

Le syndrome de Williams : guide pour les éducateurs

Par Fionnuala Tynan, Hyelin Kye & Jo Van Herwegen
Traduction par Christophe & Clémence Frérebeau & Ariéla Zerbib
Version française complétée par Autour des Williams



Plus d'informations sur les sites :

www.williams-syndrome.org.uk et www.autourdeswilliams.org

Contact : enquiries@williams-syndrome.org.uk ou contact@autourdeswilliams.org

Le Syndrome de Williams : guide pour les éducateurs

**Ce guide a été créé pour la Williams Syndrome Foundation au Royaume Uni,
dont le numéro d'organisme de bienfaisance britannique est le suivant
281014 (Angleterre et Pays de Galles) et SC049897 (Ecosse).**

Copyright © 2021 University College London

Tous droits réservés. Aucune partie de cette publication, à l'exception du Journal quotidien d'apprentissage et du profil de l'enfant, ne peut être reproduite sans l'autorisation écrite préalable du détenteur des droits d'auteur - ceci inclut la photocopie, le scannage et l'enregistrement. Le Journal d'apprentissage quotidien et le Profil de l'enfant ne peuvent être photocopiés que pour être utilisés en classe.

Nous nous sommes efforcés de reconnaître les sources et les contributeurs tout au long de ces directives.

Si vous pensez que nous avons commis un oubli involontaire, veuillez nous contacter par l'intermédiaire de la Williams Syndrome Foundation (enquiries@williams-syndrome.org.uk) et nous pourrons rectifier le tir pour les prochaines éditions.

Les adresses web étaient correctes au moment de la publication, mais elles peuvent avoir changé ou être devenues inactives au fil du temps.



**enquiries@williams-syndrome.org.uk
www.williams-syndrome.org.uk**



**contact@autourdeswilliams.org
www.autourdeswilliams.org**



La diffusion de ce guide n'aurait pas été possible sans la générosité de l'association Williams Syndrome Foundation qui a entièrement financé ce projet et nous a autorisé gracieusement à le traduire en français et à le diffuser.

Nos sincères remerciements aux chercheurs Fionnuala Tynan; Hyelin Kye et Jo Van Herwegen, qui nous ont donnés leur aval, aux traducteurs, graphiste et correctrice bénévoles respectivement Ariéla, Clémence, Christophe, Gaëlle et Séverine.

Les recommandations de ce guide peuvent varier légèrement d'un pays à l'autre. Aussi, nous vous informons que nous avons été amenés à faire des modifications pour que les informations puissent correspondre aux structures françaises.

En outre, chaque personne doit être respectée dans son individualité. Les recommandations et conseils proposées seront donc naturellement à adapter en fonction des besoins de chacun, sachant que les symptômes du syndrome de Williams sont nombreux et varient en intensité d'une personne à l'autre.

L'équipe Autour des Williams

enquiries@williams-syndrome.org.uk
www.williams-syndrome.org.uk

contact@autourdeswilliams.org
www.autourdeswilliams.org

Introduction

Ce guide s'adresse aux éducateurs qui cherchent un point de départ ou un guide rapide pour répondre aux besoins des élèves porteurs du syndrome de Williams (SW) et assurer leur pleine intégration en classe et à l'école. Les conseils et suggestions fournis sont fondés sur des recherches récentes sur le syndrome de Williams, ainsi que sur de multiples discussions avec les parties prenantes (c'est-à-dire les parents, les enseignants, les AESH et les enfants porteurs du syndrome de Williams) et sur les directives originales créées par Orlee Udwin, William Yule et Patricia Howlin en 2007. Elles s'inspirent également du livre "WiSHES - Williams Syndrome : Holistic Educational Strategies", écrit par le Dr Fionnuala Tynan, l'un des co-auteurs de ce guide.

L'aspect collaboratif de ce guide, ainsi que sa nature fondée sur les preuves et la pratique, renforcent l'utilisation des informations et des suggestions qu'elles contiennent dans la vie réelle. Des "Conseils Pratiques" sont également inclus pour chaque section, avec des conseils pour les éducateurs qui peuvent être appliqués concrètement dans une situation de classe. Des citations spécifiques contenant des conseils issus des discussions de groupe avec les parties prenantes sont également incluses dans le document.

Il est important que le lecteur tienne compte de la variabilité du profil du SW (Van Herwegen et al., 2011), ainsi que de la nécessité de considérer chaque enfant individuellement, lorsqu'il examine les suggestions données. En raison des différences de capacités et de difficultés rencontrées chez les enfants porteurs du SW, nous n'avons pas adapté les suggestions en fonction de l'âge ou du groupe d'âge. Les éducateurs doivent toujours travailler en fonction du stade de développement de l'enfant. Ces directives comprennent une section sur les différents contextes scolaires et sur les transitions et leur impact sur les conseils fournis. Des encadrés jaunes se trouvent tout au long du document. Ils soulignent la variabilité du profil et permettent au lecteur d'envisager l'applicabilité des conseils et astuces à son enfant spécifique.

À la fin des lignes directrices, on peut trouver deux modèles. Le premier, intitulé "Journal d'apprentissage quotidien", est conçu pour être utilisé comme un journal maison-école par les enseignants et les aesh pour informer la personne qui s'occupe de l'enfant de ses activités quotidiennes, de ses progrès, de son bien-être et des domaines à améliorer, ainsi que pour promouvoir une pratique réflexive. Le second, intitulé "Profil de l'enfant", peut être utilisé pour prendre note du profil d'apprentissage de l'enfant, de ses points forts et de ses besoins, et de la manière dont il peut être soutenu dans son cadre éducatif. Il peut être utilisé en collaboration avec l'enfant ou ses parents pour fixer des objectifs ou pour fournir des informations structurées aux futurs enseignants ou aux enseignants suppléants afin de donner un aperçu du profil d'apprentissage de l'enfant.

Nous adoptons le terme "enfant porteur du syndrome de Williams" et nous nous référerons à "leur/leurs" dans le texte.

Sommaire

Introduction	4
Termes et abréviations	6
Qu'est-ce que le syndrome de Williams ?	8
Capacités cognitives générales : Impact sur l'apprentissage	11
<i>Perception et attention</i>	12
<i>Conseils pour les capacités de perception et d'attention</i>	13
<i>Aptitudes à la parole et au langage</i>	14
<i>Conseils pour les troubles de la parole et du langage</i>	15
<i>Capacités de mémoire</i>	17
<i>Conseils pour les capacités de mémoire</i>	17
<i>Capacités motrices</i>	18
<i>Conseils pour les capacités de motricité et de coordination</i>	19
<i>Capacités visuo-spatiales</i>	20
<i>Conseils pour les capacités visuo-spatiales</i>	21
Développement académique	22
<i>Points forts de l'apprentissage</i>	22
<i>Conseils pour utiliser les forces d'apprentissage de l'enfant</i>	22
<i>Enseignement efficace des enfants porteurs du SW</i>	23
<i>Conseils pour un enseignement efficace</i>	25
<i>Maths</i>	26
<i>Conseils pour les mathématiques</i>	27
<i>Lecture</i>	28
<i>Conseils pour la lecture</i>	29
<i>Rédaction</i>	30
<i>Conseils pour l'écriture</i>	31
<i>Activité : s'arrêter et réfléchir</i>	32
Anxiété	33
<i>Symptômes courants de l'anxiété</i>	33
<i>Conseils pour lutter contre l'anxiété</i>	34
Besoins sensoriels	35
<i>Son</i>	35
<i>Principaux conseils pour l'hyperacousie/sensibilité aux sons</i>	35
<i>Autres besoins sensoriels</i>	36
<i>Conseils pour les autres besoins sensoriels</i>	36
<i>Activité : s'arrêter et réfléchir</i>	36

Relations sociales et développement	37
<i>Systèmes de jumelage</i>	38
<i>Conseils pour les relations sociales et le développement</i>	39
Difficultés émotionnelles et comportementales	40
<i>Conseils pour les difficultés émotionnelles et comportementales</i>	41
Enseigner l'autonomie et l'indépendance	42
<i>Manger</i>	42
<i>Conseils pour bien manger</i>	43
<i>Habillage</i>	44
<i>Conseils pour s'habiller</i>	44
<i>Apprentissage de la propreté</i>	45
<i>Conseils pour la toilette</i>	46
Transitions	47
<i>Transitions quotidiennes au sein de l'école</i>	47
<i>Conseils pour les transitions quotidiennes à l'école</i>	48
<i>Transitions entre groupes d'âge</i>	48
<i>Conseils pour les transitions entre groupes d'âge</i>	49
<i>Transitions d'une école à une autre</i>	50
<i>Conseils pour la transition d'une école à une autre</i>	50
Type de scolarité et le soutien nécessaire	51
<i>Scolarisation en milieu ordinaire</i>	52
<i>Education spécialisée</i>	53
<i>Soutien nécessaire à l'école</i>	54
Ressources supplémentaires / à qui s'adresser	55
<i>Ressources en ligne</i>	55
<i>Livres</i>	55



Termes et abréviations

AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap

GEVA-sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation

Onomatopée : Lorsqu'un mot décrit un certain son qui imite le son de l'action ou de l'objet auquel il fait référence (par exemple, "miaou", "ouf", "ding").

Mémoire auditive : La capacité à retenir, stocker et rappeler des informations présentées oralement (par exemple, être capable de se rappeler des instructions).

Âge chronologique : L'âge de l'enfant en fonction du temps écoulé (en années, mois, jours) depuis sa naissance.

Âge de développement : Mesure du développement physique, cognitif et comportemental de l'enfant par rapport à un enfant typique de la même tranche d'âge chronologique (par exemple, un enfant porteur du syndrome de Williams âgé de 9 ans pourrait présenter un âge de développement de 5 ans).

Compétences linguistiques expressives : Il s'agit de la capacité à communiquer ses besoins, ses - 6 - désirs et ses pensées par le biais de la communication verbale ou non verbale. Cela signifie la capacité de former une phrase qui a du sens et qui est grammaticalement correcte. L'accent est mis sur le *résultat* (c'est-à-dire la production de mots/gestes, etc.).

Compétences linguistiques réceptives : Il s'agit de la capacité à comprendre le langage (qu'il soit présenté oralement ou par écrit). Elle inclut la capacité à comprendre des instructions (par exemple, "asseyons-nous en cercle"). L'accent est mis sur l'entrée (c'est-à-dire la compréhension des instructions/directions/phrases lues dans un livre).

