

Syndrome de l'X fragile



Le syndrome de l'X fragile, qui porte également le nom de syndrome de Martin-Bell, est la forme d'incapacité mentale héréditaire la plus courante. La sévérité des incapacités cognitives peut varier, la condition étant légère ou grave, et comporter une gamme de symptômes. Les gens chez qui l'on a diagnostiqué un syndrome de l'X fragile sont souvent également hyperactifs avec déficit de l'attention, et environ 5 % de ces élèves présentent également un trouble du spectre autistique.

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 l'X fragile. 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;
 - tout autre trouble connexe chez l'élève qui doit être pris en considération à l'école;
 - les stratégies fructueuses utilisées à la maison ou dans la communauté qui pourraient également être utilisées à l'école.
- Collaborez avec l'équipe de l'école ou de l'autorité scolaire afin de déterminer et de coordonner toute consultation et tout service qui pourraient s'avérer nécessaires.
- Prenez soin de bien vous renseigner sur la façon dont le syndrome de l'X fragile 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 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 l'X fragile et comment cela pourrait se faire. S'ils souhaitent le faire, une consultation auprès d'intervenants en matière de santé, tels qu'un psychologue ou un spécialiste en matière de déficience, pourrait s'avérer utile.
- 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

- Déterminez le style, les forces et les besoins individuels de l'élève en matière d'apprentissage. Généralement, l'élève ayant le syndrome de l'X fragile apprend mieux lorsqu'il peut :
 - utiliser des activités de traitement simultané, telles que la reconnaissance globale au moment d'apprendre à lire et à épeler;
 - faire des comparaisons mentales lorsqu'il lit de nouvelles choses;
 - comparer les nouveaux concepts à ceux qu'il connaît déjà;
 - utiliser des représentations mentales, des comparaisons ou des analogies pour comprendre l'apprentissage.



- Songez à utiliser avec l'élève ayant le syndrome de l'X fragile des stratégies d'apprentissage telles que les suivantes :
 - le modelage et le jeu de rôle;
 - les exemples concrets d'activités ou de travaux terminés;
 - les aides visuelles telles que les images, les modèles ou les schémas;
 - les signaux visuels pour les horaires;
 - les activités pratiques, telles que la cuisine et la simulation de situations réelles;
 - le travail en petits groupes;
 - les activités d'apprentissage se rapportant à la motricité globale.
- Allouez plus de temps à l'élève pour lui permettre de comprendre les instructions et d'y réagir.
- Assoyez l'élève au fond de la classe, près de la porte, pour lui donner de l'espace pour bouger sans attirer l'attention des autres élèves.
- Faites des pauses pour permettre à l'élève de quitter physiquement les activités et la classe.
- Faites baisser le niveau de bruit et enlevez tout encombrement visuel de l'espace de travail de l'élève.
- Placez l'élève au début ou à la fin d'une file, plutôt qu'en plein milieu.

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

- Faites participer l'élève et les parents à la planification des transitions d'un niveau scolaire à un autre et entre les différentes écoles.
- Soyez à l'affût de signes d'anxiété et consultez les parents, de même que l'équipe de l'école ou de l'autorité scolaire afin d'élaborer des stratégies particulières visant à aider l'élève à gérer son anxiété.
- Appuyez le développement des habiletés en autonomie sociale chez l'élève ayant le syndrome de l'X fragile, telles que demander ce dont il a besoin.
- Dans la mesure du possible, faites participer l'élève à la surveillance de l'efficacité des appuis et des stratégies utilisés dans la classe.
- Maintenez une routine prévisible en classe et à l'école. Avisez l'élève lorsque des changements sont prévus à l'horaire ou à la routine (p. ex. assemblée scolaire ou exercice d'évacuation en cas d'incendie).
- Offrez des activités sociales structurées qui permettront à l'élève ayant le syndrome de l'X fragile de connaître les autres élèves et de commencer à tisser des liens sociaux appropriés, en exploitant, par exemple :
 - le jumelage;
 - le mentorat;
 - le jeu de rôle;
 - les jeux structurés.
- Soyez conscient des problèmes sensoriels que l'élève pourrait avoir, incluant ce qui suit :
 - une grande sensibilité au son ou à la lumière;
 - une aversion au toucher ou au fait d'être touché;
 - une tendance à éviter les textures ou les goûts différents;
 - la timidité et la susceptibilité;
 - une inquiétude relativement à ce que les autres pensent de lui, ce qui peut lui causer de l'anxiété ou entraîner un comportement inapproprié.
- Enseignez à l'élève à se retirer des situations et des événements stressants en s'éloignant ou en allant dans un endroit calme à l'écart des autres, et encouragez-le à le faire.

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

Lien vers d'autres renseignements :

National Fragile X Foundation. <https://fragilex.org>.

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.

