

MATERNELLE - ÉCOLE ÉLÉMENTAIRE

Accueillir un enfant/adolescent porteur d'un syndrome de Prader-Willi



Le syndrome de Prader-Willi

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique rare qui touche au hasard un nouveau-né sur environ 20 000.

Maladie génétique complexe à l'origine de troubles du neurodéveloppement, issue d'une anomalie sur le chromosome 15, le syndrome de Prader-Willi conduit, entre autre, à un dysfonctionnement de l'hypothalamus qui entraîne de très nombreux symptômes. Nous pouvons observer des dysfonctionnements endocriniens et métaboliques, des troubles de l'alimentation, des difficultés d'apprentissages et des troubles des habilités sociales...

Les mécanismes complexes de la satiété dysfonctionnant, ils sont fortement attirés par la nourriture dès le plus jeune âge, parfois dès 2-3 ans. Toute leur vie, ils seront confrontés à ce problème. Ce phénomène est vécu comme d'autant plus injuste que la moindre calorie leur profite beaucoup plus qu'à la moyenne des gens. Aussi, en l'absence d'un régime alimentaire strict, la prise de poids peut être très rapide et conduire à une obésité morbide.

Cette addiction alimentaire constitue le principal obstacle à l'autonomie et à la socialisation des personnes porteuses d'un SPW et nécessite actuellement un accompagnement à vie.

Les difficultés de compréhension de situations génèrent chez eux de l'anxiété qui peut se manifester par des discours en boucle, des questionnements répétitifs, des crises parfois violentes et des difficultés d'adaptation sociale.

Les personnes ayant un syndrome de Prader-Willi présentent des difficultés d'apprentissage et ont besoin d'être guidées et accompagnées dans leur scolarité.

C'est une maladie complexe qui demande un accompagnement complexe.

La recherche est un espoir et un impératif.

Il n'existe actuellement aucun médicament pour traiter le syndrome de Prader-Willi.

Des recherches sont menées en France et dans le monde, recherches fondamentales pour comprendre les mécanismes mis en jeu, recherches cliniques pour trouver des médicaments permettant de corriger certains dysfonctionnements. Des avancées importantes ont été réalisées ces dernières années et sont porteuses d'espoir.

Pour les enfants avec un SPW, à cause de la grande variabilité dans l'expression du syndrome, une prise en charge individualisée est essentielle : elle permet de les faire progresser et de prévenir les complications liées à la maladie ainsi que leur difficulté à vivre dans la société.

QUELQUES CHIFFRES CLÉS

1 SUR 20 000

maladie génétique rare qui touche au hasard un nouveau-né sur environ 20 000

18

18 jours, délai moyen après la naissance d'une annonce d'un diagnostic de syndrome de Prader-Willi en France.

NOUS COMPTONS SUR VOUS

Connaître le syndrome et son retentissement sur la vie des enfants et des adultes est indispensable pour comprendre comment les accompagner au mieux tout au long de leur vie.

Les points forts de votre élève

Pour devenir l'enfant qu'il est aujourd'hui, votre élève a eu des étapes de vie très complexes et difficiles, qui ont exigé de lui des efforts considérables.

Ces épreuves ont inévitablement développé chez lui des qualités essentielles pour réussir et s'engager à l'école : **persévérance, courage, ténacité, envie de bien faire et de se dépasser pour réussir** comme les autres. Enfant curieux et soucieux d'apprendre, l'enfant ayant un syndrome de Prader-Willi est sans cesse challengé par rapport à lui-même, souvent révolté face à ses propres faiblesses, parfois dans le déni de ses difficultés.

Il possède de belles qualités humaines : doté de générosité et d'une grande gentillesse ainsi que d'une vraie naïveté qui le rend fragile et influençable, votre élève est un enfant en forte demande affective. Dans un environnement bienveillant, il accordera toute sa confiance et se révélera très attachant.

Non rancunier, ses contrariétés sont vite effacées, parfois instantanément.

Votre élève affronte les mêmes épreuves et difficultés quotidiennes que tous les enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi. **Comme eux, il a un besoin essentiel d'un cadre fixe et sécurisant : il y puise la force et le bien-être émotionnel indispensables pour faire face aux obstacles. Il est fragile et à la merci des tourments de la vie, qui viennent modifier, voire parfois briser, le cadre sécurisant qu'il se construit.** Il sera en confiance si vous l'aidez et le rassurez.

L'élève aura besoin, la plupart du temps, d'une AESH* individualisée pour l'accompagner, expliquer les consignes adapter les leçons/évaluations, mais aussi pour alléger le travail de l'enseignant(e).

- **L'AESH-i** devra être un véritable coéquipier de l'enseignant(e) et des parents.**

- **Il sera essentiel de solliciter le(s) parent(s) pour créer une véritable équipe autour de l'enfant.**

*AESH : Aide aux Élèves en Situation de Handicap

**AESH-i : Aide aux Élèves en Situation de Handicap-individualisée (aide un seul élève)

Sommaire

CHAPITRE 1

Repères pédagogiques

- | | |
|-----------------------------------|--|
| ① Compréhension | ⑨ Lecture |
| ② Place assise | ⑩ Écriture |
| ③ Mémorisation | ⑪ Numérotation et calcul |
| ④ Consignes | ⑫ Géométrie |
| ⑤ Affichage mural et tableau | ⑬ Sciences, histoire et géographie |
| ⑥ Évaluations et bilans | ⑭ Éducation physique et sportive (EPS) |
| ⑦ Langage oral | |
| ⑧ Passivité dans les temps d'oral | |

CHAPITRE 2

Vie dans l'établissement

- | | |
|---------------------------------------|--|
| ⑮ Grande fatigabilité et lenteur | ⑳ Déshydratation |
| ⑯ Cartable | ㉑ Perceptions sensorielles, douleur et fièvre |
| ⑰ Gestes compliqués voire impossibles | ㉒ Régime alimentaire strict, cantine, anniversaires et goûters |
| ⑱ Déplacements et sécurité | |
| ㉑ Toilettes | |

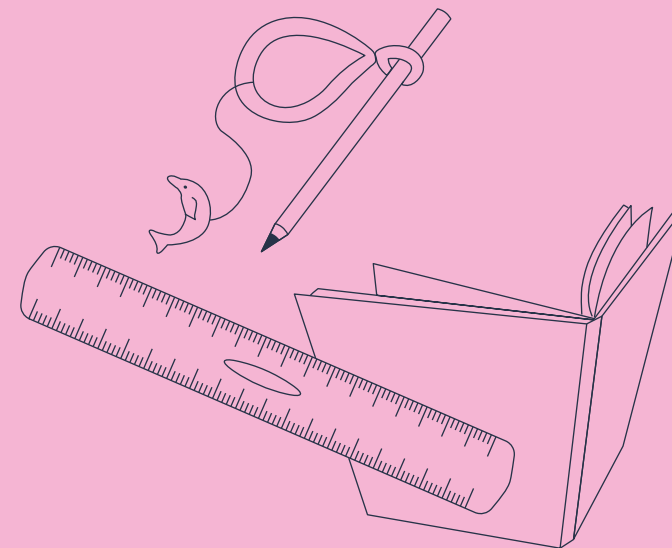
CHAPITRE 3

Psychologie de l'élève

- | | |
|---------------------------|-------------------------------------|
| ㉓ Anxiété | ㉔ Récréation et relation aux autres |
| ㉔ Rigidité et idées fixes | ㉕ Rapport à son matériel |
| ㉕ Colère | |

CHAPITRE 1

Repères pédagogiques



1

Compréhension

CONSTATS

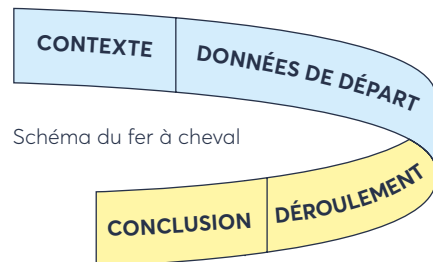
- Il leur faut plus de temps que les enfants ordinaires pour comprendre mais ils ont les capacités intellectuelles pour une bonne compréhension
- Une déficience intellectuelle est possible à des degrés variables
- Les consignes doivent être découpées pour simplifier la compréhension
- Un support visuel leur permettra de mieux comprendre
- Le partenariat avec l'AESH mais aussi avec les personnes qui suivent l'enfant (ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, psychomotricien, SESSAD...) peut rassurer l'enseignant