Hyperacousie : Désigne une sensibilité et une tolérance réduite aux sons. Les personnes souffrant d'hyperacousie trouvent souvent les sons ordinaires insupportables, alors que les bruits forts, comme les cloches de l'école et les bavardages dans une salle de classe, peuvent leur apporter de la douleur ou de l'inconfort.

Pragmatique : L'étude de la manière dont le contexte contribue à la signification du langage et de l'utilisation du langage dans le contexte.

Compétences métacognitives : Désignent l'ensemble des compétences liées à la conscience qu'a une personne de ses connaissances, de ses capacités, de sa façon de faire les choses et de sa façon de se rappeler et de retenir les connaissances. Elles comprennent la planification, le traitement et l'évaluation. Un enfant qui sait qu'il apprend mieux en écoutant de la musique peut appliquer cette connaissance en créant un jingle qui inclut les mots ou les faits qu'il veut apprendre.

Motricité globale : Les compétences qui impliquent l'utilisation de grands mouvements musculaires (par exemple, courir, marcher, s'asseoir, sauter).

Motricité fine : Les compétences qui impliquent l'utilisation de petits muscles (par exemple, dessiner, saisir des objets, etc.).

Langage relationnel : Se réfère au langage permettant d'exprimer une relation entre deux ou plusieurs choses (par exemple, plus grand, plus petit, plus tard, plus vieux, etc.)

La capacité visuo-spatiale : Fait référence à la capacité de percevoir et d'interagir avec le monde visuel. Elle comprend de multiples compétences visuo-spatiales telles que l'attention spatiale, la conscience spatiale et la mémoire spatiale.

Attention spatiale : Concerne la capacité du cerveau à accorder son attention à un emplacement dans l'espace ou à une zone du champ visuel.

Conscience spatiale : Il s'agit de la capacité du cerveau à comprendre où se trouvent les autres objets ou les personnes dans l'espace, par rapport à la position du corps. Cela implique de savoir si un objet est proche ou éloigné.

Mémoire spatiale : Il s'agit de la capacité du cerveau à stocker et à récupérer les informations nécessaires pour planifier un parcours jusqu'à l'endroit souhaité, ou pour se souvenir de l'endroit où un événement s'est produit.

Mémoire de travail : Il s'agit des processus impliqués dans le maintien actif ou la rétention d'informations dans l'esprit tout en effectuant un autre processus (par exemple, la capacité de se souvenir avec succès de l'orthographe d'un mot que le professeur vient de dicter tout en prenant une feuille de papier et en trouvant un crayon).

Subitisation : La capacité à évaluer rapidement la quantité de choses en un coup d'œil.

Qu'est-ce que le syndrome de Williams ?

Le syndrome de Williams (SW) est une maladie génétique neurodéveloppementale **qui touche environ une personne sur 18 000 au Royaume-Uni** (Williams Syndrome Foundation) et **une naissance sur 10 000 en France** (Association Autour des Williams). Il se caractérise par une personnalité extravertie, une grande empathie, une forte prévalence de l'anxiété et des difficultés d'apprentissage. Le syndrome de Williams (SW) est dû à l'absence de matériel génétique sur le chromosome 7. L'un des gènes manquants dans cette zone est celui qui produit la protéine élastine, qui est responsable de l'élasticité des parties du corps telles que les muscles, les vaisseaux sanguins, la peau, le cerveau et d'autres organes internes.

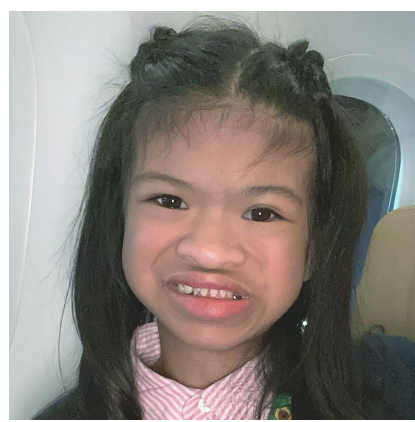
La plupart des cas de SW sont sporadiques et la possibilité que les parents aient un autre enfant porteur du SW est extrêmement improbable et n'est pas plus élevée que le risque initial. Les frères et sœurs des personnes porteuses du SW n'ont pas de risque accru d'avoir un enfant porteur du syndrome. Cependant, il existe une probabilité de 50 % que l'enfant d'une personne atteinte de ce syndrome hérite de la délétion génétique de son parent.

De nombreux enfants porteurs du SW ont une apparence faciale distincte (petit menton, lèvres plus épaisses, nez plus petit et retroussé et bouche large) et leur stature est plus petite (taille moyenne : 1,50 m pour les filles et 1,70 m pour les garçons). Ils peuvent présenter une série de problèmes médicaux susceptibles d'avoir un impact sur leur développement et leur bien-être : problèmes rénaux et cardiaques, pression sanguine élevée, taux de calcium élevé, problèmes articulaires et musculaires (y compris les hernies) et/ou anomalies dentaires. Ces problèmes peuvent être légers ou graves.

Il est conseillé que tous les enfants porteurs du SW soient vus régulièrement par des professionnels cliniques et des pédiatres. Vous trouverez de plus amples informations dans la rubrique "directives cliniques et recherche" du site Web de la Williams Syndrome Foundation : **www.williams-syndrome.org.uk** et sur le site **www.autourdeswilliams.org**.



Dans l'ensemble, le développement des enfants porteurs du SW tend à être retardé (ils peuvent se présenter comme des enfants plus jeunes que d'autres au développement typique) et est atypique. Par exemple, alors que les enfants au développement typique montrent les objets du doigt avant et pendant l'apprentissage du langage, les gestes de pointage chez les enfants porteurs du SW se développent après le début du développement du langage (Laing et al., 2002). Les enfants porteurs du SW présentent une série de points forts associés à leur état, mais ils présentent un profil cognitif et comportemental inégal (voir aperçu ci-dessous). La plupart des enfants ont des difficultés d'apprentissage légères à modérées, avec des scores généraux de QI compris entre 40 et 60 (Martens et al., 2008), bien que les résultats des sous-tests de QI varient considérablement. Bien que le développement du langage soit retardé, la plupart des enfants porteurs du SW présentent des capacités verbales supérieures à l'ensemble de leurs capacités et surtout à leurs faibles capacités visuo-spatiales. Seul un petit nombre d'enfants porteurs du SW restent peu verbaux.



***Vous trouverez de plus amples informations dans la rubrique
"directives cliniques et recherche" du site de la
Williams Syndrome Foundation : www.williams-syndrome.org.uk
et sur le site de l'association Autour des Williams :
www.autourdeswilliams.org***

Profil d'apprentissage général des enfants porteurs du syndrome de Williams

- Langage oral bon, mais compréhension relative
- Bonne capacité de mémoire à court terme (en particulier capacité de répétition verbale)
- Difficultés d'apprentissage légères à modérées pouvant entraîner un ralentissement du traitement et de la compréhension.
- Faibles mémoires de travail et capacités de planification
- Problèmes marqués de motricité globale et fine
- Difficultés visuo-spatiales marquées

Comportement des enfants porteurs du syndrome de Williams

- Sociable et extraverti
- Bienveillant et emphatique envers les autres
- Capacité de concentration limitée
- Trop amical envers les adultes
- Anxiété et inquiétude excessives
- Préoccupation pour des objets/sujets
- Hypersensibilité aux sons
- Peur des hauteurs/des surfaces irrégulières

Points forts des enfants porteurs du syndrome de Williams

- Bonne mémoire auditive
- Grande sociabilité et amabilité
- Musicalité
- Bon langage expressif (parlé)
- Grande mémoire des visages et du sujet favori
- Forte intelligence émotionnelle/empathie

Conseils d'un parent : ce qui a marché



“
Apprendre quelle stratégie fonctionne pour l'enfant ; comment ils apprennent à [...] compter et à écrire ; utiliser leur capacité musicale et leur très bonne mémoire auditive. Comprendre qu'il souffre d'anxiété et qu'il a besoin de plus de temps qu'un enfant qui n'a pas de besoin particulier MAIS qu'il est capable.
”



Tous les enfants porteurs du SW sont des individus et ont des forces et des difficultés différentes. Cependant, leurs points forts peuvent être utilisés pour stimuler leur potentiel d'apprentissage et, avec le soutien approprié, les enfants porteurs du SW peuvent apprendre à surmonter leurs difficultés. Utilisez le modèle de **profil d'enfant** à la fin de ces directives pour prendre note des forces et des faiblesses individuelles de l'enfant.

Les capacités cognitives générales : impact sur l'apprentissage

- Il est important de savoir que la plupart des enfants porteurs du syndrome de Williams ont des difficultés d'apprentissage légères à modérées, ce qui signifie qu'ils sont susceptibles d'apprendre plus lentement que leurs pairs dans certains domaines et qu'ils peuvent se trouver à un stade de développement inférieur à leur âge chronologique. Ils ont généralement besoin de plus de temps pour traiter le langage et les émotions.
- Tenez toujours compte du contraste entre l'âge chronologique de l'enfant et son âge de développement lorsque vous élaborez des plans d'enseignement avec l'enfant (voir la section "**Développement scolaire**").
- Le profil d'apprentissage d'un enfant porteur du syndrome de Williams n'est pas linéaire, mais plutôt " en dents de scie ", avec des pics et des creux dans différents domaines. Un enfant porteur du syndrome de Williams peut apprendre quelque chose un jour et semble l'avoir oublié le lendemain. Il a donc besoin de beaucoup de répétitions et de renforcements jusqu'à ce qu'une compétence, une capacité ou un fait soit réellement acquis et intégré.
- Les points forts de l'enfant peuvent masquer ses besoins. Par exemple, une forte intelligence émotionnelle, des aptitudes sociales et des compétences linguistiques expressives peuvent masquer ses difficultés de compréhension ou ses besoins d'apprentissage.

