les enfants et adultes porteurs de ces maladies rares. Ces patients doivent suivre à vie un régime lacto-fructo-végétarien. Une consommation excessive de protéines ou une maladie intercurrente comme un banal rhume sont autant de facteurs de risques pouvant entraîner une décompensation. L'accompagnement des patients et de leur entourage par une formation médico-diététique pas à pas s'avère primordial pour préserver l'équilibre de la maladie et aider les jeunes patients à acquérir des compétences d'auto-soins à l'âge adulte.

### ***Ateliers handicap et animations handisport***

#### **Parcours mal-voyant**

Le Parcours Aveugle permet de se mettre en situation de cécité, avec ou sans guide. Réaliser un parcours aveugle nécessite concentration, confiance et fait appel aux autres sens.

#### **Handball fauteuil**

Sport collectif d'opposition, le Hand-Fauteuil se pratique avec un fauteuil manuel spécifique. L'objectif est d'envoyer le ballon à la main dans le but adverse tout en empêchant l'adversaire d'en faire autant.

#### **Sarbacane**

L'intérêt de la sarbacane réside dans la combinaison du contrôle du souffle, de la maîtrise et de la stabilité de la concentration. Ouvert aux personnes les plus lourdement handicapées, ce sport 100 % intégration permet aussi de regrouper valides et handicapés sur le même pas de tir.

#### **Boccia**

La Boccia, apparentée à la Pétanque, exige précision et contrôle musculaire. La présence autorisée d'un assistant, ainsi que l'utilisation d'une rampe, permettent aux personnes dont la mobilité des membres supérieurs est particulièrement limitée ou altérée, de pratiquer.

#### **Gymnastique douce sur chaise**

La Gym douce sur chaise s'adresse prioritairement aux personnes âgées ou à mobilité réduite et a vocation à réduire les incapacités liées à l'âge ou au handicap en travaillant la souplesse, le renforcement musculaire, la respiration, la mobilité articulaire.

#### **Sensibilisation aux Activités Physiques Adaptées et Santé (APAS)**

Ce stand aura vocation à sensibiliser le grand public aux bienfaits des activités physiques adaptées et santé quel que soit son âge, sa pathologie, son incapacité ou tout autre problème de santé.