CONSEILS

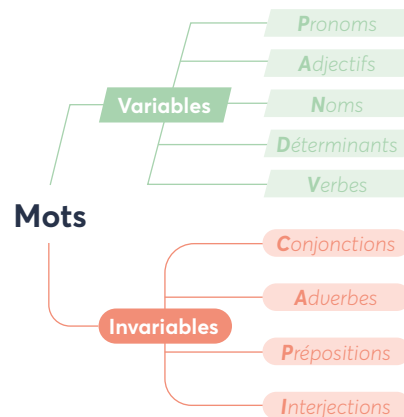
- ✓ Pour la compréhension des nouvelles leçons : **faire des dessins explicatifs, des cartes mentales ou un schéma avec l'enfant** (« dessiner les leçons »). **Toujours les créer avec lui** (éviter si possible les cartes mentales toutes faites).
- ✓ **Utiliser des pictogrammes** pour travailler la compréhension des concepts de base tels que : entoure/bare/colorie jusqu'à ce que ceux-ci soient assimilés.
- ✓ **Encourager le surligneur dans les consignes d'exercices** : surligner LE mot important de la consigne ou surligner chaque consigne d'une couleur différente dans le cas de consignes multiples.
- ✓ **Créer un aide-mémoire individuel** avec les contenus de référence en français/mathématiques : simple/aéré/visuellement facile/complété année après année (les schémas, cartes mentales... créés y ont bien sûr toute leur place).
- ✓ **Rappel de la démarche**/consulter l'aide-mémoire avant de commencer.
- ✓ **Modéliser les stratégies**, les écrire dans l'aide mémoire.
- ✗ **Ne pas le laisser livré à lui-même** avant de débiter un exercice : s'assurer de la bonne compréhension de la consigne, du texte...

OUTILS RECOMMANDÉS

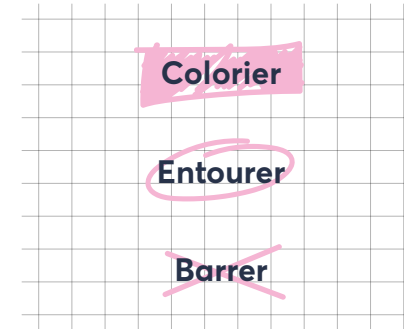
A. Utilisation de croquis et schémas



Site internet apprendreaduquer.fr
rubrique « 14 outils indispensables et incontournables pour apprendre efficacement ».



B. Les pictogrammes



Site internet ressources-ecole-inclusive.org
rubrique « Outils - les pictogrammes consignes ».

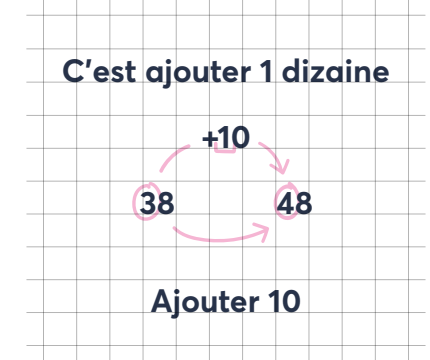
C. Les aides mémoire pédagogiques

exemple avec le sous-main



D. Les aides mémoire pédagogiques

exemple avec le « cahier mémo »



Une page/une notion : un mémo très aéré, écrit gros, qui rappelle la notion et/ou la stratégie de lecture, grammaire, mathématiques... Le cahier pourra être conservé et enrichi année après année.

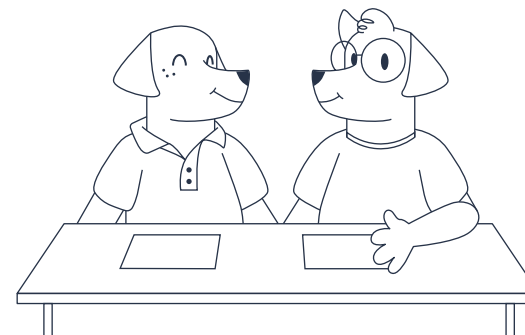
Site internet nurvera.fr rubrique « Math - Stratégie de calcul » et lien vers le pdf en ligne.
Site internet cpdesanleane.fr rubrique « Mémo fiches CP/CE1/CE2 ».
Site internet lasalledesmaîtres.fr rubrique « Mémo CE2 version 1 ou 2 ».

2

Place assise

CONSEILS

- ✓ **Privilégier une place assise qui facilite les entrées et sorties** (entrave, gestion des crises à l'extérieur de la classe, accès facilité aux toilettes).
- ✓ **A l'écart des sources de distraction** : à côté d'un élève qui parle et bouge peu.
- ✓ **Dans les deux premiers rangs** (éviter la dispersion visuelle, favoriser la concentration et optimiser la lecture, ces enfants ayant souvent des troubles visuels).
- ✓ **A côté d'un élève empathique** : pour faciliter le lien social/un voisin qui aide à améliorer l'estime de soi et sans source de conflit.
- ✗ **Ne pas l'isoler avec l'AESH.**



3

Mémorisation

CONSTATS

- Leur mémoire visuelle est nettement meilleure que leur mémoire auditive
- Leur mémoire à court terme est moyenne
- Leur mémoire à long terme est très bonne
- N'hésitez pas à mettre à profit le caractère persévérant de ces jeunes, leur goût pour les activités répétitives et méthodiques

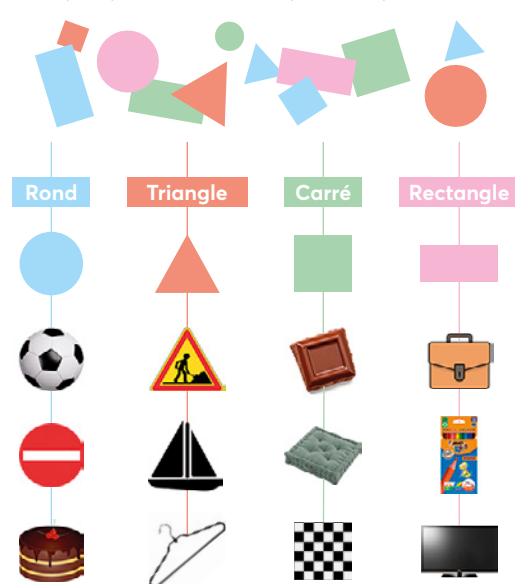
CONSEILS

- ✓ **L'usage des croquis, des dessins, des tableaux, des informations visuelles est indispensable.** Ils favorisent grandement la compréhension et compensent la fugacité de leur mémoire immédiate et leurs difficultés attentionnelles.
- ✓ **Encourager le surlignage** sur les parties essentielles de la leçon (quelques mots seulement).
- ✓ **Recourir à beaucoup de répétitions** pour mémoriser.
- ✓ **Fractionner les apprentissages.**
- ✓ **Ne pas hésiter à le faire se lever, bouger, faire des déplacements et vérifier que l'enfant a toujours l'information une fois revenu à sa place.** (N'interprétez pas ce besoin de bouger comme une provocation, mais plutôt comme un besoin d'évacuer les tensions et de créer des pauses dans la concentration).

OUTILS RECOMMANDÉS

A. Cartes mentales

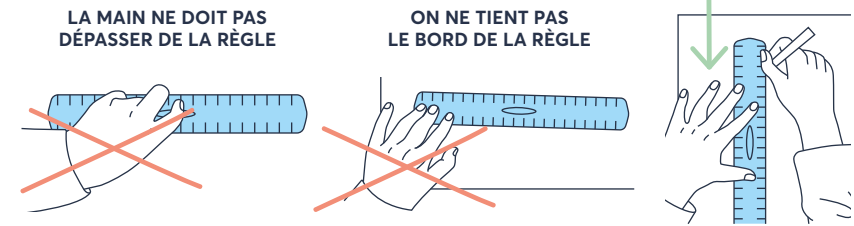
Exemples pour les formes et pour une poésie



Site internet : dessinemoiuneidee.org
rubrique « Galerie de Mind Maps ».
Site internet fantadys.com

B. Utiliser des photos de l'enfant « en train de faire »

pour les enseignements plus « gestuels » (comme l'utilisation des outils de géométrie). Les photos permettront de montrer la position des mains...