Perception et attention

- Jusqu'à 75% des enfants porteurs du SW ont des problèmes de vision (tels que le strabisme, l'hypermétropie ou des problèmes d'acuité visuelle). De nombreux enfants porteurs du syndrome de Williams ont également une mauvaise vision en trois dimensions. Cela signifie que les enfants porteurs du SW ont intérêt à s'asseoir à l'avant de la classe, près du tableau. Il convient également de noter que les pages surchargées peuvent causer des difficultés ; les mots sur les feuilles de travail et les notes doivent donc être espacés.
- Les jeunes porteurs du SW ont du mal à déplacer leur regard d'un point de focalisation à un autre, en particulier lorsque deux objets ou choses sont présents, et ils resteront probablement fixés plus longtemps sur un point. Ils peuvent avoir besoin qu'on leur dise explicitement où regarder. Il est utile de tapoter le tableau pour attirer leur attention sur un point que vous êtes en train d'expliquer.
- Les enfants porteurs du SW aiment regarder et fixer les. Pendant ce temps, ils peuvent ne pas être capables d'écouter ou d'assimiler des informations. Cela peut également poser problème si l'on a l'impression qu'il regarde fixement un camarade. Il peut être nécessaire de sensibiliser son entourage à cette particularité.
- Il est fréquent que les enfants porteurs du SW "lisent" les visages à la recherche d'émotions et ils peuvent être distraits par cela. Ils peuvent également essayer de lire votre visage lorsqu'ils répondent à une question et tenter de vous donner la réponse qu'ils pensent que vous attendez.
- Les enfants porteurs du SW ne parviennent pas souvent à inhiber les informations non pertinentes (que ces informations soient présentées oralement ou visuellement). Lorsque vous donnez des instructions orales, des phrases courtes les aideront à comprendre la tâche à accomplir. Les informations visuelles doivent être espacées, sans images ou informations non pertinentes. Il est également préférable que les informations soient présentées les unes sous les autres plutôt que sous forme de récit, si possible.
- Les enfants porteurs du SW présentent un risque accru de perte d'audition ou de difficultés auditives par rapport aux enfants au développement typique.
- Il se peut qu'ils ne soient pas attentifs à ce qu'on leur dit, mais cela est probablement dû à une distraction, à une attention fluctuante ou à l'anxiété.
- L'aspect le plus significatif de l'audition chez les personnes porteuses du SW est l'hyperacousie ou une sensibilité accrue à certains sons. Ce problème est abordé dans la section intitulée "**Besoins sensoriels**".
- L'endurance peut être un problème pour les enfants porteurs du SW, ce qui signifie qu'ils se fatiguent plus facilement que leurs camarades et qu'ils ont besoin de temps pour se détendre et recharger leur énergie. Ils peuvent être soutenus en faisant plusieurs petites pauses pendant la journée scolaire.

- Les enfants porteurs du SW peuvent avoir du mal à rester assis et à écouter pendant des périodes prolongées. Certains enfants se lèvent régulièrement de leur siège et se déplacent dans la classe. Des pauses régulières pour bouger sont utiles. Vous pouvez vous arranger pour qu'ils aient des tâches à faire pendant ces pauses, comme distribuer des papiers ou allumer ou éteindre les lumières. Souvent, cette hyperactivité est liée à leurs besoins sensoriels. Si leur hyperactivité est grave, consulter un ergothérapeute, un pédopsychiatre ou un psychologue spécialisé peut s'avérer nécessaire.
- Ils peuvent également être distraits, la gravité de cette distraction variant d'un enfant à l'autre. Encouragez-les à se concentrer pendant de courtes périodes, en leur donnant des jetons ou des récompenses si nécessaire, pour renforcer leur capacité de concentration. Leur distractibilité, cependant, peut être travaillée positivement, car ils peuvent être facilement distraits par leurs intérêts particuliers ou leurs jouets s'ils se sentent contrariés.
- Vous trouverez ci-dessous des conseils pour soutenir l'enfant qui se laisse facilement distraire.

Conseils pour les capacités de perception et d'attention

L'apprentissage se fait dans de courtes périodes qui exigent, par exemple, 5 minutes de concentration de la part de l'enfant. Félicitez-le et accordez-lui une courte pause avant de poursuivre.

Prévoyez régulièrement de courtes pauses. Parfois, l'enfant a simplement besoin d'une pause pour se ressourcer ! Accordez-lui un peu de temps pour écouter de la musique ou parcourir un livre. Même une promenade autour de sa chaise ou le fait de chanter une chanson l'aidera à retrouver son attention.

Faites régulièrement des pauses car les salles de classe peuvent être bruyantes et engendrer de la fatigue. Une courte pause dans une pièce ou un espace calme peut être très utile.

Utilisez des livres et des documents avec des images et des couleurs réduites pour éviter une surstimulation visuelle.

Faites asseoir l'enfant à l'avant de la classe pour l'aider à se recentrer rapidement s'il perd son attention, ou faites-le asseoir à côté d'un élève qui pourrait l'aider à se concentrer ou qui travaille bien avec lui.

Laissez un temps de réflexion après avoir posé une question, jusqu'à dix secondes, avant de donner d'autres indications ou de répéter la question (surtout si l'enfant est jeune).

Conseils d'un parent : ce qui a marché



Se limiter à 5 minutes de concentration, c'est magique ! Vous pouvez faire beaucoup d'apprentissages en 5 minutes

avec les enfants porteurs du SW

Aptitudes à la parole et au langage

- Les enfants porteurs du SW ont tendance à porter un grand intérêt à la conversation et au langage en général. Beaucoup aiment la musicalité du langage et apprécient son rythme et ses rimes. Leur forte sociabilité les aide à vouloir s'engager dans la communication verbale, en particulier avec les adultes.
- Les forces linguistiques des enfants porteurs du SW peuvent être trompeuses. Elles peuvent conduire à une surestimation de leurs autres capacités. En effet, il y a souvent un contraste entre les bonnes capacités de langage parlé (expressif) de l'enfant et ses faibles capacités de compréhension (langage réceptif).
- Un petit pourcentage d'enfants porteurs du SW reste peu verbal. Il est recommandé dans ce cas d'avoir un contact régulier avec un orthophoniste.
- Le développement du langage est retardé et atypique chez tous les enfants porteurs du SW. Certaines capacités linguistiques des personnes porteuses du SW sont fortement corrélées à leurs capacités cognitives globales (par exemple, les capacités grammaticales), tandis que les scores de vocabulaire sont souvent plus élevés que les capacités cognitives globales.
- Les jeunes enfants peuvent avoir des difficultés de prononciation en plus de leurs difficultés de compréhension. Pour y remédier, on peut les encourager à ralentir leur débit de parole et à consulter un orthophoniste.
- Bien qu'à l'adolescence, la plupart des personnes porteuses du SW produisent de nombreuses constructions grammaticales complexes, leur compréhension de ces structures est souvent médiocre (notamment les phrases enchâssées et les prépositions, ainsi que le vocabulaire relationnel tel que les concepts temporels, quantitatifs et spatiaux), mais elle peut s'améliorer grâce à des exercices linguistiques ciblés.
- Les enfants porteurs du SW sont souvent capables de répéter des instructions ou des histoires, mot pour mot, mais peuvent avoir des difficultés à comprendre ce qu'on leur demande ou à appréhender des concepts simples.
- Les difficultés pragmatiques sont très courantes, notamment une dépendance excessive du contexte pour comprendre ce qui a été dit, des questions répétitives, l'utilisation de phrases stéréotypées et une compréhension limitée du langage figuratif, du sarcasme ou de l'ironie.
- Bien qu'ils soient des conteurs très enthousiastes et qu'ils utilisent beaucoup d'exagération ou de dramaturgie, ils ont souvent des difficultés à comprendre les séquences de l'histoire ou à sélectionner les informations dont l'auditeur a besoin pour suivre l'histoire, en particulier lorsque celle-ci ne les intéresse pas ou qu'elle dépasse leur niveau de compréhension.
- En raison de sa réticence à utiliser un "langage négatif" et de son désir de plaire aux autres, l'enfant peut également être réticent à admettre qu'il n'a pas compris une tâche.

- De nombreux enfants porteurs du SW ont des sujets de prédilection et peuvent vouloir en parler de manière excessive. Essayez de remarquer quand cela se produit, car cela peut être un symptôme d'anxiété. L'enfant peut revenir à son sujet de prédilection s'il s'ennuie du contenu de l'enseignement, si le ton est trop élevé, s'il n'est pas en mesure de participer à la discussion sur le sujet en cours ou s'il s'auto-calme. Il se peut aussi qu'il se serve de son sujet préféré pour échapper à une tâche qu'il n'aime pas !
- Certains enfants porteurs du SW peuvent avoir des difficultés à réguler le volume de leur voix et il peut être nécessaire de leur apprendre à parler avec un volume approprié. Des activités théâtrales et le soutien d'un orthophoniste peuvent être utiles.

Conseils pour les troubles de la parole et du langage

1. Assurez-vous que l'enfant a bien compris vos instructions. Les bonnes capacités de langage expressif de l'enfant et son empressement à faire plaisir peuvent l'amener à accepter des instructions ou à prétendre avoir compris des concepts, même s'il ne les a pas entièrement compris (en raison de mauvaises capacités de langage réceptif).
2. Envisagez une prise en charge en orthophonie. Les enfants porteurs du SW en bénéficient de la petite enfance à l'adolescence. Pendant les premières années, la prise en charge doit se concentrer sur les gestes de communication tels que le pointage et les premières aptitudes à la conversation, comme le tour de parole, ainsi que sur la production et la compréhension du langage. Pour les enfants plus âgés et les adolescents porteurs du SW, la prise en charge orthophonique doit se concentrer sur la compréhension et la production grammaticale, la compréhension et la production du langage relationnel et la pragmatique du langage.
3. Utilisez un langage simple lorsque vous présentez des informations. Cela permettra d'exploiter les points forts de l'enfant (forte mémoire auditive, volonté d'écouter les autres) et de s'assurer qu'il a bien compris.
4. Utilisez un langage littéral et évitez le langage figuratif et l'ironie (par exemple, le sarcasme, car il est peu probable que l'enfant le comprenne ou, s'il le comprend, qu'il le blesse).
5. Fournir le schéma d'une séquence d'histoire. Au début d'une histoire, dites à l'enfant ce qu'il doit écouter. Récapitulez les principaux points de l'histoire en enseignant explicitement, par exemple, qui, où, quand, quoi, pourquoi, comment et/ou d'abord, ensuite, enfin. Enseignez-lui explicitement comment commencer, raconter ce qui s'est passé ensuite et comment conclure.
6. Fournir un support pictural chaque fois que cela est possible. Grâce à la disponibilité des ressources Internet, la présentation d'images de la vie réelle facilite la compréhension de l'enfant dans toutes les matières.

Conseils pour le contrôle des troubles de la parole et du langage...

