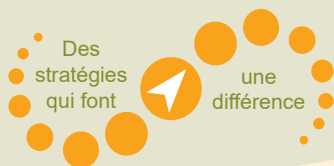


Syndrome de Williams



Le syndrome de Williams est une maladie génétique rare qui entraîne l'association des caractéristiques suivantes : une déficience intellectuelle légère ou moyenne, des traits de visage distinctifs semblables à ceux d'un lutin, une petite taille, une mobilité articulaire réduite, une incurvation de la colonne vertébrale, une maladie cardiovasculaire et une personnalité unique qui lie une gentillesse excessive à un niveau supérieur d'empathie accompagné d'anxiété. L'enfant ayant le syndrome de Williams présente souvent un retard du développement et peut être doué en ce qui a trait à la mémoire verbale à court terme et à la langue parlée tout en présentant de grandes faiblesses en matière de compréhension, de motricité globale et fine, et d'aptitudes visuospatiales.

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 Williams. 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 symptômes particuliers de l'élève;
 - les stratégies fructueuses utilisées à la maison ou dans la communauté qui pourraient être utilisées à l'école.
- Si l'élève prend des médicaments au cours de la journée scolaire, discutez avec les parents des effets secondaires possibles. Respectez la politique et le protocole connexe de l'école ou de l'autorité scolaire relativement à l'entreposage et à l'administration des médicaments.
- 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 Williams et comment cela pourrait se faire. S'ils souhaitent le faire, une consultation auprès d'intervenants en matière de santé, tels que les infirmières en santé scolaire ou communautaire, pourrait s'avérer utile.
- Prenez soin de bien vous renseigner sur la façon dont cette incapacité peut avoir une incidence sur l'apprentissage et le bien-être émotionnel et social de l'élève. 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 l'équipe de l'école ou de l'autorité scolaire afin de déterminer et de coordonner toute consultation et tout soutien qui pourraient s'avérer nécessaires.
- 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 qu'il utilise.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.

Conseils pour l'enseignement

- Soyez conscient des caractéristiques et des comportements de l'élève souffrant du syndrome de Williams qui pourraient avoir une incidence sur la classe, y compris :



- une tentative par l'élève de parler sans arrêt, de poser constamment des questions et d'utiliser le langage comme distraction lorsqu'il trouve une tâche trop difficile;
 - le sourire constant, ou une sociabilité ou une empathie exagérée;
 - de l'hyperactivité liée à un grand manque d'attention;
 - une grande attention portée à des champs d'intérêt très restreints;
 - une organisation motrice répétitive;
 - une coordination motrice médiocre;
 - une sensibilité extrême à certains bruits;
 - une déficience auditive.
- Donnez des directives claires et brèves. Demandez à l'élève ayant le syndrome de Williams de vous répéter les directives afin que vous puissiez vous assurer qu'il comprend.
 - Simplifiez le langage et les directives. Cela pourrait réduire l'habitude de l'élève de répéter, ce qui pourrait être le résultat d'une mauvaise compréhension du langage et des directives complexes.
 - Rappelez à l'élève d'« arrêter, réfléchir et écouter » avant de répondre, d'agir ou de faire un choix.
 - Lorsque l'élève ayant le syndrome de Williams pose sans cesse des questions auxquelles vous avez déjà répondu, demandez-lui de vous répéter la réponse déjà donnée plutôt que de lui donner de nouveau la réponse.
 - Servez-vous des bonnes habiletés verbales de l'élève pour lui enseigner de nouvelles habiletés, en lui faisant utiliser le monologue intérieur pour se guider pendant qu'il effectue une tâche ou se livre à une activité (en se disant, p. ex. : « Premièrement, je dois ___ et, ensuite, je dois ___ »).
 - Offrez à l'élève ayant le syndrome de Williams un soutien pour effectuer la transition d'une activité à une autre, ou d'un endroit à un autre. Les indices, les routines et les activités bénéfiques pourraient s'avérer utiles durant les transitions en permettant de réduire l'anxiété de l'élève.
 - Pendant les activités de classe bruyantes, offrez à l'élève un espace de travail à part où il peut trouver le calme, ou présentez-lui des activités alternatives adaptées qui peuvent l'apaiser.
 - Avertissez l'élève peu de temps avant qu'il entende des bruits forts prévisibles (cloche d'école, messages transmis grâce au système de communication, musique lors d'assemblées, etc.).
 - Aménagez la classe (p. ex. en élargissant l'espacement entre les rangées de bureaux) pour répondre aux besoins de l'élève ayant le syndrome de Williams qui fait face à des troubles de motricité.
 - Réduisez les distractions. Par exemple, assoyez l'élève près de votre bureau ou dans une zone loin des distractions telles que les portes; mettez une station d'apprentissage à la disposition de tous les élèves; permettez à l'élève d'écouter de la musique avec un casque d'écoute pour masquer le bruit.
 - Enseignez des stratégies d'autosurveillance, telles que dresser et utiliser des listes quotidiennes et des listes de vérification personnelles.
 - Utilisez des signaux discrets, tels que toucher le bureau de l'élève pour lui signaler de se concentrer sur la tâche à accomplir.
 - Fractionnez les tâches et les devoirs en étapes courtes, faciles à gérer. Réalisez chaque étape séparément et donnez une rétroaction au fur et à mesure.
 - Concevez des activités d'apprentissage qui nécessitent un taux de réponse élevé et utilisez des objets d'apprentissage concrets. Par exemple, fournissez à l'élève un tableau blanc ou noir individuel ou du matériel de manipulation qui lui permettra de répondre de façon active et de « montrer » sa réponse.
 - Concevez des tâches et du matériel en mathématiques qui sont adaptés à l'organisation spatiale de la classe et qui n'aggravent pas les difficultés de l'élève en matière de motricité fine. Par exemple, réduisez la quantité d'information présentée sur la page; fournissez à l'élève un cadre de « fenêtre » qui l'empêche de voir plus d'une question à la fois; donnez-lui du papier quadrillé pour l'aider à aligner les nombres correctement.