4

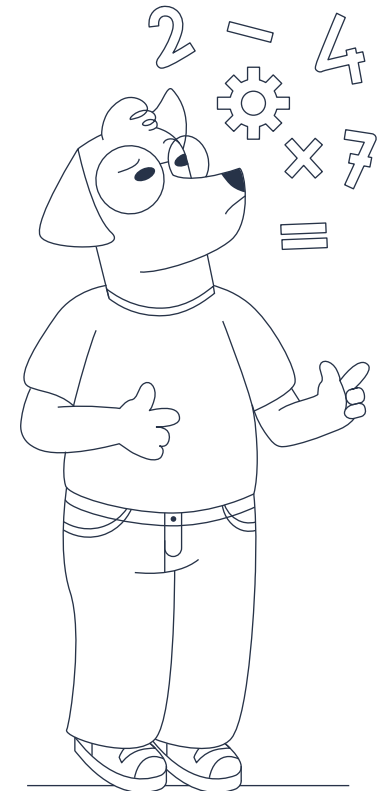
Consignes

CONSTATS

- Leur mémoire visuelle est nettement meilleure que leur mémoire auditive
- Leur mémoire à court terme est moyenne, celle à long terme est très bonne
- Des informations visuelles doivent toujours compléter les consignes données par oral

CONSEILS

- ✓ **Consignes simples**, courtes/surlignage en couleur des mots importants.
- ✓ **Réduire le nombre de tâches** données en même temps : fractionner et utiliser des repères visuels de programmation.
- ✓ Consignes **verbales** et **visuelles** à la fois.
- ✓ **Vérifier la compréhension** des questions et consignes.



5

Affichage mural et tableau

CONSTATS

- Mauvais repérage et balayage visuels
- Déperdition d'informations dans l'aller-retour visuel mur/table
- Problèmes visuels fréquents (myopie, strabisme, astigmatisme et/ou hypermétropie)

CONSEILS

- ✓ **Reproduction des affiches en format individuel** sur table, dans l'aide mémoire, une pochette (carte mémoire, tableau...).

Voir outils proposés au chapitre 1 « Compréhension ».



6

Évaluations et bilans

CONSTATS

- Difficultés de compréhension des consignes
- Grande lenteur de traitement et de réalisation
- Risque de dispersion (troubles de l'attention)
- Risque de gêner les autres élèves (besoin d'oraliser les consignes)

CONSEILS

OUTILS RECOMMANDÉS

- ✓ **Différer si l'enfant est trop fatigué ou s'il n'est pas dans un bon état d'esprit.**
- ✓ Utiliser un **espace isolé ou un autre local** pour pouvoir **oraliser les réponses** qui seront notées par l'AESH.
- ✓ **S'assurer que les consignes sont comprises**, les faire relire par l'AESH.
- ✓ **Recourir à différents types de réponses** : vrai/faux, textes à trous en dictée, choix multiples réalisés par l'élève, tests oraux, dictée à l'adulte.
- ✓ **Si bilan long** : le fragmenter sur plusieurs jours, réduire les quantités et organiser des pauses pendant les tests.
- ✓ **Demander un tiers-temps** lors des examens ou réduire le nombre d'exercices.

À ÉVITER

- ✗ **Ne pas exiger d'écrire seul et de tout faire seul.**
- ✗ **Éviter de les faire en fin de matinée ou de journée.**
- ✗ **Éviter les tests sur temps limité ou chronométré.**
- ✗ **Ne pas exiger de faire la même quantité que les autres : accepter la différence et la faire accepter par les autres élèves.**
- ✗ **Ne pas modifier les conditions de passation de l'évaluation à la dernière minute** : risque d'anxiété augmentée et difficile à gérer.

7

Langage oral

CONSTATS

- Le langage oral s'installe tardivement
- Articulation imparfaite, lenteur d'élocution : hypotonie de la bouche
- Bégaiement possible
- Très difficile de parler à voix basse car mauvais contrôle du souffle
- Nombreuses répétitions, difficultés à finir une phrase rapidement
- Tendance de l'enfant à parler en flot continu à l'AESH ou à l'enseignant car il suit son idée ; il peut ainsi monopoliser l'attention.

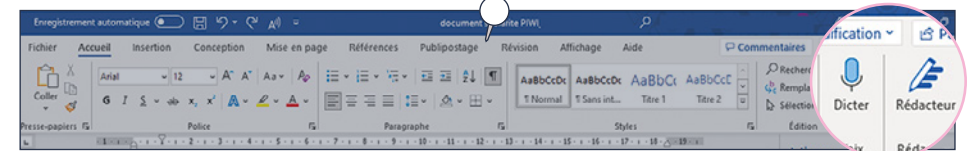
CONSEILS

- ✓ **Écarter l'enfant** du groupe ou le placer dans un autre local pour les exercices et évaluations avec l'AESH car il lui est trop difficile de parler à voix basse.
- ✓ **Si l'articulation est aggravée**, il peut s'agir d'un signe de grande fatigue : faire une pause.
- ✓ **Donner plus de temps** pour parler et répondre.
- ✓ **Évaluations** : se concentrer sur le contenu en laissant de côté la formulation. En maternelle : favoriser les images, les questions fermées.
- ✓ **Favoriser les évaluations ailleurs que dans la classe et en présence de l'AESH**, pour une meilleure concentration et pour ne pas perturber la classe.
- ✓ Si bégaiement, **maintenir le contact visuel avec l'enfant**, se concentrer sur le message de l'enfant et se mettre en rapport avec l'orthophoniste pour apporter les bonnes réponses.
- ✓ **Poésies** : selon les difficultés de l'enfant, réduire les quantités, demander de finir les phrases, choisir des poésies au vocabulaire le plus simple et moins abstrait, valoriser chaque réussite.
- ✓ La lecture va aider la mise en place du langage oral.
- ✓ Utilisation possible de **logiciels de synthèses vocales**.
- ✗ **Ne pas donner de conseil sur la gestion du bégaiement** (qui est signe d'anxiété).

OUTILS RECOMMANDÉS

A. Logiciel de synthèse vocal disponible sous Word

en standard avec la fonction « Dicter » sur l'onglet Accueil



Plus de ressources :

Site internet muservername.org rubrique « Top 11 des meilleurs logiciels de synthèse vocale [Revue 2021] ».
Site internet talento.fr rubrique « Des logiciels accessibles pour faciliter sa navigation sur le PC ».

8

Passivité dans les temps d'oral

CONSTATS

- Le langage oral est maîtrisé tardivement, l'enfant se met en retrait, manque de confiance et ose rarement participer
- Difficultés pour interagir à l'oral car trop de tâches à réaliser simultanément : entendre + traiter l'information + réagir + apporter des réponses adaptées
- Grande perte d'informations dans les activités orales. Grand décrochage attentionnel sur les temps d'oral collectif
- Difficultés à suivre des longs temps d'oral : l'enfant peut sembler passif car il décroche. Il participe difficilement à des discussions dans la sphère sociale

CONSEILS

- ✓ **Solliciter, encourager, aider** l'enfant qui tend à se faire oublier.
- ✓ **Lui laisser du temps pour comprendre** la question et formuler sa réponse.
- ✓ **Donner un signal visuel à l'élève quand il doit écouter** une information importante.
- ✓ **Laisser manipuler** balle anti-stress, crayon, dessiner...
- ✓ **Proposer des supports visuels** pour aider à suivre l'oral.
- ✓ Redite individuelle par l'AESH, **vérifier ce qui a été compris, enregistré.**
- ✓ **Éviter les longs temps d'inactivité physique** : faire écrire, varier les activités, permettre un déplacement pour remobiliser.