Limitez la conversation sur le sujet préféré de l'enfant et sur ses questions favorites. Précisez qu'il ne peut y répondre qu'une seule fois ou qu'il ne peut en parler qu'à l'occasion d'une récompense spéciale. À d'autres moments, l'adulte peut les ignorer ou changer de sujet. La cohérence est essentielle. Essayez également de comprendre quand l'enfant revient à son sujet favori et envisagez sa fonction possible (il se peut qu'il essaie d'éviter une tâche trop difficile pour lui).

Utilisez des activités théâtrales pour pratiquer la langue. Cela fait appel à son intelligence émotionnelle et peut rendre les exercices de langue plus agréables.



Certains enseignants préfèrent promouvoir la motivation intrinsèque (par exemple, par un sentiment de réussite après avoir résolu une tâche, ou par des moments de relaxation) par opposition à la motivation extrinsèque (par exemple, par des récompenses externes telles que des autocollants, des jouets, des prix). Ce qui fonctionne dépend également de l'enfant. N'oubliez pas que les enfants peuvent devenir dépendants de la motivation et des récompenses extrinsèques et qu'avec le temps, cette pratique peut être difficile à maintenir. La pratique réflexive est un aspect important lorsqu'il s'agit d'évaluer quelles pratiques sont réellement bénéfiques pour l'enfant et quelles sont les pratiques de fortune qui apaisent l'enfant momentanément mais deviennent inutiles à long terme.

Utilisez le **profil de l'enfant** pour noter quel type de motivation fonctionne avec l'enfant.

Capacités de mémoire

- Les enfants porteurs du syndrome de Williams ont une très bonne mémoire verbale à court terme, ce qui signifie qu'ils sont très habiles à répéter verbalement ce que vous avez dit (parfois sans comprendre ce que vous avez dit).
- Ils ont une bonne mémoire des visages et de certains faits liés à leurs sujets favoris.
- Ils ont également une bonne mémoire pour la musicalité, qui comprend la musique, le rythme et les mots inhabituels. Ils retiennent souvent les mots multisyllabiques, les phrases avec allitérations et rimes et celles avec onomatopées.
- Cependant, ils ont souvent une mauvaise mémoire de travail, ce qui signifie qu'ils ont du mal à manipuler des informations tout en les gardant à l'esprit. Des aides visuelles ou concrètes peuvent les aider.

Conseils pour les capacités de mémoire

Enseignez par morceaux d'informations. Apprenez à l'enfant à découper lui-même les informations.

Fournissez des aide-mémoire dans l'enseignement (par exemple, des images visuelles, des récits).

Liez l'apprentissage à la musicalité de l'enfant ; enseignez sur une chanson que l'enfant aime ou sur un rythme (par exemple, les tables de multiplication).

Enseignez à travers les histoires personnelles des autres. Cela fera appel à la forte intelligence émotionnelle et à la sociabilité de l'enfant.

Reliez le contenu à la vie et/ou à l'environnement de l'enfant. Encore mieux si vous pouvez le relier aux intérêts particuliers de l'enfant.

Veillez à ce que l'enfant fasse l'expérience du succès afin qu'il ait un sentiment positif à l'égard du contenu/des compétences enseignées.

Revisitez plusieurs fois les informations enseignées afin qu'elles soient stockées dans la mémoire à long terme.

Félicitez l'enfant lorsqu'il utilise une compétence métacognitive pour se souvenir de la matière.

Capacités motrices

- Les enfants porteurs du SW ont tendance à avoir un faible tonus musculaire, mais ils deviennent plus forts avec l'âge. Cela a des répercussions sur la motricité globale au départ et se manifeste par des difficultés à marcher, courir, sauter, sautiller, lancer et attraper des objets. Il est probable que cela ait un impact sur les sports et les jeux dans le contexte scolaire.
- Un mauvais tonus musculaire a également des répercussions sur la motricité fine, comme l'écriture et les aptitudes à la vie quotidienne (attacher des boutons ou des lacets de chaussures).
- Les enfants porteurs du SW ont une forte probabilité de souffrir d'hypermobilité articulaire, ce qui signifie qu'ils peuvent ressentir des douleurs articulaires de façon continue. Cela peut avoir un impact sur la qualité de leur sommeil, leur apprentissage (en raison de l'inconfort) et leur régulation émotionnelle, ce qui peut entraîner une mauvaise tolérance.
- De nombreux enfants ont des contractures articulaires (lorsqu'une articulation ne peut pas être complètement redressée), ce qui peut avoir un impact sur leur capacité à effectuer certaines actions, comme mettre les mains droites lorsqu'ils marchent sur une ligne/une poutre ou redresser complètement les genoux.
- La coordination œil-main est souvent faible et ils peuvent avoir des difficultés à mettre de l'argent dans une tirelire, à mettre une lettre dans une boîte aux lettres, à enfiler des objets ou à attacher des boutons.
- Cependant, tous les enfants s'amélioreront dans ces tâches avec le temps, à condition qu'ils soient rassurés, soutenus et qu'ils s'entraînent beaucoup.

Conseils de parents et d'enfants porteurs du syndrome de Williams : ce qui a marché



Notre fille avait beaucoup de mal avec les espaces entre les mots et s'aidait d'un bâton de sucette en bois. Elle ne l'utilisait pas toujours pour mesurer physiquement l'espace, mais une fois qu'elle s'y mettait, le fait de l'avoir sous les yeux était souvent suffisant.

Père d'une jeune fille de 17 ans porteuse du SW

J'ai obtenu des doigts forts en faisant beaucoup de kiné et beaucoup d'ergothérapie et en faisant des exercices et beaucoup de choses de ce genre [mais] parfois j'ai besoin d'une pause.

Enfant de 8 ans porteur du SW



Conseils pour les capacités de motricité et de coordination

- 1.** Renforcez les muscles. Les muscles se renforcent à l'usage. Utilisez des ressources telles que la pâte à modeler ou les LEGO® pour renforcer la force et la préhension des mains.
- 2.** Présentez des tâches telles que le tri et l'association d'objets et de formes. Il s'agit de compétences importantes à maîtriser avant que l'enfant puisse passer aux bases de la lecture et de l'écriture. Veillez à ce que la tâche soit intéressante pour l'enfant.
- 3.** Veillez à ce que l'enfant participe aux sports et aux jeux. Ce n'est pas parce qu'il a des difficultés motrices que l'enfant ne voudra pas participer à ces activités. Les enfants porteurs du SW déclarent souvent qu'il s'agit de leurs activités scolaires préférées. Veillez à les inclure dans les journées d'éducation physique et de sport.
- 4.** Utilisez la musique chaque fois que possible. Les enfants porteurs du SW sont plus susceptibles d'apprécier les mouvements ou les exercices avec de la musique que sans musique. Faire jouer de la musique pendant les activités physiques peut favoriser un meilleur engagement. Essayez d'intégrer la musique dans des exercices appropriés de motricité globale/fine, comme l'équilibre, le jeu de balle, l'enfilage de perles, etc. Claquer des mains sur la musique et frapper des instruments de musique peut également être utilisé pour encourager le développement précoce de la perception et de la motricité.
- 5.** Faites participer l'enfant à la danse pour développer sa coordination et son endurance.
- 6.** Encouragez l'enfant à parler de chaque étape d'une tâche. Les enfants porteurs du SW ont des forces relatives en matière de langage parlé et de mémoire auditive.

De nombreux enfants porteurs du SW bénéficient d'un travail avec des ergothérapeutes. Parlez-en à un ergothérapeute pour connaître les meilleures ressources et interventions pour soutenir leurs difficultés de motricité et de coordination.

Capacités visuo-spatiales

- La cognition visuo-spatiale est une difficulté pour les enfants atteints du SW. Cela inclut la conscience spatiale (attention spatiale et mémoire spatiale), l'orientation et la coordination main-œil.
- Les difficultés liées aux compétences visuo-spatiales rendent difficile l'évaluation des espaces et des distances. Cela a un impact sur la capacité à traverser une route. Cela est évident dans un environnement scolaire où les affaires de l'enfant posées sur son bureau semblent désorganisées, où il s'aligne trop près ou trop loin de ses camarades, où il se heurte à des meubles ou ne parvient pas à éviter les obstacles sur son chemin.
- Les difficultés de conscience spatiale affectent la façon dont l'enfant voit le contenu sur une page. Cela est évident lorsque l'enfant effectue une tâche écrite. Il peut avoir des difficultés à savoir par où commencer, à se souvenir d'aller de gauche à droite, à espacer les lettres, à espacer les mots et à laisser une marge appropriée.
- Copier ce qui est écrit au tableau risque aussi d'être un défi. À chaque fois, l'enfant devra se situer sur le tableau pour trouver les informations clés. Lorsqu'il regarde sa copie, il doit trouver où commencer à écrire et se rappeler ce qu'il vient de voir au tableau.
- De nombreux enfants ont des difficultés à percevoir la profondeur. Cela peut rendre l'enfant nerveux face aux objets en mouvement et aux hauteurs. Ils peuvent également être réticents à s'engager dans des activités telles que monter ou descendre des marches, utiliser des équipements de terrain de jeu, marcher sur des surfaces inégales et traverser la route.
- Les ergothérapeutes peuvent évaluer et proposer des exercices à l'enfant dans les domaines de la coordination, de l'équilibre, de la motricité globale et fine, et ils peuvent conseiller le personnel scolaire sur les exercices à réaliser avec l'enfant à l'école. Ces exercices peuvent être utilisés comme pauses de mouvement pour tous les élèves et/ou comme activités d'échauffement en cours d'éducation physique.
- Les enfants porteurs du SW peuvent également présenter de faibles aptitudes à la manipulation visuo-spatiale et à la construction, ce qui affecte leur capacité à réaliser des tâches telles que l'assemblage de puzzles ou d'appareils avec des pièces, ainsi que le dessin. Malgré cela, de nombreux enfants porteurs du SW déclarent aimer les Lego® et autres jouets de construction.

Conseils pour les capacités visuo-spatiales

Marquez clairement les bords des étapes.

Enseigner explicitement la conscience du corps. Il s'agit de faire prendre conscience aux enfants des parties de leur corps et de la position de leur corps par rapport aux autres, afin qu'ils puissent s'aligner correctement dans la classe ou la cour de récréation.

Prévoyez des aides visuelles (par exemple, des traces de pas, des points rouges, des flèches) le long de la piste à suivre pour que l'enfant sache qu'il est sur le bon chemin.

Créez, le long du chemin à parcourir par l'enfant, des liens émotionnels avec un objet ou un intérêt particulier de l'enfant. On peut en faire une histoire sociale pour aider l'enfant à se souvenir du parcours.

