

Apprendre à Lire Avec le Syndrome de Prader-Willi (ALIAS-PW)



VANINA MORISON ET NATHALIE MAREC-BRETON

**LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE : COGNITION, COMPORTEMENT,
COMMUNICATION (LP3C), EA 1285, UNIVERSITÉ RENNES 2**

**THÈSE FINANCÉE PAR L'ASSOCIATION PRADER-WILLI FRANCE
(50%) ET LA RÉGION BRETAGNE (50%)**

Laboratoire
de psychologie
cognition
comportement
communication
EA 1285



**UNIVERSITÉ
RENNES** 



Région
BRETAGNE

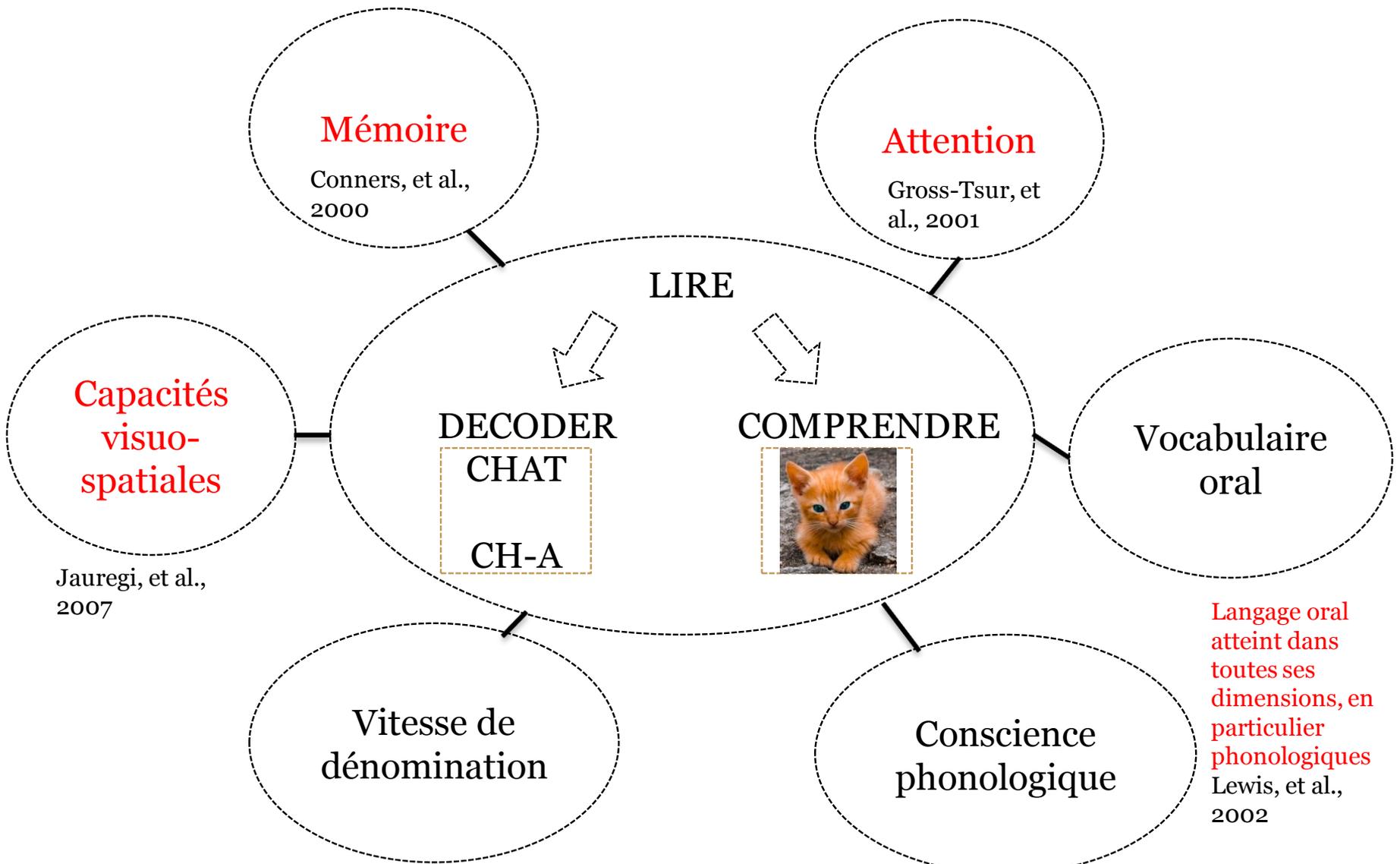


**Prader-Willi
France**

Objectifs du projet ALIAS-PW



- Société saturée d'informations écrites : importance de la question de l'apprentissage de la lecture pour la scolarisation et l'insertion sociale
- L'installation de la lecture chez les personnes porteuses du SPW
 - Apporter des précisions sur les possibilités d'installation de cet apprentissage dans le syndrome
 - Etudier le développement des compétences en jeu dans l'apprentissage de la langue écrite chez les personnes SPW
 - Déterminer les liens entre ces compétences et le niveau de maîtrise de la lecture dans le SPW



Aucune étude sur l'apprentissage de la lecture dans le SPW en France

Développement des compétences et niveau de maîtrise de la lecture



- 2 études exploratoires :
 - Une étude transversale (2015-2020) : jeunes et adultes confrontés au moins 2 ans à l'apprentissage de la lecture, ciblée sur les performances
 - Une étude longitudinale (2015-2020) : 3 ans à partir de la GS ; ciblée sur l'installation de la lecture
- Passations réalisées au domicile, sur l'ensemble de la France. Durée : 1h30.
- Evaluation des compétences précoces, du décodage et de la compréhension.

Analyses des premiers résultats



- Attention : collecte des données toujours en cours, ces premiers résultats sont temporaires.

- **Etude transversale :**

30 personnes porteuses du SPW confrontées au moins deux ans à l'apprentissage de la lecture

Evaluation du niveau de maîtrise de la lecture (code, décodage et compréhension) et des compétences impliquées dans son installation (vocabulaire, mémoire, attention, conscience phonologique...).

- 
- **Accès à la lecture** : altéré chez les plus jeunes comme chez les plus âgés.
