

# Université d'automne

## Outils des associations Pour la scolarisation

François Besnier

**Prader-Willi France**

[www.prader-willi.fr](http://www.prader-willi.fr)

# Prader-Willi France

## Une association de familles



- Créée en 1997 par sept familles avec les objectifs suivants
  - *Rompre l'isolement des familles*
  - *Faire connaître le SPW*
  - *Diffuser de l'information*
  - *Encourager et soutenir la recherche*
  - *Favoriser l'inclusion sociale*
  
- 800 membres en 2018
- Activités et animation reposant sur des bénévoles

# Quelques mots sur le syndrome de Prader-Willi

- Maladie **complexe** neurodevelopmentale → accompagnement **compliqué**
  - Troubles **majeurs** du comportement alimentaire (*addiction*)
  - Troubles cognitifs, *DI légère à modérée*
  - Troubles du **comportement**
  - Déficit des **compétences sociales**
- Expression très variable de la maladie
- Troubles somatiques nombreux variables associés aux atteintes de l'hypothalamus
- **Difficultés d'intégration sociale**
- **Pas de traitement actuellement**

# Co-produire de l'information

## ■ Livret je vais à l'école

- [https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Jevaisalecole2013\\_0304.pdf](https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Jevaisalecole2013_0304.pdf)

## ■ Guide de pratiques partagées

- <http://guide-prader-willi.fr/enfants-ado-adultes/ecole-formation/letat-des-connaissances>

## ■ Tous à l'école

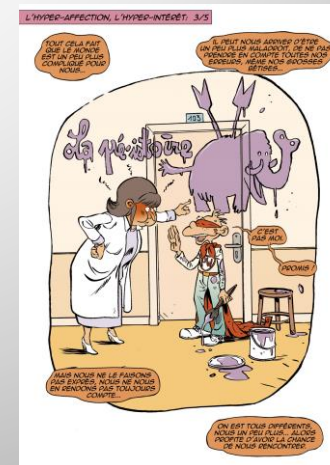
- <http://www.tousalecole.fr/search/content/syndrome%20de%20prader-willi>

## ■ La maladie de Paul : BD Fratrie

- <https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/BDfratriePW.pdf>

## ■ Projet BD

- *Support pour des animations et des discussions à l'école*



# Relayer et diffuser des informations utiles



Via le site internet et les pages Facebook :  
exemples

- <http://www.teachspeced.ca/index.php?q=fr/node/1193>
- <https://www.prader-willi.fr/scolarite/>

- Interventions dans des établissements scolaires
  - *Collèges, lycées*
  - *Ulis*
  - *IME*
- Travail sur la transition
  - *Avec le CR SPW*
  - *Avec les associations du collectif DI*

- Susciter et soutenir des recherches utiles à la mise en place de pédagogies adaptées
  - *Apprendre à lire avec le SPW*
    - *Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication (LP3C), EA 1285, Université Rennes 2*
  - *Émotions et syndrome de Prader-Willi*
    - *1 CLLE, Université de Toulouse, CNRS, 2 Centre de Référence du Syndrome de Prader-Willi, Toulouse, 3 CPTP, Université de Toulouse, CNRS, INSERM*
  - *Communication au travers des expressions faciales*
    - *Cerveau & Cognition (CerCo), Université de Toulouse, Centre de Référence du syndrome de Prader Willi, Toulouse, Centre de Physio-pathologie INSERM, Toulouse, Hôpital Marin, Hendaye*

# Des difficultés majeures et des enjeux



- Les dangers d'une démarche à pas forcés vers l'école inclusive sans l'accompagnement de formation indispensable
  - *Peu de liens avec l'Éducation Nationale*
  - *Formation insuffisante à la déficience intellectuelle et au SPW* <https://inspe.univ-lyon1.fr/formation/education-inclusive/le-diplome-universitaire-neuropsychologie-education-et-pedagogie-presentation-714974.kj>
- Evaluer pour adapter la pédagogie
- Construire des pédagogies et des environnements adaptés
- Des actions à mutualiser avec d'autres associations



?

Merci de votre attention