Fournissez des points de départ pour les tâches d'écriture et indiquez clairement sur le papier où l'enfant doit commencer ou arrêter d'écrire.



Développement académique

Points forts de l'apprentissage

Plusieurs points forts ont été systématiquement associés au SW. Les plus courants sont :

- Mémoire auditive
- Sociabilité et amabilité
- Musicalité
- Langage expressif (parlé)
- Mémoire des visages

Il est important de capitaliser sur les points forts des élèves porteurs du SW. Cependant, il faut garder à l'esprit qu'il existe des différences individuelles considérables entre les personnes porteuses du SW. Elles auront des forces différentes et à des degrés différents.

Conseils pour utiliser les forces d'apprentissage de l'enfant

1. Utilisez les capacités verbales supérieures de l'enfant dans l'enseignement, par exemple en le faisant parler pendant une tâche ou un exercice donné.
2. Tirez parti de l'aptitude probable de l'enfant pour la musique. Enseignez par la musique, les chansons, les rimes et la danse pour accélérer le processus d'apprentissage.
3. Exploitez les capacités de mémoire de l'enfant (pour les visages, les faits spécifiques, les événements passés) pour l'aider à se souvenir des nouveaux contenus ou compétences.
4. Utilisez les intérêts particuliers de l'enfant pour lui enseigner de nouveaux contenus ou compétences. En les incorporant dans le matériel pédagogique pour la lecture, l'écriture et les exercices de perception, vous renforcerez l'intérêt de l'enfant et sa motivation à travailler.
5. Introduisez des systèmes de jumelage ou un travail de groupe régulier pour vous assurer que l'enfant aime travailler. Grâce à leur sociabilité et leur amabilité, les enfants porteurs du SW seront intéressés et très doués pour travailler en groupe ou en binôme.

Enseignement efficace des enfants porteurs du SW

- L'objectif ultime de l'enseignement devrait être de transmettre aux enfants des compétences qui leur seront utiles à long terme et les aideront à atteindre une bonne qualité de vie avec un certain degré d'indépendance.
- Il est important d'avoir des attentes élevées pour l'enfant, mais en même temps adaptées à son stade de développement et à son profil d'apprentissage.
- Les enfants porteurs du SW ont tendance à avoir des intérêts particuliers (parfois obsessionnels). Il peut s'agir de voitures, d'autocollants, de comédies musicales, etc. Il est important de capitaliser sur les intérêts de chaque enfant afin d'augmenter son engagement et son attention, car les personnes porteuses du SW ont tendance à avoir des difficultés dans ce domaine.
- Les enfants porteurs du SW ont souvent des difficultés à planifier et à exécuter des actions. On pense que cela est dû à des problèmes de connectivité du cerveau, en particulier les processus impliqués dans la traduction des entrées sensorielles en actions (traduction sensori-motrice). Ainsi, ils peuvent ne pas savoir par où commencer une tâche particulière ou comment la décomposer en petites étapes.
- Ils prennent également plus de temps pour traiter les informations et donc pour répondre aux questions.
- En ce qui concerne l'attention, les enfants porteurs du SW ont du mal à inhiber certaines réponses et peuvent tout simplement s'épancher, ou bien ils ont du mal à attendre leur tour.
- L'enfant a probablement un retard de développement. Par conséquent, veillez toujours à adapter l'enseignement en fonction de son stade de développement (il peut être plus jeune), et non pas simplement à faciliter une tâche. L'enseignement doit être adapté au développement de l'enfant. Cela concerne à la fois le contenu et les compétences. Le rythme de l'enseignement peut également devoir être adapté pour que l'enfant ait suffisamment de temps pour traiter les nouvelles informations.
- La clé de l'enseignement à un enfant porteur du SW est d'évaluer s'il a vraiment compris la matière ou le concept enseigné. En effet, leur véritable niveau de compréhension peut être masqué par leurs excellentes capacités verbales et leur mémoire des événements.
- Les enfants porteurs du SW ont également tendance à avoir des difficultés à transférer leurs connaissances dans différents contextes. Il est donc important de s'assurer que l'enfant peut appliquer un nouvel apprentissage dans différents scénarios. Cela peut se faire par la répétition et l'utilisation d'exemples multiples (par exemple, enseigner l'addition en utilisant des cubes, des pommes, des voitures et des bonbons comme exemples plutôt qu'un seul élément).
- Évitez de poser des questions suggestives lorsque vous enseignez, car l'enfant pourrait donner une réponse correcte sans comprendre pourquoi elle l'est.
- L'éloge et le renforcement positif sont particulièrement efficaces pour motiver les élèves porteurs du SW. Les félicitations augmentent également la confiance de l'enfant et le rendent plus conscient de ses propres forces.

- Il peut être bénéfique de réserver un enseignement individualisé avec l'enfant si la classe va trop vite et que l'enfant n'a pas encore saisi le concept enseigné. Cependant, il faut garder à l'esprit que l'enfant peut parfois être réticent à suivre un rythme différent de celui de ses camarades par peur de manquer quelque chose ou de se sentir différent. Dans ce cas, il est important de trouver un équilibre entre l'enseignement personnalisé et l'enseignement en classe entière. Il est essentiel que l'enfant comprenne pourquoi certaines tâches sont différentes.

Conseils des parents et des enseignants : gérer les attentes



Traitez-le comme un individu et apprenez à le connaître en tant qu'enfant autant que vous le pouvez. Apprenez à savoir ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, les choses qu'il trouve difficiles et celles qu'il trouve faciles. Il s'agit simplement d'apprendre à connaître cet enfant à fond et de faire ce qui est le mieux pour lui.

Enseignant



Ils peuvent en fait accomplir beaucoup de choses si vous avez de grandes attentes.

Parent



Soyez réaliste dans vos attentes quant à ce que votre enfant peut réaliser ou non - si vous le poussez trop fort, vous le mettez en situation d'échec.

Enseignant



Conseils des enseignants : ce qui a marché



J'ai constaté que le sur-apprentissage et le préapprentissage étaient deux des choses les plus utiles dans l'enseignement. Si je reviens sans cesse sur un sujet, il finit par s'y retrouver, tandis que le préapprentissage lui permet de participer aux discussions en classe. Le fait de lui permettre de faire des présentations a également contribué à l'impliquer et à l'intéresser. Une fois, il a fait une présentation sur les dinosaures (son sujet préféré) et elle était absolument remarquable parce qu'il en savait tellement sur eux, et tous les autres enfants l'ont écouté si bien !

AESH d'un garçon de 8 ans



Conseils pour un enseignement efficace

- 1.** Travaillez toujours en fonction de l'âge de développement de l'enfant. Gardez à l'esprit le contraste entre l'âge de développement de l'enfant et son âge chronologique.
- 2.** Donnez-lui des tâches réalisables en fonction de ses capacités cognitives, de son niveau de concentration et de son intérêt. Les enfants porteurs du SW peuvent être réticents à s'engager dans des activités dans lesquelles ils craignent d'échouer.
- 3.** Réservez du temps pour l'enseignement individualisé dans un endroit calme, loin des distractions. Il peut s'agir d'un coin de la classe où l'enfant dispose d'une table face au mur pour ces courts moments d'enseignement individuel.
- 4.** Soyez clair dans vos attentes et tenez-vous-en à ces dernières. Les enfants porteurs du SW peuvent s'énerver si vous ne tenez pas vos promesses, et la cohérence est essentielle.
- 5.** Soyez réaliste dans vos attentes quant à ce que l'enfant peut accomplir. Si vous le poussez trop loin, vous l'exposez à l'échec. Il est important d'avoir des attentes qui le poussent à réussir et à s'accomplir. Cependant, il est également important de trouver un équilibre et de garder ces attentes en accord avec ses limites telles que son endurance, son âge de développement, sa capacité d'attention, etc.
- 6.** Décomposez les concepts de manière significative. Divisez l'apprentissage en morceaux et travaillez sur chaque morceau.
- 7.** Gardez à l'esprit que l'apprentissage dans le cadre du SW n'est pas toujours une progression linéaire, la ligne de progression est plutôt "sommaire" (elle monte et descend avec des victoires et des échecs).
- 8.** La répétition est la clé de l'enseignement à un enfant porteur du SW, et vous devrez parfois revenir en arrière pour réapprendre le même concept/les mêmes bases.
- 9.** Dans le profil individuel, notez les "contradictions" de l'enfant (par exemple, il est bon en X, mais a des difficultés en Y). Utilisez ces notes pour guider la planification de vos cours pour l'enfant.
- 10.** Vous devrez peut-être enseigner explicitement le concept dans différents contextes. Vous aurez parfois l'impression que l'enfant comprend un concept dans un domaine, mais cette compréhension peut ne pas être transférée à d'autres domaines.

La plupart des enfants porteurs du SW bénéficient d'un soutien spécialisé en classe (par exemple, un enseignement individuel dispensé par un auxiliaire de vie scolaire) et/ou en dehors (par exemple, en travaillant avec un ergothérapeute et un orthophoniste). Afin de s'assurer que l'enfant bénéficie d'un soutien spécialisé, les parents et l'enseignant doivent travailler ensemble pour inclure les ressources appropriées dans les lignes directrices du GEVA-sco. Vous pouvez trouver plus d'informations sur www.monparcourshandicap.gouv.fr/scolarite/quest-ce-que-le-geva-sco.

