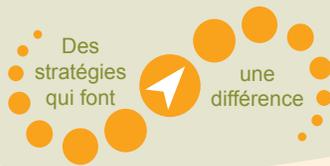


Syndrome de Williams



Le syndrome de Williams est une maladie génétique rare caractérisée par une déficience intellectuelle légère ou moyenne, des traits faciaux ressemblant 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 et un niveau supérieur d'empathie accompagné d'anxiété. L'enfant atteint du 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, mais présenter de grandes faiblesses en matière de compréhension, de motricité globale et fine, et d'aptitudes visuospatiales.

Répercussions sur 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 cet élève relativement au syndrome de Williams. Vous pourriez, entre autres, vous informer au sujet de ce qui suit :
 - des forces, des intérêts et des besoins de l'élève;
 - des symptômes particuliers de l'élève;
 - des stratégies fructueuses utilisées à la maison ou dans la collectivité 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 relevant de l'école ou du conseil scolaire relativement à l'entreposage et à l'administration des médicaments.
- Collaborez avec les parents et l'élève afin de déterminer s'ils désirent partager des renseignements précis au sujet du syndrome de Williams avec les pairs et de quelle façon ils souhaitent le faire. Si tel est le cas, 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 déficience peut avoir une incidence sur l'apprentissage, de même que sur 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-école ou l'équipe du conseil scolaire afin de déterminer et de coordonner toute consultation et tout soutien qui pourraient s'avérer nécessaires.
- Développez un système qui permet de partager l'information relative à la déficience de l'élève et aux stratégies fructueuses utilisées avec les membres du personnel concernés.

Votre sensibilisation doit commencer par un dialogue avec les parents.

Répercussions sur l'enseignement

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



- l'élève parle sans arrêt, pose constamment des questions et utilise le langage comme distraction lorsqu'une tâche est trop difficile pour lui;
- l'élève sourit beaucoup, étant sociable et exagérément empathique;
- l'élève est hyperactif et souffre d'un trouble déficitaire de l'attention;
- l'élève a des intérêts restreints sur lesquels il porte toute son attention;
- une organisation motrice répétitive;
- une coordination motrice médiocre;
- une sensibilité extrême à certains bruits;
- une déficience auditive.

Prenez en considération ce qui suit :

- Donnez des directives claires et brèves. Demandez à l'élève souffrant du 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 de directives complexes.
- Rappelez à l'élève « d'arrêter, de réfléchir et d'écouter » avant de répondre, d'agir ou de faire un choix.
- Lorsque l'élève souffrant du 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 utilisant la verbalisation intérieure à l'aide d'une tâche ou d'une activité (p. ex. : « Premièrement, je dois ___ et, ensuite, je dois ___ »).
- Offrez à l'élève souffrant du syndrome de Williams un soutien pour effectuer une 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, et réduire l'anxiété durant les transitions.
- Offrez à l'élève un espace de travail calme de rechange durant les activités de classe bruyantes ou présentez-lui des activités calmes différentes ou adaptées.
- Avertissez l'élève juste 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 pour répondre aux besoins de l'élève souffrant du syndrome de Williams ayant des troubles de motricité (p. ex. : large espacement entre les rangées de bureaux).
- 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 chaque jour des listes 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 des tableaux blancs ou noirs individuels ou du matériel de manipulation qui lui permettra de répondre de façon active et de « montrer » sa réponse.

Les parents connaissent bien leur enfant et peuvent aider en donnant un aperçu de ce qui peut être fait pour appuyer le bien-être émotionnel et social de celui-ci.

Collaborer afin de trouver des stratégies qui pourront être utilisées à la maison, à l'école et dans la communauté peut être très avantageux.



- Concevez des tâches de calcul et de la documentation de référence mathématique qui prennent en compte l'organisation spatiale et les difficultés de l'élève se rapportant à la motricité fine. Par exemple, réduisez la quantité d'information contenue dans une page; fournissez un modèle « fenêtre » pour qu'il ne puisse voir qu'une question à la fois; fournissez du papier quadrillé pour qu'il aligne les nombres correctement.
- Limitez la quantité de copiage ou d'écriture pour l'élève souffrant du 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. : étiqueter les fournitures scolaires, étiqueter selon un code de couleurs les cahiers de notes par sujet).

Répercussions sur le 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. Assurez-vous que la planification soit axée sur l'école, le bien-être émotionnel et social, de même que sur ce qui est en dehors de la vie scolaire de l'élève.
- 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 d'imiter durant un jeu de rôles et des sessions d'exercice, et félicitez-le lorsqu'il manifeste des comportements appropriés.
- Vérifiez les attentes demandées à l'élève, puisqu'il pourrait trouver difficile de faire face à un environnement qu'il trouve excessivement exigeant. Les bonnes habiletés verbales de l'élève souffrant du 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.
- Déterminez si l'élève a des fascinations ou des préoccupations intenses envers certains objets, sujets ou certaines personnes. Soyez proactif en détournant son attention ou en établissant des limites quant au 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; donnez l'occasion à l'élève de faire des courses dans la classe.
- Assurez-vous que l'élève aille dehors à la récréation, prenne des pauses ou participe à des activités physiques afin de lui faire dépenser l'énergie en trop et de libérer son agitation.



Lors de la lecture des répercussions énumérées plus haut, prenez en considération 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 apprentissage professionnel ciblé?
Si oui, quels seraient les stratégies et les sujets particuliers à examiner? Oui Non
3. Une consultation auprès du personnel de mon autorité scolaire est-elle requise?
Si oui, quels seraient les enjeux et les questions à examiner? Oui Non
4. Une consultation auprès des fournisseurs de services externes est-elle requise?
(p. ex. : Réseau d'adaptation scolaire, Santé à l'école, Alberta Children's Hospital, Hôpital Glenrose)
Si oui, quels seraient les enjeux et les questions à examiner? Oui Non
5. Des évaluations supplémentaires de cet élève sont-elles nécessaires pour aider à la planification?
Si oui, à quelles questions ai-je besoin de réponses? Oui Non
6. Des services offerts à l'élève par un fournisseur externe sont-ils requis?
Si oui, à quels résultats pourrait-on s'attendre? Oui Non

Liens :

Williams Syndrome Association – *I am an educator. How do they learn?*
<http://www.williams-syndrome.org/teacher>

Williams Syndrome Foundation – *Guidelines for Teachers* : http://www.williams-syndrome.org.uk/resources/free_publications/Guidelines%20for%20Teachers.pdf

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.

