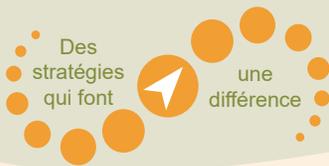


## Syndrome de Prader-Willi



Le *syndrome de Prader-Willi* est une maladie génétique. Les élèves ayant le syndrome de Prader-Willi sont souvent plus petits que les autres enfants de leur âge et présentent un tonus musculaire faible qui peut leur donner une apparence « molle ». Ces élèves peuvent avoir des difficultés d'apprentissage, des problèmes de comportement et une sensation constante de faim qui pose un risque de suralimentation continue. Ayant généralement un métabolisme plus lent que le reste de la population, ils prennent du poids plus facilement.

### Conseils pour la planification et la sensibilisation

- ❑ Rencontrez l'élève et ses parents au début de l'année scolaire afin de discuter de la façon dont l'école peut répondre aux besoins de l'élève relativement au Syndrome de Prader-Willi. Vous pourriez, entre autres, vous informer au sujet de ce qui suit :
  - les forces, les champs d'intérêt et les besoins de l'élève;
  - les stratégies fructueuses utilisées à la maison ou dans la communauté qui pourraient également être utilisées à l'école;
  - les médicaments que prend l'élève et leurs effets secondaires potentiels, notamment ceux qui influent sur l'apprentissage et le comportement;
  - les autres professionnels qui travaillent auprès de l'élève.
- ❑ Renseignez-vous le plus possible sur les répercussions du syndrome de Prader-Willi sur l'apprentissage et l'épanouissement social et émotionnel. Le fait de lire à ce sujet, de poser des questions et de parler à des professionnels qualifiés améliorera votre compréhension et vous aidera à prendre des décisions visant à appuyer la réussite scolaire de l'élève.
- ❑ Collaborez avec les parents et des professionnels de la santé afin de dresser un plan de prise en charge médicale conforme aux politiques et aux protocoles de l'école et de l'autorité scolaire. Ce plan doit comporter des renseignements portant par exemple sur :
  - des restrictions alimentaires;
  - les problèmes médicaux pouvant avoir des répercussions sur la santé de l'élève à l'école;
  - tout médicament que prend l'élève à l'école, son mode d'administration et ses effets secondaires potentiels à surveiller par le personnel;
  - les situations nécessitant la prise de mesures d'urgence;
  - des activités physiques appropriées;
  - des stratégies de gestion du comportement.
- ❑ Développez un système qui permet de communiquer aux membres du personnel concernés l'information relative à l'incapacité de l'élève et aux stratégies fructueuses à utiliser. Il peut s'agir de plusieurs personnes jouant des rôles très différents auprès de l'élève (p. ex. chauffeurs d'autobus, concierges, secrétaires, bénévoles).
- ❑ Collaborez avec l'équipe-école ou l'équipe de l'autorité scolaire afin de déterminer toute consultation et tout soutien (p. ex. comportemental, alimentaire ou ergothérapeutique) qui pourraient s'avérer nécessaires, et de les coordonner.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.



- Au besoin, collaborez avec les parents afin d'évaluer les risques que comportent les excursions proposées, de manière à cerner les difficultés éventuelles et à planifier la participation réussie et sans danger de l'élève.
- Collaborez avec les parents et l'élève afin de déterminer s'ils désirent communiquer aux pairs de l'élève des renseignements précis au sujet du syndrome de Prader-Willi, et comment cela pourrait se faire. S'ils souhaitent le faire, il peut être utile de consulter le psychologue scolaire pour obtenir des conseils sur les stratégies à privilégier.
- Portez attention au niveau d'énergie et de fatigue de l'élève durant la journée scolaire et adapter les activités en conséquence.
- Mettez au point des systèmes sécurisés pour entreposer les encas et les repas afin d'éviter que l'élève puisse y accéder sans supervision. Les élèves ayant le syndrome de Prader-Willi peuvent ne jamais éprouver la satiété et avoir toujours envie de manger. Certains d'entre eux se donnent beaucoup de mal pour obtenir de la nourriture.
- L'élève ayant le syndrome de Prader-Willi a souvent un seuil de tolérance à la douleur élevé, et il s'écorche parfois la peau lorsqu'il est stressé. Fournissez-lui un teeshirt à manches longues et des jouets à manipuler pour détourner son attention ou remplacer le grattage.
- Prévoyez des coins tranquilles où l'élève peut se retirer temporairement si l'activité ambiante ou le bruit devient trop écrasant pour lui. Apprenez-lui les moments où il peut y aller, ce qu'il peut y faire (p. ex. des activités pour se calmer, comme regarder des livres ou écouter de la musique avec des écouteurs) et quand il peut revenir avec la classe.