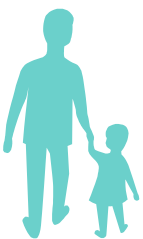
Maths

- Pour la plupart des personnes porteuses du SW, les capacités mathématiques se développent en fonction de leurs capacités cognitives générales. Bien que les personnes porteuses du SW aient tendance à avoir de bonnes compétences en matière de comptage et de subitisation (capacité à évaluer rapidement la quantité de choses d'un coup d'œil), leur compréhension des nombres et de leur relation mutuelle est souvent faible, ce qui a un impact sur leur développement mathématique et leur capacité à gérer l'argent.
- La cause sous-jacente des difficultés en mathématiques n'est pas claire, mais une mauvaise mémoire de travail, des capacités visuo-spatiales et d'estimation sont susceptibles d'avoir un impact sur les résultats en mathématiques.
- Les personnes porteuses du SW bénéficient d'activités qui leur permettent de comprendre la relation entre les nombres et leur signification (travail sur les lignes de nombres, jeux de type serpent et échelle, Numicon, etc.)
- De nombreux enfants porteurs du SW ont des difficultés à écrire les chiffres et à les aligner lorsqu'ils font des additions ou des soustractions. En permettant à l'enfant de dicter le processus ou les réponses, on gagne un temps précieux et on met l'accent sur le processus mathématique plutôt que sur l'écriture et la conscience spatiale.
- De nombreux enfants porteurs du SW ne comprennent pas les opérateurs (+, -, x, etc.) et peuvent confondre addition et multiplication. La répétition fréquente est essentielle.
- Les mathématiques sont une compétence de vie. Par conséquent, même si l'enfant est en retard sur ses camarades, il doit avoir accès à l'ensemble du programme de mathématiques. La différenciation basée sur le stade de développement de l'enfant est nécessaire et les matériaux d'un groupe d'âge inférieur peuvent être utiles.
- Apprendre à lire l'heure est une autre difficulté. Une montre numérique peut aider. En outre, il est important de faire le lien entre l'heure de la montre ou de l'horloge et les activités de routine qui ont lieu à des heures fixes (déjeuner/jeu/fin de l'école...). Certains enfants ont également du mal à supporter la sensation d'une montre sur leur poignet en raison de difficultés sensorielles. Le fait d'avoir une horloge sur le mur permet d'accéder facilement à l'heure.

Conseils pour les mathématiques

- Utilisez du matériel concret (abaques, blocs, frises numériques) et faites beaucoup de répétitions.
- De nombreuses ressources recommandées pour la dyscalculie sont également utiles pour les élèves porteurs du SW.
- Tenez compte des centres d'intérêt de l'enfant lorsque vous lui enseignez les mathématiques (par exemple, lorsque vous enseignez le tri à un enfant qui aime les dinosaures, vous pouvez lui faire trier des figurines de dinosaures par ordre de taille).
- Travailler sur la compréhension de la relation entre les nombres. Numicon a été salué par les parents comme étant un moyen efficace d'enseigner les mathématiques aux enfants porteurs du SW.
- Enseignez la valeur de l'argent. C'est important pour l'indépendance et il est donc recommandé d'utiliser de l'argent réel plutôt que des jetons ou des images.
- Utilisez du papier quadrillé pour vous assurer que les sommes sont alignées correctement.

Conseils d'un parent : ce qui a marché



[Mon fils de 9 ans] est vraiment doué pour intégrer les routines. Il aime avoir ses bonbons vitaminés tous les jours, et pour cela, [je lui fais] faire la "somme du jour". Lorsqu'il descend pour le petit-déjeuner, la somme de la journée est inscrite en chiffres magnétiques sur le réfrigérateur. La somme du jour peut-être une table de 5, une soustraction commune complète... mais il fait la somme du jour tous les jours ! Cela fait beaucoup d'additions, et il devient très bon en maths à partir d'une somme sur le frigo tous les matins.

Parent d'un garçon de 9 ans porteur du SW



Lecture

- Comme pour de nombreuses compétences, les capacités de lecture des personnes porteuses du SW sont variables.
- Le profil d'apprentissage des élèves porteurs du SW et les points forts associés sont très bénéfiques pour l'apprentissage de la lecture. Leur forte intelligence musicale les rend aptes à entendre des sons spécifiques et à les répéter (en rapport avec la phonétique, la conscience phonologique). Ils sont susceptibles de s'intéresser aux sons des mots et sont donc désireux d'apprendre de nouveaux mots.
- Les élèves porteurs du SW ont tendance à éprouver des difficultés à passer de l'apprentissage des sons initiaux des lettres à la combinaison de plusieurs sons de lettres. Il n'est pas clair si cela est dû à des problèmes de traitement phonologique (des sons) ou à un manque de répétition et de pratique. Essayez de ne pas aller trop vite lorsque vous passez de l'enseignement d'un concept à un autre, et envisagez de différencier les leçons pour l'enfant. Une approche multi-sensorielle pour promouvoir la conscience phonologique (par exemple, en utilisant des chansons et des activités pratiques) peut être particulièrement bénéfique pour les élèves porteurs du SW. Bien qu'une approche phonologique soit recommandée pour les enfants au développement normal, il peut être nécessaire de la compléter par une approche par mots entiers pour un enfant porteur du SW qui ne fait pas de progrès en lecture. Une combinaison de l'approche par le mot entier et de l'approche phonologique est recommandée.
- Il est toujours important de persévérer et d'être patient avec l'enfant lorsqu'on lui apprend à lire, surtout s'il présente une déficience intellectuelle. Cela signifie qu'il faut travailler en fonction de son âge de développement et non de son âge chronologique. L'enseignement de la lecture doit être un processus progressif, quel que soit l'âge de l'enfant.
- Si le matériel de lecture est trop sophistiqué pour le stade de développement de l'enfant, celui-ci risque d'être dépassé et frustré, ce qui nuira à sa motivation et à sa confiance en lui. Envisagez plutôt, si nécessaire, d'utiliser du matériel de lecture provenant d'un groupe d'âge inférieur.
- Lorsque l'enfant termine un livre de lecture particulier, il est préférable de passer à un livre parallèle du même niveau de lecture plutôt que de passer à un niveau plus difficile. Cela peut sembler un peu décourageant pour les parents, mais cela permet à l'enfant de renforcer ses compétences en lecture et de prendre confiance en lui.
- Il y a généralement un écart entre l'âge de lecture de l'enfant et son âge de compréhension, l'âge de compréhension étant plus bas. Les enseignants doivent utiliser l'âge de compréhension de l'enfant pour évaluer le matériel de lecture qui lui est le mieux adapté.
- Même lorsque les enfants porteurs du SW deviennent de bons lecteurs, ils ne parviennent souvent pas à comprendre ce qu'ils ont lu. Par conséquent, il faut se concentrer sur la compréhension de la lecture à toutes les étapes de l'apprentissage de la lecture.

Conseils pour la lecture

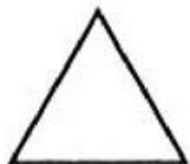
1. Utilisez des supports de lecture en rapport avec les sujets ou les intérêts préférés de l'enfant, car cela le motivera.
2. Choisissez du matériel de lecture ou des livres comportant quelques images simples ou des dessins de contour qui ne sont pas trop détaillés ou ne comportent pas trop de couleurs (comme c'est souvent le cas dans les livres de lecture pour débutants). Cela contribuera à réduire la distractibilité associée au SW.
3. Utilisez une approche multi-sensorielle pour enseigner la phonétique et la conscience phonologique.
4. Assurez-vous que l'enfant regarde chacune des lettres d'un mot pendant suffisamment longtemps. Les élèves porteurs du SW ont des difficultés à se détacher d'une cible ou à déplacer leur regard d'une cible à l'autre (par exemple d'une lettre à l'autre, ou du tableau à la feuille de travail devant eux). Ils préfèrent aussi souvent regarder les visages avant tout (c'est ce qui les rend si attentifs aux émotions des autres !), alors assurez-vous qu'ils regardent le mot plutôt que votre visage. Il sera utile de les inciter régulièrement à diriger leur regard vers la cible souhaitée (par exemple, la feuille de travail devant eux) et à s'éloigner de votre visage.
5. Privilégiez une approche mixte : une approche phonétique permet aux enfants de s'appuyer sur leurs solides compétences auditives et une approche par mots entiers leur permet de lire plus rapidement ainsi que de lire des mots phonétiquement irréguliers.
6. Pour améliorer la compréhension de la lecture, posez des questions aux enfants porteurs du SW lorsqu'ils lisent le texte. Demandez-leur de justifier leurs réponses pour vous assurer qu'ils ne sont pas en train de deviner.

Rédaction

- Le processus d'écriture et d'apprentissage de l'écriture implique toutes les difficultés perceptives et motrices mentionnées précédemment. Les enfants porteurs du SW peuvent trouver l'écriture difficile en raison de la faiblesse des muscles de leurs doigts, de leurs mains et de leurs poignets, ainsi que des problèmes de coordination œil-main.
- Cependant, elles peuvent être renforcées par l'exercice et la pratique. Les parents peuvent être un excellent point de départ. Les conseils et le soutien d'un ergothérapeute sont également inestimables.
- En raison de difficultés visuo-spatiales, les enfants porteurs du SW ont des difficultés à former les lettres et à les espacer. Ils peuvent ne pas mettre les lettres dans le bon ordre ou ne pas savoir comment les relier. Pour les aider, il faut leur faire faire des tracés, leur indiquer où commencer chaque lettre/mot et utiliser du papier ligné. Laisser une ligne blanche entre chaque ligne d'écriture peut faciliter la correction de leur travail.
- Comme la plupart des enfants, les enfants porteurs du SW aiment travailler sur ordinateur. Comme l'écriture avec un stylo est très laborieuse et lente, les enfants porteurs du SW bénéficient de l'utilisation de l'ordinateur pour l'écriture libre. Les logiciels de reconnaissance vocale peuvent les aider à écrire librement car ils peuvent voir comment leurs histoires peuvent être transformées sur papier, d'autant plus qu'ils sont de grands conteurs. Cependant, ils doivent apprendre à utiliser le logiciel de reconnaissance vocale et auront besoin de beaucoup de pratique pour l'utiliser de manière autonome.
- Les enfants porteurs du SW doivent apprendre l'écriture correspondant à leur stade de développement. Cela signifie que lorsque leurs camarades passent à l'écriture cursive, ils ne sont peut-être pas prêts. De nombreux enfants porteurs du SW ont du mal à former les lettres en raison de difficultés visuo-spatiales et ne devraient passer à l'écriture cursive que lorsque l'on est assuré qu'ils sont prêts.

