

Université d'automne

Outils des associations Pour la scolarisation

François Besnier

Prader-Willi France

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

■ Guide de pratiques partagées

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

■ Tous à l'école

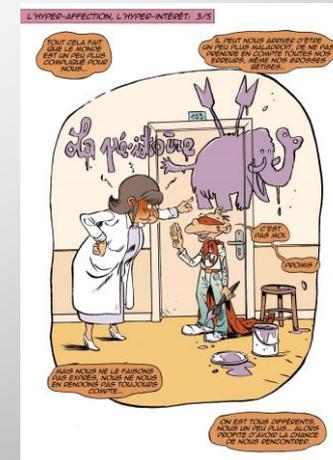
- <http://www.tousalecole.fr/search/content/syndrome%20de%20prader-willi>

■ 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