- ❑ Limitez la quantité de copiage ou d'écriture pour l'élève ayant le syndrome de Williams. Prenez en compte l'utilisation d'outils de technologie d'assistance tels qu'un traitement de texte spécialisé ou un logiciel de production de mots.
- ❑ Aidez l'élève à organiser ses effets personnels et son travail (p. ex. en étiqueter ses fournitures scolaires ou en choisissant pour chaque matière un cahier d'une couleur différente).

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

- ❑ Faites participer l'élève et les parents à la planification des transitions d'un niveau scolaire à un autre et entre les différentes écoles. Faites en sorte que la planification soit axée sur l'école, le bien-être émotionnel et social et la vie en dehors de l'école.
- ❑ Formulez des attentes claires, et fournissez une cohérence, une structure et une routine à toute la classe. Les règles à suivre devraient être précises, directes, données par écrit et appliquées uniformément.
- ❑ Établissez des règles et des limites claires relativement aux contacts physiques acceptables ou non (p. ex. se tenir à au moins une longueur de bras d'une autre personne, ne pas fixer une personne, ne pas toucher aux autres personnes, etc.).
- ❑ Enseignez de façon explicite à l'élève souffrant du syndrome de Williams les façons appropriées de saluer les gens (p. ex. les « donne-moi cinq » sont acceptables à l'école, les étreintes ne le sont pas).
- ❑ Utilisez un enseignement direct pour dissuader l'élève d'approcher les étrangers ou d'être exagérément amical avec eux. Modélez les comportements appropriés, demandez à l'élève de les imiter durant un jeu de rôles et des sessions d'exercice et félicitez-le lorsqu'il manifeste des comportements appropriés.
- ❑ Surveillez bien le degré de difficulté des attentes auxquelles l'élève doit répondre, puisqu'il pourrait trouver difficile de faire face à un environnement qu'il trouve excessivement exigeant. Les bonnes habiletés verbales de l'élève ayant le syndrome de Williams peuvent faire en sorte que les adultes surestiment ses capacités et fixent des attentes irréalistes.
- ❑ Afin de diminuer l'inquiétude et l'anxiété excessives ressenties par l'élève, limitez le temps passé à le reconforter. Reconnaissez son anxiété, reconfortez-le et rassurez-le de façon naturelle, puis attirez son attention sur autre chose. Tenter de reconforter trop longtemps l'élève peut aggraver le problème d'anxiété.
- ❑ Si l'élève devient surexcité au moment de sortir pour une pause ou une autre activité, retardez sa sortie d'une ou deux minutes jusqu'à ce que les autres élèves aient quitté la classe.
- ❑ Déterminez si l'élève a des fascinations ou des préoccupations intenses envers certains objets, sujets ou personnes. Soyez proactif en détournant son attention ailleurs ou en limitant le temps passé à examiner ces sujets ou à en discuter.
- ❑ Offrez à l'élève souffrant du syndrome de Williams des occasions de bouger. Permettez-lui de se tenir debout tout en travaillant; lors des pauses, faites des exercices d'étirement ou des mouvements dans le cadre de la routine de la classe; créez pour l'élève des possibilités de faire des courses dans la classe.
- ❑ Faites en sorte que l'élève aille dehors à la récréation, qu'il prenne des pauses ou qu'il participe à des activités physiques afin de lui faire dépenser l'énergie qu'il a en trop et de libérer son agitation.

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, Stollery Children's Hospital)
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 :

Williams Syndrome Association. <http://www.williams-syndrome.org/teacher>.

Williams Syndrome Foundation. <https://williams-syndrome.org.uk/>.

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.