Vous trouverez ci-dessous quelques exemples de la façon dont les enfants porteurs de SW copient des tâches d'écriture spécifiques :

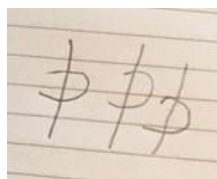
Exemple ___



Copie par l'enfant avec SW



(Sam, 11 ans)



(Charlie, 15 ans)



(Salomé, 12 ans)

Conseils pour l'écriture

1. Encouragez l'enfant à utiliser un stylo lesté. Cela peut aider l'enfant à mieux écrire, car il n'aura pas besoin d'exercer autant de force pour appuyer sur le stylo. Cependant, l'avis d'un ergothérapeute est recommandé avant d'utiliser de telles ressources.
2. Envisagez certains aspects du travail qui peuvent être faits oralement avec l'enfant, car la tâche physique de l'écriture peut être très fatigante pour les enfants porteurs du SW.
3. Utilisez des feuilles de travail lignées en traçant un point pour indiquer où commencer une lettre ou un mot. Ne mettez pas de points pour le mot entier, car il est peu probable que l'enfant soit capable de voir la structure de la lettre ou du mot. Si l'enfant n'est pas capable d'écrire seul, écrivez la lettre, le mot ou la phrase dans sa propre copie et demandez-lui de repasser dessus avec un surligneur.
4. De nombreux ergothérapeutes utilisent des lignes de quatre couleurs différentes (bleu, rouge, vert, marron) qui aident les enfants à se repérer dans l'espace feuille. La lettre pose ses pieds sur la terre (ligne marron) et va jusqu'à l'herbe. Les grandes lettres vont jusqu'au ciel (ligne bleue). Certaines lettres traversent la terre pour aller jusqu'au feu (ligne rouge). On démarre au feu vert et on s'arrête au feu rouge. Plus d'infos et de modèle à télécharger ici <https://www.cartablefantastique.fr/outils-pour-compenser/ecrire/> [Ressource ajoutée par Autour des Williams]
5. Veillez à ce qu'il y ait un contraste suffisant entre la couleur de la feuille de travail et la couleur de l'encre (par exemple, feuille de travail blanche et encre noire), car les personnes souffrant de troubles de la vision peuvent avoir du mal à percevoir les faibles contrastes.
6. Permettez l'utilisation d'ordinateurs pour les tâches d'écriture libre, et même de logiciels de reconnaissance vocale pour transférer les mots sur papier, car les enfants porteurs du SW sont souvent de grands conteurs.

Activité : s'arrêter et réfléchir

- 1.** Arrêtez-vous et pensez à tous les processus qui entrent réellement en jeu dans l'écriture. Vous devez être capable de vous asseoir droit sur la chaise, ce qui exige de l'équilibre. Vous devez également être capable de saisir correctement un instrument d'écriture avec suffisamment de force pour écrire les lettres. Pour recopier les mots d'un tableau, vous devez avoir une bonne mémoire de travail. Vous devez également avoir de bonnes capacités visuo-spatiales pour savoir où placer les lettres sur le papier et comment les former. Ensuite, il faut aussi un bon contrôle de la motricité fine et une bonne coordination œil-main pour former les lettres. Si vous réalisez que de nombreux élèves atteints du syndrome de Williams ont des difficultés avec les compétences mentionnées, vous comprendrez que l'écriture peut être frustrante pour eux et qu'il faut être un peu plus patient et encourageant que d'habitude.
- 2.** Enfilez une paire de gants ou de moufles de ski et essayez d'écrire une phrase avec du papier et un stylo. Vous constaterez que l'écriture est beaucoup plus difficile ! Cet exercice révèle les difficultés motrices auxquelles sont confrontés les enfants porteurs du syndrome de Williams quand ils écrivent, surtout lorsqu'il s'agit de tenir un stylo.

Anxiété

- De nombreux enfants et adultes porteurs du SW luttent contre l'anxiété. Ils peuvent être trop anxieux et facilement contrariés par la critique et la frustration.
- L'anxiété peut être comprise comme l'inquiétude et l'anticipation de certains événements ou de situations inconnues, qu'ils soient inévitables, imaginés ou perçus (par exemple, un test en classe, un camarade de classe ou soi-même réprimandé pour un mauvais comportement, les cloches de l'école, les sèche-mains).
- Cette anxiété excessive peut également signifier qu'ils demandent fréquemment de l'attention et cherchent à être rassurés par les enseignants et les autres adultes (en posant fréquemment des questions, en engageant des conversations pour se distraire ou en faisant des compliments). Ils peuvent aller plus souvent aux toilettes ou se balancer pour se calmer.
- Pour plus d'informations sur l'anxiété chez les enfants porteurs du syndrome de Williams, consultez le site www.williams-syndrome.org.uk et sur le site www.autourdeswilliams.org.

Symptômes courants de l'anxiété

- Plaintes de douleurs ou d'inconfort à l'estomac
- Crises de panique la nuit
- Des demandes fréquentes pour les toilettes
- Poser des questions répétées ou parler d'une situation de manière répétée
- Se balancer, fredonner, se frotter les cuisses, se curer la peau ou se tordre les mains
- Se mettre en mode combat, fuite ou se figer

Les réactions individuelles à l'anxiété peuvent varier. Soyez attentif à la façon dont l'enfant exprime son anxiété et reportez-la dans le modèle de **profil de l'enfant** à la fin des directives. Ces informations doivent être partagées avec toutes les personnes qui travaillent avec l'enfant. Vous pouvez également utiliser le Journal d'**apprentissage quotidien** pour noter les changements quotidiens dans les émotions ainsi que les cas d'anxiété tout au long de la semaine et comment ils ont été surmontés.

Conseils des parents et des enseignants : ce qui a marché



La nuit précédant la rentrée des classes, je me suis assise avec [mon fils]. Il avait déjà commencé à présenter des symptômes d'anxiété 7 à 10 jours auparavant (reflux sévère, interrogations, battements, etc.). Je lui ai demandé de me dire tout ce qui l'inquiétait, et nous avons rédigé les deux côtés d'une page A4, que nous avons adressée à sa nouvelle AESH. Le matin, je lui ai remis et elle a pris toute la journée pour répondre à chacune de ses inquiétudes. Elle lui a fait visiter sa nouvelle salle de classe, lui a montré où étaient les alarmes, etc. Elle lui a fait découvrir les nouvelles routines dans un endroit calme et tranquille et s'est assurée qu'il les comprenait parfaitement et pouvait poser un million de questions à ce sujet. Il est sorti ce jour-là comme un enfant transformé, complètement calme et de nouveau prêt pour l'école. Cet investissement initial en temps en valait vraiment la peine.

Parent d'un garçon de 9 ans



Conseils pour lutter contre l'anxiété

1. Ne confondez pas leur gaieté constante avec l'absence de toute anxiété. L'anxiété de l'enfant peut parfois passer inaperçue en raison de son caractère amical.
2. Assurez-vous que l'enfant sait à quoi s'attendre. L'anxiété étant souvent liée à l'anticipation, le fait de savoir à quoi s'attendre peut réduire son anxiété. Il est donc utile de communiquer clairement les attentes à l'enfant (par exemple, à quelle heure la leçon commencera et se terminera ; vous pouvez utiliser des horaires visuels pour cela).
3. Faites preuve de compréhension et de réconfort.
4. Évitez d'élever la voix ou de vous mettre en colère contre l'enfant ou le reste de la classe, car cela risque de renforcer son anxiété.
5. Offrez à l'enfant la possibilité de bouger fréquemment et de faire des pauses sensorielles tout au long de la journée. Cela contribuera à diminuer l'agitation et l'anxiété.
6. Discutez avec l'enfant des éléments déclencheurs (par exemple, ce qui le dérange le plus, ce qui l'effraie) et trouvez des moyens de réduire son exposition à ces éléments (par exemple, s'il s'agit du bruit des gens qui passent dans le couloir, modifiez le plan de table pour qu'il soit assis loin du couloir).
7. Évitez l'exposition forcée aux déclencheurs, car cela n'est pas efficace pour les enfants porteurs du SW. Par exemple, une chanson qui les rend tristes ou anxieux dans l'enfance peut continuer à les rendre tristes ou anxieux à l'âge adulte. N'essayez pas de les forcer à l'écouter jusqu'à ce qu'ils "surmontent" leur tristesse ou leur anxiété.
8. Envisagez d'arrêter les sèche-mains et d'utiliser des serviettes ou des essuie-mains en papier à la place.
9. Utilisez des tableaux pour aider les enfants à identifier leurs états émotionnels et leurs sources d'anxiété tout au long de la journée. Ces tableaux devraient idéalement comporter des indicateurs d'émotions, tels que des visages expressifs (triste, neutre, heureux, en colère) que les enfants peuvent ensuite pointer du doigt pour exprimer leurs sentiments actuels (n'oubliez pas que les enfants porteurs du syndrome de Williams ont souvent des difficultés à exprimer leurs émotions).

Besoins sensoriels

Sons

- De nombreuses personnes porteuses du SW (environ 84 % des enfants atteints du syndrome) souffrent d'hyperacousie. Il s'agit d'une hypersensibilité aux sons, qui peuvent inclure des bruits forts et soudains comme le tonnerre, l'éclatement de ballons, les claquements de mains et, dans certains cas, même les voix ou les rires des gens. Les bruits peuvent être pénibles pour l'enfant, et il peut être particulièrement perturbé dans les salles de classe bondées et bruyantes. Cela peut l'amener à éviter certaines situations.
- La raison de l'hyperacousie n'est pas connue. Cependant, il est probable qu'elle soit liée à un seuil de perception des sons plus bas chez les personnes porteuses du SW que dans la population typique. Les bruits peuvent être surprenants ou même douloureux pour les oreilles.
- Lorsque les enfants sont angoissés par un son, ils ne sont pas en mesure d'apprendre, de se concentrer ou même d'écouter des instructions.

Principaux conseils pour l'hyperacousie / sensibilité aux sons

1. Rassurez l'enfant en lui expliquant clairement et simplement la source du bruit.
2. Donnez un avertissement, dans la mesure du possible, juste avant les bruits prévisibles (par exemple, la cloche de l'école, les exercices d'incendie ou les applaudissements).
3. Permettez à l'enfant d'exercer un certain contrôle sur les sons qui le gênent (par exemple, demandez-lui de mettre en marche l'alarme ou de sonner la cloche). Leurs réactions diminueront souvent si l'enfant est capable d'exercer un certain contrôle sur ces sons.
4. Informez l'enfant qu'il peut quitter la pièce pendant quelques minutes à tout moment, s'il est exposé à un bruit pénible. Cela est susceptible de le rassurer.
5. Exposez doucement et de manière répétée l'enfant aux sons qui lui sont pénibles, car cela peut l'aider à s'y habituer. Cela doit se faire très lentement et progressivement, par exemple en enregistrant un son et en l'encourageant à le reproduire, d'abord doucement, puis en augmentant progressivement le volume.
6. Envisagez l'utilisation de protections auditives si cela permet à l'enfant de participer et de s'engager dans des activités scolaires qui pourraient autrement être pénibles pour lui.