9

Lecture

CONSTATS

- Le langage oral s'installe tardivement ; il peut être altéré au niveau lexical, morpho-syntaxique, pragmatique, discursif et phonologique. Ces difficultés pourraient impacter la mise en place de la lecture
- Des déficits présents en lecture : la mémoire à court terme auditivo-verbale, la conscience phonologique, les compétences grapho-motrices et dans une moindre mesure l'accès au lexique

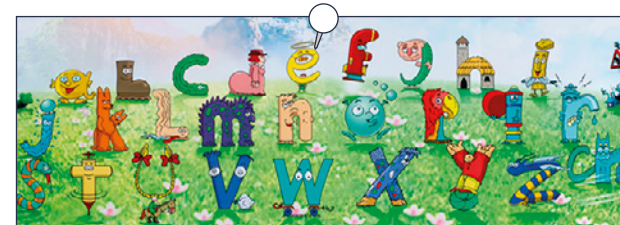
- Apprentissage de la lecture lent et coûteux/certains seront non lecteurs, d'autres bons lecteurs
- Problèmes visuels fréquents (myopie, strabisme, astigmatisme et/ou hypermétropie)
- Difficultés de balayage visuel : difficultés de lecture/repérage sur affichage mural éloigné, de lecture/repérage sur documents denses, tableaux, graphiques...
- Suivi orthophonique souvent nécessaire

CONSEILS

- ✓ **Photocopies agrandies/documents aérés** police : privilégier Arial en taille 14 et d'interligne 1,5.
- ✓ **Réduire si besoin les quantités à lire ainsi que le temps de lecture** (privilégier plusieurs temps courts).
- ✓ **Prévoir de nombreuses répétitions** et du temps pour la mémorisation de la combinatoire.
- ✓ **Place qui permet de voir la bouche de l'enseignant** lors de l'apprentissage de la lecture.
- ✓ **Avoir des cartes de référence en phonologie.**
- ✓ **Bons résultats avec la méthode Borel-Maisonnny qui allie son et geste. Bons résultats avec l'utilisation des alphas.** D'une manière générale, il faut essayer de trouver la méthode qui « marche » avec l'enfant. Souvent les méthodes avec colorisation des syllabes aident.
- ✓ Tant que ce n'est pas acquis, **noter toutes les liaisons.**
- ✓ **Utiliser des codes couleurs** pour le repérage des sons complexes (par exemple dans un premier temps coloriser les sons « ON/OM » en orange, les « IN/IM/YM/AIN/EIN » en bleu...).
- ✓ **Tenir compte de la fatigabilité articulaire** dans les activités de fluence (combinaison des deux très fatigante).
- ✓ **Essayer de très vite mettre du sens sur ce qui est lu** : faire des dessins, lire des petites phrases simples pour valoriser les efforts et accéder le plus vite possible à de la compréhension.
- ✗ **Pas de documents écrits petits.**



OUTILS RECOMMANDÉS



A. Les ALPHAS

un apprentissage progressif de la lecture

Site internet : editionsrecrealire.com
rubrique « L'explication de la méthode ».



B. La méthode

Borel-Maisonnny associer un geste à un phonème

Site internet lilulearn.com rubrique « Blog - Ajouter la méthode Borel-Maisonnny à vos cubes de jeu Liléma ».

Écriture

CONSTATS

- Mauvaise coordination œil/main : découpage, laçage chaussures, compas, tracés... difficiles et lents
- Difficultés en motricité fine, jeux d'adresse et de manipulation difficiles
- Manque d'appui sur le crayon
- Activité lente et coûteuse, lettres un peu grosses et mal formées

CONSEILS

- ✓ **Crayons avec bonne préhension** (taille moyenne et tenue antidérapante), à encre
- ✓ Usage d'un **bracelet** d'écriture.
- ✓ **Recours au lignage DYS** si nécessaire.
- ✓ **Donner plus de temps** pour écrire et réduire les quantités.
- ✓ Mettre à disposition des **leçons photocopiées plutôt que les faire recopier**.
- ✓ **Écrire sous la dictée de l'enfant/lui proposer des textes** à trous/possibilité d'utiliser un logiciel de synthèse vocale type « dragon ».
- ✓ **La mise en place de l'outil informatique doit également être accompagnée par l'ergothérapeute** (apprentissage du clavier, mise en place de logiciels adaptés).
- ✓ **Faire un bilan avec un ergothérapeute** si les difficultés grapho-motrices impactent les apprentissages scolaires. Ce dernier pourra juger de la faisabilité de la mise en place d'un moyen de compensation (outil informatique), en fonction des capacités et des difficultés de l'enfant (efficacité et rapidité du balayage visuel...).
- ✓ **Privilégier les stylos à encre avec une pointe moyenne et les feutres**.
- ✗ **Éviter le stylo bille et les crayons de couleur** qui exigent de la force.



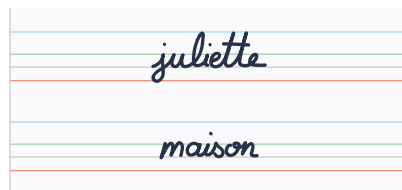
OUTILS RECOMMANDÉS

A. Lignage DYS

Les cahiers lignés sont des cahiers qui permettent un apprentissage de l'écriture pour les enfants dyspraxiques. Le principe est d'aider au repérage.

- **Marron** : les lettres ont les pieds par terre
- **Verte** : les petites lettres s'arrêtent à l'herbe
- **Bleue** : les grandes lettres montent jusqu'au ciel
- **Rouge** (ou grise, pour les grises on parle des cailloux) : les lettres (certaines) descendent sous la terre.

Chez certains élèves, les marges et les carreaux vont plus perturber qu'aider, le lignage DYS devient alors un bon compromis.



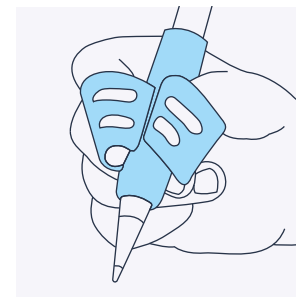
Chaque ligne a une couleur différente favorisant ainsi le repérage visuo-spatial.

Ressources :

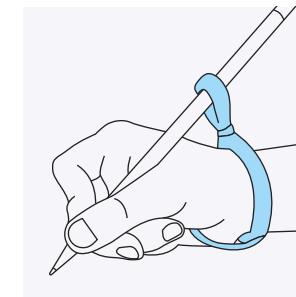
Site internet desmoulins.fr rubrique « Générateur de feuilles pour l'aide à la dyspraxie ».

Site internet dusmoi.fr rubrique « Dyspraxie : l'écriture, le problème majeur ».

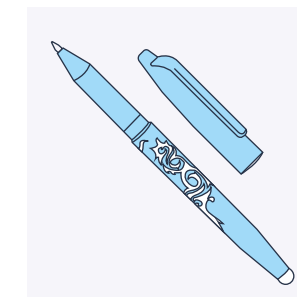
B. Guide doigts
exemple boutique
Dsaren, writy



C. Bracelet d'écriture
Site internet : hoptous.fr



D. Stylo roller Pilot FriXion Ball effaçable et antidérapant, pointe 0,7 mm



Numérotation et calcul

CONSTATS

- Dyscalculie fréquente
- Accès difficile aux notions de numération, mesures...
- Difficultés d'abstraction
- Bilan et suivi orthophonique souvent nécessaires

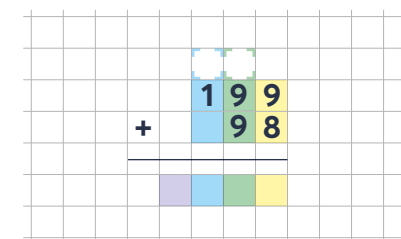
CONSEILS

- ✓ **Aides matérielles** : frises numériques à disposition de l'élève, compter sur les doigts, utilisation de tables, calepique, tableau de conversion, fiches techniques... Combiner matériel visuel et matériel de manipulation. Matériel individuel et identique sur plusieurs années si possible.
- ✓ Pour le calcul mental et mémorisé : **écrire le calcul, ne pas seulement le dire**.
- ✓ **Donner plus de temps ou laisser faire à son rythme avec l'AESH**.
- ✓ **Utiliser un code couleurs pour le repérage** unité, dizaine, centaine.
- ✓ **Tracer des colonnes lors de la pose des opérations** pour bien repérer les unités, dizaines, centaines...
- ✓ **Autoriser le comptage avec les doigts** ; si besoin mise à disposition des tables d'addition et de multiplication, leur mémorisation pouvant être très compliquée.
- ✓ Résolution de situations problèmes : **surligner les informations importantes, réaliser des schémas, enseigner des stratégies efficaces** (les différentes étapes) et les modéliser (associer reste à soustraction, partage à répartition/division...).
- ✓ **Ne pas hésiter à faire un projet personnalisé** pour l'enfant avec des objectifs à son niveau.
- ✗ **Pas de chronomètre**.

