

CELLIEU « Un grand pas pour Sarah » a besoin de vous

Association. Sarah est une petite fille atteinte du syndrome de Prader-Willi, une maladie génétique rare. « Un grand pas pour Sarah » a été créé dans le but de faciliter son quotidien en finançant du matériel spécifique.

Sarah est une petite fille habitant Cellieu. Elle vous fait craquer avec son sourire coquin et ses gros câlins. Le 22 août 2008, à sa naissance, Sarah a manqué d'oxygène et avait de gros soucis pour s'alimenter seule, elle a passé ses premiers jours dans le service réanimation de l'hôpital nord de Saint-Étienne, elle y est restée un mois et c'est pendant cette période qu'il a été diagnostiqué qu'elle était atteinte du syndrome de Prader-Willi. Cette maladie

génétique rare touche les enfants au hasard (un cas sur 25 000).

Cette maladie se caractérise par une hypotonie sévère, entraînant de grave scoliose, et des troubles du comportement alimentaire.

Après plus de deux mois et demi à l'hôpital, elle est rentrée chez elle et depuis elle à un lourd suivi médical (kinésithérapeute, endocrinologue, néphrologue, psychomotricien, orthophoniste, etc.).

Sarah a une scoliose importante qui l'oblige à porter un corset avec mentonnière.

Grâce à un solide entourage, dont Maeva, sa grande sœur, Sarah a fait d'énormes progrès. Elle ne marche pas encore mais elle y travaille tous les jours chez son kinésithérapeute.

Sarah a des journées bien occupées. Tous les matins, elle va à l'école Alphonse Daudet de Cellieu ou une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) s'occupe d'elle. En début d'après-midi, grosse sieste

nécessaire si elle n'a pas de rendez-vous chez un spécialiste et ensuite elle va chez son kiné, un rendez-vous quotidien indispensable.

Les principales difficultés de Sarah restent son manque d'autonomie, car elle ne marche pas, n'est pas propre et elle se fatigue rapidement à cause des efforts qu'elle doit fournir pour accomplir le moindre petit geste. Elle a aussi de grosses difficultés au niveau de l'écriture.

L'association « un grand pas pour Sarah » vient d'être

Une poussette évolutive coûte 4 000 euros

créé, elle a pour but de faciliter le quotidien de Sarah, en achetant du matériel spécifique adapté à son handicap comme une poussette évolutive dont le coût avoisine les 4 000 euros. Elle permettra aussi de couvrir les frais paramédicaux non rembour-



■ Sarah avec sa famille. Photo Murielle Chapon

sés.

L'association « un grand pas pour Sarah » est composé par sa proche famille : Aurélie Terasse, la marraine de Sarah, en est la présidente, Damien Séon, son parrain, est le secrétaire et la trésorière est Julie Guilhot, la maman de Sarah. Pour le moment quatre membres composent le conseil d'administration. Un site internet est en cours de création, vous pourrez y retrouver toutes

les informations nécessaires. Il vous y sera aussi proposé des bracelets et des tableaux uniques fabriqués sur commande.

Vous trouverez aussi le bulletin d'adhésion qui est aussi en cours de distribution sur Cellieu et les communes environnantes. ■

Adresse :
96 chemin de Collenon
42320 Cellieu.
Site internet : ungrandpaspoursarah@e-monsite.com

Une marche dimanche 6 octobre

« Un grand pas pour Sarah » organisera une randonnée le dimanche 6 octobre 2013 et souhaite aussi en organiser en partenariat avec d'autres associations car comme ont repris en chœur Aurélie et Julie : « A plusieurs on est plus fort ».