### Conseils pour l'enseignement

- Donnez des instructions claires et courtes. Demandez à l'élève de les répéter. Voyez s'il a bien compris.
- Utilisez un langage et des instructions simplifiés.
- Rappelez aux élèves de « s'arrêter, réfléchir et écouter » avant de répondre, d'agir ou de faire un choix.
- Fournissez du soutien pour le passage d'une activité à une autre ou d'un lieu à un autre. Les repères, les routines et les activités ciblées peuvent être utiles dans un tel contexte en aidant à réduire la confusion ou l'anxiété.
- Prévoyez d'autres espaces de travail au calme durant les activités de classe bruyantes ou proposez d'autres activités calmes qui sont différentes ou modifiées.
- Prévenez l'élève lorsqu'il va y avoir un bruit fort prévisible (comme la sonnerie de l'école, les annonces au système de hautparleurs, de la musique lors des rassemblements).
- Enseignez des stratégies d'autosurveillance, comme la création et l'utilisation de listes quotidiennes et de listes de contrôle.
- Utilisez des signes subtils, par exemple toucher le bureau de l'élève pour lui indiquer de reprendre la tâche en cours.
- Décomposez les tâches et les devoirs en étapes courtes et faciles à gérer. Présentez chaque étape séparément et donnez de la rétroaction au fur et à mesure.
- Créez des activités d'apprentissage qui nécessitent un taux de réponse élevé et l'utilisation d'objets d'apprentissage concrets. Par exemple, donnez aux élèves un tableau blanc ou à craie individuel ou bien des objets à manipuler pour leur permettre de répondre activement en « montrant » leur réponse.
- Concevez des tâches et du matériel pour les mathématiques qui créent un minimum de difficultés d'organisation spatiale et de motricité fine. Par exemple, réduisez la quantité d'information présentée sur une page, fournissez une feuille de carton avec fenêtre à poser sur la page pour ne voir qu'une seule question à la fois, ou encore du papier quadrillé pour aligner les chiffres correctement.
- Limitez la quantité de copiage et d'écriture à la main. Envisagez l'emploi d'outils d'aide technologiques, comme un logiciel de traitement de texte dédié.
- Aidez l'élève à organiser ses affaires et son travail (p. ex. en posant des étiquettes sur ses fournitures scolaires ou en utilisant des cahiers de couleur différente par matière).



## Conseils pour l'amélioration du bien-être émotionnel et social de l'élève

- Enseignez à l'élève des habiletés sociales et conversationnelles de base :
  - dire bonjour, souhaiter la bienvenue aux gens et entamer une conversation;
  - attendre son tour;
  - poser des questions et y répondre.
- Enseignez de façon explicite les aptitudes de communication sociale, notamment des moyens d'interpréter le langage corporel et les expressions.
- Renforcez la prise de conscience des comportements sociaux acceptables en classe à l'aide de démonstrations, de récits et de jeux de rôle.
- Associez l'élève à des camarades d'influence positive pour qu'il ne se sente pas exclu pendant la récréation ou durant les autres activités scolaires. Si l'élève a des déficiences physiques, trouvez d'autres moyens de favoriser sa participation.
- Faites participer l'élève et ses parents à la planification de la transition d'une année à la suivante et d'une école à une autre.

Les parents connaissent bien leur enfant et peuvent aider en donnant des suggestions de façons d'appuyer son bien-être émotionnel et social. L'emploi collaboratif de stratégies à la maison, à l'école et dans la communauté peut les rendre plus efficaces.

## En réfléchissant à ces conseils, posez-vous les questions suivantes :

1. Ai-je besoin de reparler avec les parents afin de mieux comprendre les forces et les besoins de l'élève?  Oui  Non
2. Ai-je besoin d'un perfectionnement professionnel ciblé?  
Si oui, quels sujets et quelles stratégies devrais-je explorer?  Oui  Non
3. Ai-je besoin de consulter le personnel de mon autorité scolaire?  
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous?  Oui  Non
4. Ai-je besoin de consulter des prestataires de services externes?  
(p. ex. : Réseau d'adaptation scolaire, Santé à l'école, Alberta Children's Hospital, Hôpital Glenrose)  
Si oui, quels enjeux et quelles questions explorerons-nous?  Oui  Non
5. Des évaluations supplémentaires de cet élève sont-elles nécessaires pour faciliter la planification à son sujet?  
Si oui, à quelles questions ai-je besoin de réponses?  Oui  Non
6. L'élève a-t-il besoin des services d'un fournisseur externe?  
Si oui, à quels résultats pourra-t-on s'attendre?  Oui  Non

## Liens vers d'autres renseignements :

Fédération des enseignantes et des enseignants de l'Ontario.  
Passage à l'enseignement pour besoins spéciaux : Syndrome de Prader-Willi,  
<http://www.teachspiced.ca/fr/strategies-d-enseignement-pour-les-eleves-ayant-des-besoins-speciaux?q=fr/node/1193>.

British Columbia Prader Willi Syndrome Association. <http://www.bcpwsa.com>.

Prader Willi Syndrome Association of Alberta. <http://www.pwsaa.ca>.

**Veillez noter** que ces sites Web sont proposés à titre de renseignement uniquement. Il revient à l'utilisateur d'en valider l'exactitude au moment de les utiliser.