OUTILS RECOMMANDÉS

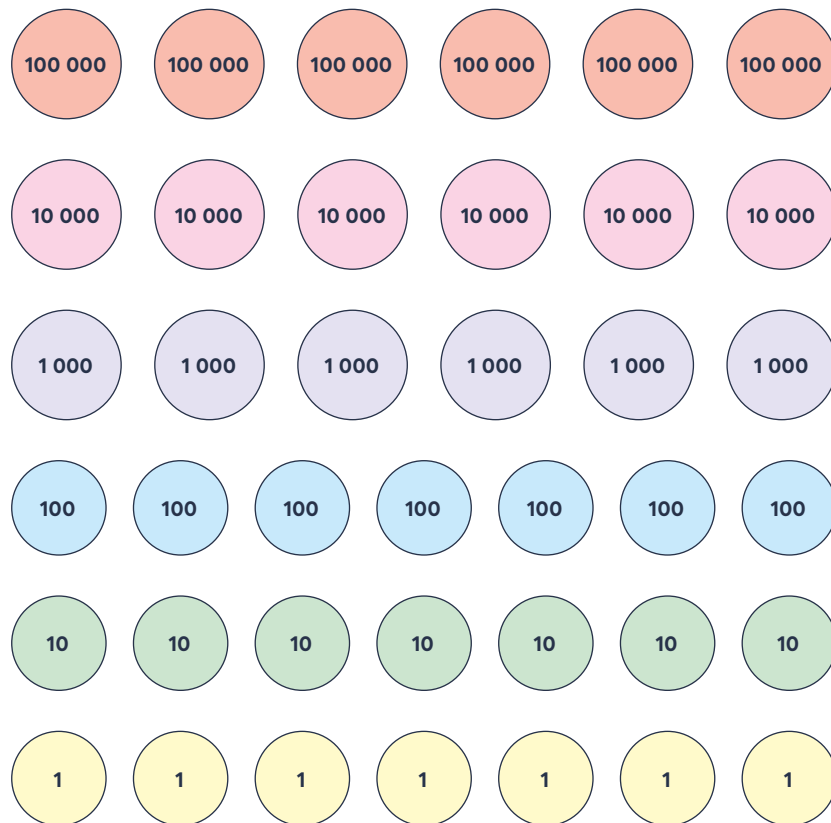
A. Aides à la pose et au calcul ou utiliser l'ordinateur avec des applications conçues pour poser opérations en colonnes comme le plug-in **Libre Office du Cartable Fantastique**.

Site internet cartablefantastique.fr rubrique « Outils pour compenser - Calculer ».



B. Jetons et compteur issus de la méthode de Singapour

imprimer, plastifier et découper chaque jeton. Les utiliser dans le tableau.



PLACE TES JETONS

MILLIERS	CENTAINES	DIZAINES	UNITÉS
2	0	4	1

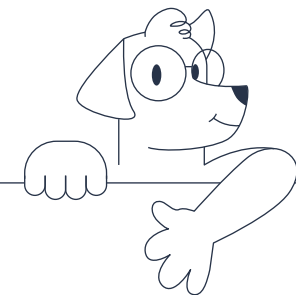
Géométrie

CONSTATS

- Difficultés en géométrie dans l'espace
- Difficultés en dextérité et motricité fine : imprécision, maladresse, lenteur
- Dyspraxie fréquente

CONSEILS

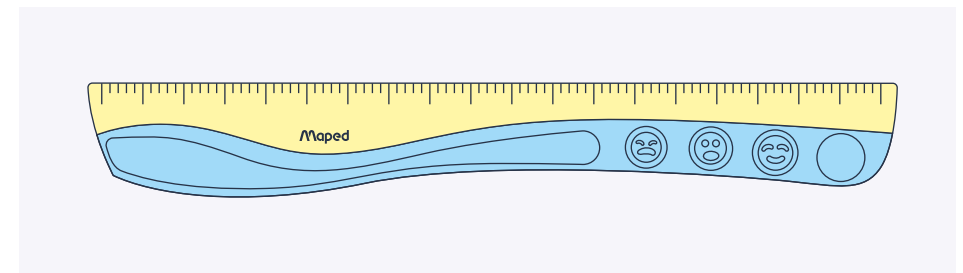
- ✓ Géométrie dans l'espace : **donner du temps pour réaliser/réduire les quantités/adapter le niveau/photocopies agrandies si besoin.**
- ✓ Outils adaptés : **crayons avec bonne préhension, compas adapté (écartement bloqué), règle anti-dérapante.**
- ✓ Aide à la manipulation des outils par l'AESH (guidage pour enseigner comment tenir et utiliser l'outil).
- ✓ Tracés : **accepter l'imprécision dans les tracés.**



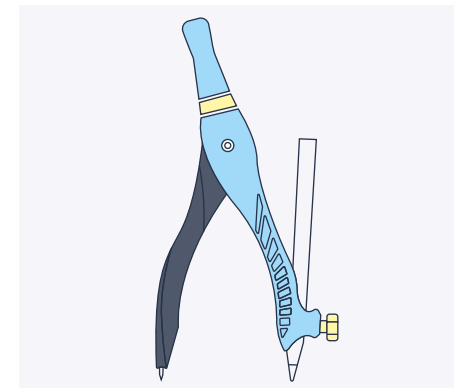
OUTILS RECOMMANDÉS

A. Règle antidérapante

Référence : règle flexible **Kidy'grip** 30 cm (3,90 €).

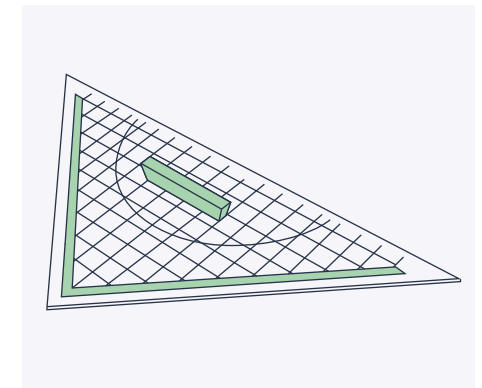
**B. Compas adapté**

Référence : compas à bague **Maped Kid'z** (2,52 €) et compas à molette centrale **Maped** (8,50 €).

**C. Équerre ergonomique**

Site internet : haptous.fr

Référence : grande équerre avec poignée ergo (6 €).



13

Sciences, histoire et géographie

CONSTATS

- Grand intérêt pour ces disciplines avec une bonne mémoire
- Mauvaise coordination œil/main : gestes difficiles dans certaines manipulations
- Difficultés de lecture et repérage sur documents denses : carte, tableau, graphique...

CONSEILS

- ✓ Documents écrits assez gros, photocopies agrandies.
- ✓ Aide à la lecture des cartes, graphiques, tableaux...
- ✓ Pour illustrer le propos **ne pas hésiter à diffuser ou suggérer le visionnage de vidéos explicatives** (type « C'est pas sorcier »).
- ✓ Aide à la manipulation des outils.
- ✓ Superviser l'usage du matériel scientifique pour assurer la sécurité.
- ✗ Pas de documents écrits petits ou trop denses.

14

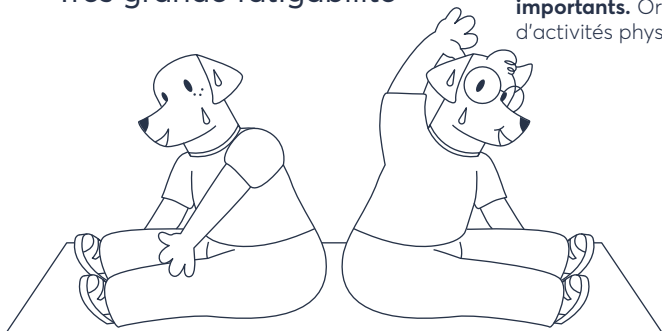
Éducation physique et sportive (EPS)

CONSTATS

- Grandes difficultés de motricité globale : équilibre, résistance, endurance, coordination, déficit musculaire
- Vitesse de traitement de l'information très ralentie
- Très grande fatigabilité

CONSEILS

- ✓ Proposer des activités décrochées avec l'AESH et/ou un autre élève.
- ✓ Activités adaptées aux difficultés physiques et à la mise en sécurité.
- ✓ Possibilité de réaliser des pauses.
- ✓ En sports collectifs : **partenaires bienveillants et compréhensifs**. Le sport en collectif est difficile.
- ✓ Dispense éventuelle d'EPS si l'écart de niveau et les difficultés sont trop importants. Orienter vers une structure d'activités physiques adaptées.