 - **Hétérogénéité importante** : non-lecteurs, lecteurs débutants, lecteurs-décodeurs avec pour certains une bonne compréhension.
 - **Des déficits sont présents quel que soit le niveau** : la mémoire à court terme auditivo-verbale, la conscience phonologique, les compétences grapho-motrices, et dans une moindre mesure l'accès au lexique.

Analyses des premiers résultats



- Attention : collecte des données toujours en cours, ces premiers résultats sont temporaires.
- **Etude longitudinale :**

11 jeunes porteurs du SPW, scolarisés de la GS au CE1

Evaluation du niveau de maîtrise de la lecture et des compétences impliquées dans son installation.

• Analyse globale des résultats :

- un retard de développement du vocabulaire réceptif (de 6 à 61 mois au T1, de 3 à 36 mois au T2) ;
- un déficit des capacités visuo-constructives (T1 et T2) ;
- un déficit de contrôle attentionnel (T1, amélioration au T2) et un déficit d'inhibition (T1 et T2) ;
- une lenteur de traitement (T1, se résorbe au T2) ;
- des fragilités en MCT auditivo-verbale et en conscience phonologique (T1 et T2) ;
- un décalage des capacités en lecture-écriture, qui se mettent toutefois en place (T1 et T2).

• **Progression globale**, bien qu'il existe un décalage par rapport au niveau scolaire attendu en fonction des âges chronologiques.



Perspectives



- Les données collectées permettent d'étayer la possibilité de l'acquisition de la lecture, bien que celle-ci semble plus lente à pouvoir être mise en place.
- A retenir : une grande variabilité des profils (hétérogénéité importante)
 - Ajustements individualisés
- Plusieurs pistes à approfondir :
 - Habiletés phonologiques : conscience phonologique et mémoire de travail auditivo-verbale
 - Traitement visuel
- Une troisième étude :
 - Débute cette année : recherche d'une quinzaine de volontaires de 10 à 16 ans.
 - Approfondir les pistes ouvertes par les premiers résultats
 - Mieux cerner les facteurs impliqués dans les difficultés de lecture observées
- Proposer des aides à l'apprentissage plus ciblées aux spécificités des personnes porteuses du SPW



Merci pour votre attention !

Des questions ?

vanina.morison@univ-rennes2.fr