CHAPITRE 2

Vie dans l'établissement



15

Grande fatigabilité et lenteur

CONSTATS

- Hypotonie (faiblesse musculaire) majeure à la naissance et persistante au cours de la vie
- Apnées du sommeil fréquentes : influent sur l'humeur, la concentration, la fatigue. Une ventilation de nuit est parfois nécessaire dès le plus jeune âge
- Grande fatigabilité liée à d'importants désordres hormonaux (fatigue en fin de matinée, de journée et de période)
- Lenteur dans l'ensemble des actions de la vie courante

CONSEILS

- ✓ **Pauses/réduction des quantités de travail/donner du temps/éventuellement laisser faire une activité** qui permet à l'enfant de se ressourcer (coloriage, livre...).
- ✓ Prévoir si besoin une **scolarisation adaptée** (mi-temps, après-midi écourté...).
- ✓ **Aide à la mise au travail** et à sa poursuite.
- ✓ **Vérifier régulièrement l'avancée du travail** s'il est fait sans aide.
- ✓ **Autoriser une micro-sieste si l'enfant est trop fatigué**, notamment dans l'après-midi.
- ✓ **Donner des repères visuels** sur la pendule pour indiquer le temps restant : cela rassure l'élève.
- ✓ **Si vous observez une somnolence diurne ou des baisses de vigilance, le signaler aux parents** car elles peuvent être en rapport avec un trouble du sommeil qu'il sera nécessaire d'explorer et de traiter médicalement (prévoir par exemple un carnet pour communiquer à la famille les observations sur l'état physique et nerveux de l'enfant).
- ✗ **L'usage d'une minuterie, d'un sablier...** peut être facteur de stress, de déconcentration et d'échec. Prendre conseil auprès des professionnels (ergothérapeute, orthophoniste...) qui sauront vous conseiller sur leur usage en fonction des besoins et capacités de l'enfant.

16

Cartable

CONSTATS

- Fatigabilité
- Manque de tonus musculaire, risque élevé de scoliose, port de corset fréquent

CONSEILS

- ✓ **Si besoin, port du cartable par un tiers ou l'AESH.**
- ✓ **Double jeu de livres/manuels à la maison.**
- ✓ **Adapter le matériel transporté :** sortir les feuilles du classeur... /alléger au maximum le cartable.

17

Gestes compliqués, voire impossibles

CONSTATS

- Mauvaise coordination œil/main : des gestes sont difficiles, lents, voire impossibles
- Manque de force musculaire : certains gestes sont impossibles
- La fatigabilité peut contribuer également à une certaine maladresse pour la réalisation d'actions demandant précision et minutie

CONSEILS

- ✓ **Aide humaine sur les gestes de la vie quotidienne :** ouvrir une porte lourde, laçage des chaussures, boutonnage, ceinture, tourner une clé dans une serrure, porter un objet trop lourd/encombrant pour lui, ouvrir une bouteille, une colle, un sachet, une boîte, un verrou... sans perdre de vue que **l'enfant sera toujours content de progresser pour arriver à « faire seul ».**

18

Déplacements et sécurité

CONSTATS

- Lenteur de déplacement
- Difficultés pour s'orienter dans un lieu
- Difficultés d'équilibre : fort risque de chute dans les escaliers et couloirs remplis d'élèves, dans un rang qui avance plus vite que son rythme

CONSEILS

- ✓ S'il y a, **autoriser l'ascenseur** pour sécuriser et enlever de la fatigue journalière.
- ✓ **Accompagnement par l'AESH dans les déplacements et accorder plus de temps pour se déplacer**, sortir de l'école, aller à la cantine ou en récréation...
- ✓ **Positionner l'enfant en fin de rang dans les déplacements ou en première position vers l'adulte s'il n'a pas d'AESH.**
- ✓ **En cas de changement d'établissement :** proposer une visite afin de se familiariser avec les nouveaux lieux et mémoriser les déplacements (pour limiter l'anxiété et les difficultés de repérage).
- ✗ **Ne pas chercher à presser l'enfant** pour qu'il avance comme les autres, cela pourrait être défavorable et engendrer anxiété et trouble du comportement.

19

Toilettes

CONSTATS

- Difficulté pour attendre si besoin d'aller aux toilettes (tonus musculaire)
- Difficulté pour ouvrir et fermer à clé (musculaire)
- Constipation fréquente ou diarrhées épisodiques

CONSEILS

- ✓ **Accepter à l'école le port de protections parfois tardif.** Chez certains enfants, l'hypotonie ralentit le contrôle de la vessie : avec le temps, le renforcement musculaire leur permet d'accéder à la propreté.
- ✓ **Accorder une autorisation d'aller librement aux toilettes** (même aux plus grands) : difficultés pour attendre.
- ✓ **Faire utiliser des toilettes faciles d'accès** (au plus proche de la salle de classe) même si ce ne sont pas ceux initialement attribués aux élèves.
- ✓ **Accorder du temps pour passer aux toilettes.**
- ✓ **Faire accompagner par l'AESH : vérifier fournitures toilettes** présentes. Si besoin : aide essuyage si besoin et si corset.
- ✗ **Ne pas faire attendre pour aller aux toilettes.**
- ✗ **Ne pas fermer les toilettes à clé si verrou difficile ou mal manipulé.**

20

Déshydratation

CONSTATS

- Bouche très vite sèche, salive épaisse, dépôts de salive desséchée aux commissures
- Articulation diminuée si l'enfant ne boit pas assez
- L'enfant ne ressent pas du tout le besoin de boire

CONSEILS

- ✓ Accepter la présence d'une bouteille d'eau ou d'une gourde individuelle en classe (cartable).
- ✓ L'AESH incitera à boire régulièrement même si l'enfant dit ne pas avoir soif.



21

Perceptions sensorielles, douleur et fièvre

CONSTATS

- Perception altérée du chaud/froid corporel
- Troubles fréquents de l'intégrité sensorielle : hypo/hyper sensibilités
- Seuil anormalement élevé de résistance à la douleur
- Cicatrisation difficile des plaies
- La diminution de la sensibilité à la douleur explique la tendance qu'ont certains enfants à se gratter, parfois de manière importante
- Problèmes de régulation de la température du corps : fièvres inexplicables ou au contraire pas de fièvre en cas d'infection pourtant sévère

CONSEILS

- ✓ **L'inciter à se couvrir/découvrir selon le temps** (utiliser un thermomètre montrant la température dehors et à l'intérieur : montrer des données concrètes, visibles).
- ✓ **Choc/chute** : ne pas se fier aux dires de l'enfant (sensation de la douleur parfois inexacte), informer la famille à chaque chute.
- ✓ **Être attentif à tout signe qui pourrait révéler une douleur ou un état souffrant** : une plainte même modérée ou bien une attitude anormalement figée...
- ✓ **Malade sans fièvre** : se fier à l'état général, au changement de comportement (passivité, lenteur augmentée, irritabilité...).
- ✓ Les enfants ayant un SPW peuvent se gratter (au niveau des doigts, du nez, des lèvres, du cuir chevelu, de petites plaies sur le corps) et peuvent tirer sur les peaux... **Proposer des pansements ou des balles anti-stress pour faire cesser le grattage qui ralentit une cicatrisation déjà difficile.**



Régime alimentaire strict, cantine, anniversaires et goûters

CONSTATS

- Trouble de la régulation du centre de la faim, sensation de satiété parfois inexistante, survenue possible d'une hyperphagie : l'enfant est constamment tiraillé par une sensation de faim incontrôlable (addiction à la nourriture)
- Prise de poids très rapide si consommation de gras et de sucre (essentiellement saccharose, le sucre des fruits étant autorisé) : obésité fréquente
- Fatigabilité augmentée car sucres rapides non autorisés
- Régime strict à vie : bonbons, sodas, chocolat, pâtisseries... non autorisés au quotidien (exceptions festives expliquées pour certains)
- Très difficile de se responsabiliser complètement au niveau alimentaire. Certains enfants devront être surveillés pour éviter qu'ils « chapardent » chez les camarades (voire même dans les poubelles de la cour ou de la cantine) ou se fassent donner de la nourriture

CONSEILS

- ✓ **Autoriser que l'enfant apporte un encas à la récréation du matin** (morceau de pain/ biscotte...) si l'état physique de l'enfant l'exige (coup de fatigue) et en accord avec les parents.
- ✓ **Cantine : menus adaptés ou éventuellement panier repas préparé par les parents.**
- ✓ **Vigilance des animateurs sur le temps du repas : chapardage ou don de nourriture par les autres.**
- ✓ **Veiller attentivement à ce que l'enfant ne se fasse pas donner des bonbons, gâteaux... par des camarades (aux récréations).** Étudier avec l'établissement scolaire l'utilité d'interdire les bonbons lors des récréations.
- ✓ **Responsabiliser les camarades de classe** sur l'accompagnement de leur copain et la vigilance à adopter quant aux éventuels écarts alimentaires de ce dernier.
- ✓ **Goûters/Anniversaires** : si besoin d'un goûter à l'école, autoriser l'enfant à apporter un aliment hypocalorique adapté. Pour les fêtes d'anniversaire, prévoir une compote sans sucre ajouté ou un fruit si l'enfant gère facilement cette différence de traitement. **Veiller à prévenir les parents qu'il y a un anniversaire et à convenir avec eux de la conduite à tenir** : l'enfant apporte lui-même un gâteau sans sucre fait par la famille ou bien les parents sont d'accord pour qu'il y ait une exception à son régime.
- ✗ **Ne vous fiez pas à l'apparence physique**, certains enfants sont très minces car l'alimentation est très contrôlée. Ne pas aller à l'encontre du régime des parents en pensant bien faire car l'enfant ne vous paraît pas en surpoids. **Il y a une différence entre obésité et hyperphagie** (envie constante de manger, même quand l'accès à la nourriture n'est pas possible).

Psychologie de l'élève



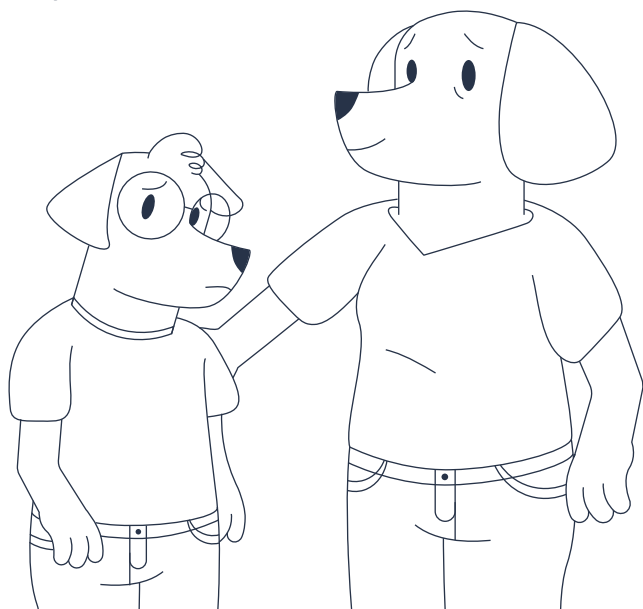
Anxiété

CONSTATS

- Très sensible au regard qu'on porte sur lui, aux remarques négatives
- Très soucieux de réussir et de bien faire, ce qui est générateur d'anxiété
- Peur de ne pas satisfaire l'enseignant : peut sembler ne pas crédibiliser l'AESH
- Ces enfants sont confrontés dès leur plus jeune âge à de nombreuses frustrations et ressentent très violemment leurs échecs (de graves dépressions sont possibles, à l'adolescence surtout)
- Rigidité mentale : tout ce qui n'est pas prévu à l'avance ou qui modifie l'emploi du temps existant est une grande source d'anxiété

CONSEILS

- ✓ Dialoguer, établir une relation affective.
- ✓ Établir un rapport positif avec l'enfant.
- ✓ Lui offrir des occasions de montrer ses points forts, le récompenser (l'appréciation/le sourire/le point de couleur aux évaluations... sont essentiels).
- ✓ Environnement valorisant et rassurant : place assise à côté d'un pair rassurant, bienveillant et loin des conflits.
- ✓ Chercher à identifier les déclencheurs d'anxiété pour les réduire.
- ✓ Mise en place d'un emploi du temps pour rassurer l'enfant.
- ✓ Annoncer le plus tôt possible (mais pas trop longtemps à l'avance) les changements d'horaire et de personnel car les changements le stressent.
- ✓ Autoriser les objets anti-stress : balle molle anti-stress, coloriage, dessin, peluche (en maternelle)...



Rigidité et idées fixes

CONSTATS

- Rigidité mentale avec une tendance à l'entêtement, un attachement à des rituels, des manies répétitives comme la collection d'objets ou la répétition de mots ou phrases, des obsessions (troubles obsessionnels compulsifs – TOC)
- Existence de persévérations verbales ; l'enfant peut répéter plusieurs fois la même chose ou plusieurs fois une question même s'il a obtenu une réponse
- Manque de flexibilité face aux changements de programme
- Difficultés de repérage dans le temps
- Existence d'idées fixes : discours en boucle sur ce qui plaît ou inquiète
- Préoccupations envahissantes qui peuvent empêcher sa mise au travail
- Peut couper la parole car fixé sur ce qu'il veut dire
- Incapable de raisonner et changer d'avis sur ce qu'il croit ou ressent à un moment donné, même s'il se trompe

CONSEILS

- ✓ Utiliser un calendrier individuel identique ou très ressemblant à celui de la maison pour écrire les événements (rdv orthophoniste, sortie scolaire...).
- ✓ Utiliser en parallèle un emploi du temps/son agenda pour indiquer les immuables et les rendez-vous de la semaine : toute organisation répétitive et structurée est rassurante.
- ✓ Utiliser l'horloge, une montre, un timer pour permettre un repérage du temps en lien avec l'heure de récréation/repas/départ...
- ✓ Annoncer un peu à l'avance les changements, les exercices d'évacuation, les sorties...
- ✓ Si question/inquiétude : apporter une réponse/explication immédiate et simple pour lui permettre de se centrer sur autre chose ce qui va le rassurer.
- ✓ Si discours en boucle : faire diversion, passer à autre chose.
- ✓ Si l'enfant s'entête, ne pas chercher à convaincre à tout prix, ce serait vain au moment où le sentiment est trop envahissant et la situation bloquée : le différé fonctionne.
- ✓ Avoir une attitude calme et ferme avec l'élève.
- ✓ Ne pas leur opposer une attitude rigide, ce serait aller au conflit : l'enfant n'est pas dans la capacité de gérer ses émotions comme il le souhaite. En revanche, un cadre strict, bienveillant et compris par l'élève, apportera des bénéfices sur le long terme.
- ✓ Éviter de modifier un fonctionnement, des aménagements... sans préavis : l'anxiété provoquée par le changement n'est pas toujours contrôlable et peut mener à la crise d'angoisse ou la colère.

Colère

CONSTATS

- Difficulté à contrôler ses émotions
- Mauvaise gestion des émotions négatives en cas de désaccord, de changement dans l'emploi du temps...
- Il y a très souvent un facteur déclenchant à la colère : changement de routine générateur d'anxiété, fatigue ou frustrations (souvent en rapport avec la nourriture)
- Déficits cognitifs, d'où difficultés dans la communication et réponse inadaptée (colère)
- Lorsque la crise de colère a commencé, aucune intervention verbale, ni négociation, ni punition ne permet de l'arrêter : la personne peut être impossible à raisonner et être hors de contrôle
- L'affrontement ou l'opposition directs sont voués à l'échec

CONSEILS

ANTICIPER ET PRÉVENIR LA CRISE

- ✓ Prévoir ensemble (enseignant, famille, enfant, personnel accompagnateur...) les réponses qui seront apportées si crise : **faire un plan de gestion du comportement.**
- ✓ **Éventuellement utiliser un codage et s'y référer** : apprendre à l'enfant à reconnaître ses émotions pour s'auto-réguler (solliciter l'aide d'un psychologue, scolaire ou en libéral).
- ✓ **Tenir compte des déclencheurs et définir des stratégies de remplacement.**
- ✓ **Enseigner à toute la classe les leçons sur les habiletés sociales et les réactions appropriées** (utiliser des histoires sociales, la littérature, l'actualité...).

SI CRISE

- ✓ Utiliser un **langage clair et précis** en restant calme.
- ✓ Essayer de **faire diversion et de rediriger calmement et fermement** vers autre chose.
- ✓ **Rappeler les règles et leurs conséquences.**
- ✓ **Offrir des choix à l'élève pour lui laisser un certain contrôle.**

- ✓ **Prévoir un affichage de tableau de comportement valable pour toute la classe** (visible pour l'élève : le regard des autres est primordial pour lui et il a la volonté de bien faire et bien se comporter). **L'élève apprend ainsi à se réguler, cela aide à renforcer l'estime de soi.**
- ✓ **Prévoir un endroit pour se retirer, se calmer, loin des stimuli extérieurs.**
- ✓ **Fournir des outils de réduction de la colère et de relaxation** (livre, musique, balle anti-stress, bloc à griffonner...).
- ✓ **Informar la famille en cas de conflit et de crise** avec l'utilisation d'un carnet de liaison (de lui-même l'élève ne racontera pas les difficultés rencontrées).

- ✓ **Isoler l'élève dans un endroit calme**, en surveillant qu'il ne se blesse pas (présence de l'AESH nécessaire pour l'aider à s'apaiser).
- ✓ **L'origine de la colère doit être recherchée** lorsque le calme est revenu, afin d'éviter qu'elle ne se reproduise. Il s'agit souvent d'une mauvaise compréhension de la situation et d'un sentiment d'injustice.

✓ **Communiquer régulièrement avec la famille** (entretien, carnet de liaison).

✓ **Différer la discussion, s'entretenir plus tard seul à seul avec l'enfant qui est généralement capable d'analyse une fois sorti de son blocage.** Il peut également arriver que l'élève ne reconnaisse pas ses erreurs/actes parce qu'il ne veut pas décevoir (source d'anxiété). Il sera alors possible d'en parler ultérieurement ou par le biais d'une histoire sociale similaire.

✗ **Éviter le recours à la force et au rapport physique.**

✗ **Éviter la discussion immédiate pour démontrer l'erreur** : l'enfant est incapable de raisonner sous le coup de l'émotion.



Récréation et relations aux autres

CONSTATS

- Peine à tisser du lien avec les autres : élève passif, effacé ou au contraire exubérant
- Trop lent pour intervenir à propos dans une conversation : ne prend pas sa place
- Fabule et s'invente des relations amicales riches : veut donner à penser que tout va bien
- Enfant naïf, influençable, manipulable, aveuglement confiant ou injustement suspicieux : la personne sait raisonner les situations à risque mais n'applique pas les comportements adaptés par faiblesse ou pour faire plaisir
- Difficultés à avoir plusieurs référents, recherche et se rassure dans les relations d'exclusivité (enseignant, AESH, pairs)

CONSEILS

- ✓ **Aide enseignant et AESH pour créer des situations de « connexion »** en classe et en récréation.
- ✓ **Favoriser la pair-aidance en la valorisant.**
- ✓ **Veiller à la sécurité physique** en récréation : escaliers, bousculade, vélos, toboggan...
- ✓ **Veiller que l'enfant ne soit pas isolé** en récréation ou en classe. S'assurer que les relations sont saines et ne pas se fier aux propos rassurants ou fabulés de l'enfant.

✓ **Être attentif : les enfants peuvent être sujets aux moqueries de leurs camarades**, sur leur poids, leurs difficultés alimentaires, leur obstination qui contraste avec leur crédulité ou naïveté.

✓ **Privilégier la poursuite de scolarité avec le/la même AESH quand la relation est bonne.** Les changements sont mal vécus et source d'anxiété.

✓ **Si besoin proposer une intervention des parents ou de l'association au sein de l'école** pour expliquer le syndrome de Prader-Willi.

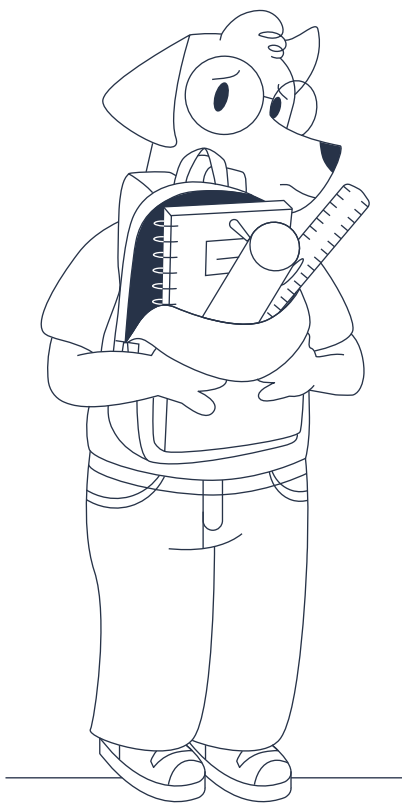
Rapport à son matériel

CONSTATS

- Première tendance : très attaché à son matériel : ça le rassure, il surveille et vérifie qu'il a toutes ses affaires (à la limite du TOC). Il ne peut prêter ses affaires
- Seconde tendance : au contraire, il est très détaché et influençable, il prête et ne récupère pas

CONSEILS

- ✓ **Accepter les comportements « obsessionnels »** : vérification que sa trousse est complète et que ses affaires sont là, fermer la trousse, fermer le cartable...
- ✓ **Prévoir un espace de rangement neutre pour l'AESH.**
- ✓ **Éviter le conflit autour du prêt de matériel : ne pas obliger à prêter.**
- ✓ **Si besoin, proposer à l'élève d'apporter une seconde trousse avec le matériel en double** en cas de perte ou d'oubli.



Les aménagements à mettre en place pour la vie scolaire ?

CONCLUSION

De manière générale, le plus important est de privilégier la qualité de vie et l'épanouissement de l'enfant.

Souvent, surtout à partir du collège, **il se sent mieux dans un milieu adapté qu'il trouve moins stressant et plus protecteur.** Selon son profil, **l'enfant peut être accueilli dans une classe ULIS** en primaire, au collège et/ou au lycée.

L'évolution de la scolarité est variable d'un enfant à l'autre, pouvant dans certains cas rares se poursuivre en études supérieures.

La mise en place d'un PAI ou d'un PPS permet d'organiser l'accueil de l'enfant dans de bonnes conditions et d'expliquer au mieux la maladie au personnel encadrant pour favoriser l'intégration de l'enfant.

Les aménagements visent à rendre les apprentissages possibles, à prendre en charge les troubles alimentaires et de comportement (gestion des anxiétés...). Le PAI ou le PPS prennent en compte la fatigue et les éventuelles limites physiques de l'enfant.

L'aide d'une personne AESH* s'avère indispensable dans le milieu ordinaire, AESH-i** plutôt que AESH-m*** afin de répondre à de nombreux besoins d'accompagnement scolaire et dans la vie à l'école.

Une orientation vers un établissement spécialisé dans l'accueil d'enfants ayant des troubles du comportement et/ou un déficit intellectuel **est possible si les difficultés sont importantes.** Si une période d'hospitalisation s'avère nécessaire, il est possible d'organiser un suivi scolaire à domicile ou à l'hôpital.

-

Plus d'informations sur l'accueil de ces enfants en milieu scolaire sont disponibles sur le site :

integrascol.fr

-

Le Guide de pratiques partagées édité par l'association Prader-Willi France apporte de nombreuses connaissances sur le syndrome qui aident à construire un accompagnement global et cohérent
guide-prader-willi.fr

-

*AESH : Aide aux Élèves en Situation de Handicap

*AESH-i : Aide aux Élèves en Situation de Handicap-individualisée (aide un seul élève)

**AESH-m : Aide aux Élèves en Situation de Handicap-mutualisée (aide plusieurs élèves)

○ INFORMATIONS SUPPLÉMENTAIRES

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute vous pouvez contacter votre correspondant régional, ou des écoutants, parents de l'association. Ils sont à votre disposition pour échanger avec vous de parents à parents.

Retrouvez toutes les informations nécessaires sur prader-willi.fr

Tous les liens du livret ainsi que d'autres ressources complémentaires sont disponibles sur le site prader-willi.fr rubrique « Aides pour la scolarité en primaire ».

○ CONTACTS DE PARENTS ET ACCOMPAGNANTS

...de jeunes enfants

François HIRSCH
fhirsch38@gmail.com - 06 25 25 72 07

Carine ZAMBOTTO
famillezambottohirsch@gmail.com - 06 65 97 01 29

Marie-Chantal HENNERICK
marie-chantal.hennerick@laposte.net - 06 84 63 75 51

Marie-Christelle MARSEILLE
m-christelle.marseille@orange.fr - 06 51 37 17 48

...d'adolescents et d'adultes

Agnès LASFARGUES
philag.lasfargues@wanadoo.fr - 02 54 20 63 02

Marie-Odile BESNIER
fmo.besnier@wanadoo.fr - 02 40 47 82 49

Marie-Christelle MARSEILLE
m-christelle.marseille@orange.fr - 06 51 37 17 48

○ REMERCIEMENTS

Les acteurs qui facilitent la scolarité et favorisent l'épanouissement des enfants porteurs du syndrome de Prader Willi sont nombreux. Au départ il y a l'enfant et sa famille, puis tout se prolonge avec vous qui lisez ce livret. Que vous soyez enseignant, AESH, enseignant référent, directeur d'établissement, éducateur, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue, quel que soit votre horizon,

soyez sincèrement remercié de votre lecture, de l'intérêt que vous témoignez pour le syndrome, des efforts que vous ferez pour aider l'enfant que vous accompagnez ; un enfant qui ne saura peut-être pas exprimer sa gratitude, mais qui vous sera redevable.

« Un homme n'est jamais si grand que lorsqu'il est à genoux pour aider un enfant ».

Pythagore