Autres besoins sensoriels

L'ouïe n'est pas le seul sens qui peut causer des difficultés à un enfant porteur du SW. D'autres sens peuvent également être affectés d'une manière ou d'une autre : la vue, l'odorat, le toucher, le goût, l'équilibre, le mouvement et la régulation du corps. Vous trouverez dans le livre **"WiSHES" de Fionnuala Tynan** un guide complet pour une pratique inclusive qui prend en compte tous ces sens et les difficultés qui y sont liées pour les enfants porteurs du syndrome de Williams. Vous trouverez ci-dessous une courte liste de conseils pour ces besoins sensoriels. En outre, des recherches récentes (Powell & Van Herwegen, soumis) ont montré que les besoins sensoriels évoluent au cours du développement, de sorte que les enfants devraient être évalués annuellement par un ergothérapeute.

Conseils pour les autres besoins sensoriels

Consultez d'abord un ergothérapeute pour une évaluation sensorielle approfondie de l'enfant (il sera en mesure de vous dire quelles interventions ou outils sont les plus et les moins bénéfiques pour l'enfant).

Utilisez une salle sensorielle si nécessaire. Une salle sensorielle peut être bénéfique pour les élèves ayant des difficultés d'intégration sensorielle, car elle leur permet d'évacuer les frustrations et les tensions qui découlent d'une classe bruyante, lumineuse et occupée.

Introduisez des "pauses sensorielles", où l'enfant peut faire une pause pour se détresser en utilisant une variété de jouets sensoriels ou de ressources recommandées par un ergothérapeute.

Utilisez une variété d'outils sensoriels, par exemple un ballon de gymnastique, une planche à roulettes, un vélo à pédales, des crayons lestés, une pente d'écriture ou un marchepied oscillant. Cependant, une évaluation sensorielle approfondie par un ergothérapeute est nécessaire avant d'essayer ces outils.

Activité : s'arrêter et réfléchir

Maintenant que vous avez pris connaissance des difficultés sensorielles que rencontrent les enfants porteurs du SW, vous pouvez essayer les exercices suivants pour vous mettre à leur place.

Enregistrez une leçon dans votre salle de classe ou à l'heure du déjeuner dans le hall sur votre téléphone ou votre appareil d'enregistrement et écoutez-la pendant votre pause. Prêtez attention aux niveaux de volume ou aux sons distrayants que vous entendez. Comment pensez-vous que cela pourrait affecter un enfant porteur du SW, qui est plus sensible aux sons ?

Allez dans votre salle de classe et essayez d'imaginer ce que ressentirait un enfant porteur du SW ayant des difficultés d'équilibre.

Relations sociales et développement

- Une grande sociabilité est l'un des traits caractéristiques des personnes porteuses du SW, ce qui signifie qu'ils aiment engager des conversations et rencontrer de nouvelles personnes.
- Bien que les enfants porteurs du SW aient tendance à être populaires auprès de leurs pairs, ils ont du mal à se faire des amis de leur âge et recherchent souvent la compagnie d'enfants plus âgés ou d'adultes.
- Les enfants porteurs du SW sont désireux de plaire et sont affectueux. Ils peuvent approcher des adultes étrangers de manière trop amicale et familière, et souvent les suivre.
- En raison de leur comportement confiant, les enfants porteurs du SW peuvent être exploités et sont donc socialement vulnérables.
- Ils ont souvent une mauvaise compréhension des limites ou des différents types d'amitié.
- Dans certains cas, le manque d'inhibitions sociales ou la naïveté sociale de l'enfant peut l'amener à raconter des histoires ou à dire des choses qui embarrassent et dérangent les autres. Les gens doivent être conscients du fait que ces comportements sont rarement intentionnels ou malveillants et que l'enfant porteur du SW n'est pas toujours conscient des implications sociales de ses propos.
- Les enfants porteurs du SW ont souvent tendance à être dorlotés ou trop gâtés par les autres enfants et les adultes, ce qui ne favorise pas leur développement global.
- Les enfants porteurs du SW sont très sensibles aux critiques. Ils ont également tendance à signaler un taux plus élevé d'intimidation que leurs pairs.
- Certains enfants porteurs du SW peuvent faire une fixation sur un camarade, ce qui peut être une fixation positive ou négative. L'enfant peut avoir besoin d'un soutien individuel pour comprendre l'impact de son comportement sur son camarade et mettre en place des stratégies pour réduire cette fixation.
- Pourtant, le fait qu'ils soient désireux de faire plaisir et qu'ils aiment la compagnie des adultes en fait souvent un plaisir à enseigner.

Systèmes de jumelage

Pour les raisons décrites ci-dessus, les enfants porteurs du syndrome de Williams peuvent bénéficier grandement de la mise en place d'un tutorat où l'enfant est aidé par un pair. Il peut s'agir d'une tâche spécifique (par exemple, un enfant est choisi pour accomplir une tâche en classe avec l'enfant porteur du SW) ou d'un événement hebdomadaire (par exemple, un enfant, de préférence du même âge, ou quelques groupes d'âge supérieur, sont désignés pour aider l'enfant porteur du syndrome de Williams à s'intégrer dans l'école et la classe ; cela peut signifier qu'il doit inclure l'enfant pendant la récréation et "veiller" sur lui pendant la journée scolaire).

Conseils des enseignants : ce qui a marché



**Mon élève avait du mal à prendre son tour et à entamer des conversations, et les histoires sociales ne l'aidaient pas autant. L'introduction de la Lego Thérapie avec d'autres enfants a très bien fonctionné car il a dû apprendre à prendre son tour et à communiquer ses actions aux autres. C'était une victoire !
Je le recommande.**

Enseignant d'un enfant de 9 ans porteur du SW



Conseils pour les relations sociales et le développement

1. Modélisez toute nouvelle compétence ou tout nouveau comportement que vous souhaitez enseigner à l'enfant, félicitez-le pour son utilisation et rappelez-lui les moments où il a utilisé cette compétence avec succès. Cette méthode est susceptible de produire les résultats les plus positifs.
2. Félicitez l'enfant pour avoir attendu patiemment son tour. Encouragez-le à chanter une chanson pendant qu'il attend. L'attente est extrêmement difficile pour tout enfant.
3. Ne gênez pas trop l'enfant et ne le traitez pas comme un bébé. Traitez-le de manière adaptée à son âge, tout en faisant preuve de tolérance et de patience à l'égard des comportements imprévisibles.
4. Faites participer l'enfant porteur du SW à des jeux avec ses camarades pendant les pauses, et encouragez également les autres enfants à l'inclure dans leurs jeux.
5. Mettez en place des systèmes de tutorat afin que différents élèves puissent soutenir l'enfant atteint de troubles de l'attention en classe et pendant les récréations. Parfois, les jeux vont trop vite ou sont trop bruyants pour un enfant porteur du SW, ce qui peut empêcher son intégration.
6. Tenez compte des besoins, des intérêts et des capacités de l'enfant lorsque vous planifiez des activités et des jeux pendant la pause (par exemple, le football n'est pas toujours approprié pour les enfants porteurs du SW en raison de difficultés sensori-motrices, alors que d'autres adorent le football !)
7. Essayez d'amener l'enfant à s'engager avec ses camarades du même âge s'il a l'habitude de ne vouloir interagir qu'avec des adultes. Les enfants porteurs du SW voudront probablement suivre l'enseignant ou l'auxiliaire de vie scolaire pendant la pause, car ils aiment interagir avec les adultes. Dans l'idéal, les adultes pourraient contrôler l'enfant et le féliciter de jouer avec ses pairs afin de lui donner une récompense sociale pour ce comportement.
8. Apprenez à l'enfant à s'affirmer afin qu'il apprenne à approcher ses camarades pour participer à un jeu plutôt que de rester sur le côté. Vous pouvez également lui apprendre à dire "non" aux demandes, car les enfants porteurs du SW ont tendance à vouloir faire plaisir aux autres.
9. Donnez à l'enfant le temps de socialiser avec ses amis, car une pause peut l'aider à mieux se concentrer sur une tâche. Cela peut également favoriser le renforcement des relations entre pairs.
10. Modélisez les salutations et les comportements appropriés, pratiquez les situations sociales à l'aide de vidéos et de jeux de rôle en classe. Le comportement social peut être appris de manière très efficace de cette façon.
11. Laissez à l'enfant le temps de jouer seul pendant les pauses, s'il le souhaite. L'enfant utilise peut-être cette stratégie pour se détresser et réguler ses émotions. Il ne faut pas le forcer à jouer avec ses amis pendant toute la durée de la pause s'il n'en a vraiment pas envie.

Difficultés émotionnelles et comportementales

- L'anxiété fait partie du profil émotionnel et comportemental de l'enfant porteur du SW. Ce sujet a déjà été abordé plus haut dans ce guide (voir "Anxiété"). Les enfants porteurs du SW sont également susceptibles d'avoir des difficultés à comprendre et à réguler leurs propres émotions.
- Il est important de ne pas étiqueter les émotions comme "positives" ou "négatives", mais plutôt de souligner que toutes les émotions sont naturelles et normales. Cela permettra d'éliminer la peur ou la pression liées à l'expression de certaines émotions. Ce qui compte, c'est la façon dont une personne agit en réponse à une émotion.
- Bien que les enfants porteurs du SW soient très verbaux, ils ont une compréhension limitée des émotions complexes et ont du mal à les exprimer.
- En raison des difficultés susmentionnées en matière de régulation émotionnelle, les enfants porteurs du SW peuvent présenter des comportements indésirables et des crises de colère.
- Lorsque l'on travaille avec un enfant porteur du SW, il est important de comprendre la raison de son comportement, ainsi que sa fonction. En effet, si parfois la raison et la fonction d'un comportement sont claires, d'autres fois elles ne le sont pas (par exemple, en raison de leurs difficultés à exprimer une certaine émotion). Essayez de documenter régulièrement les incidents afin de déterminer la cause du comportement et de repérer d'éventuels schémas. Par exemple, vous pouvez constater que les comportements inadéquats qui n'impliquent pas d'autres personnes peuvent être liés à des facteurs sensoriels (par exemple, des crises de colère en fin de journée dues à la fatigue plutôt qu'à un conflit avec les autres).

Conseils pour les difficultés émotionnelles et comportementales

1. Enseignez à l'enfant le vocabulaire lié aux émotions, en utilisant des situations naturelles. Cela l'aidera à étiqueter les émotions et à utiliser ces étiquettes pour décrire ses sentiments.
2. Utilisez des aides visuelles (par exemple, visage souriant, visage en colère, visage neutre) pour aider l'enfant à identifier ses émotions. Le programme anglo-saxon "Zones of Regulation", utilisé dans de nombreuses écoles en Angleterre, est une bonne source d'information.
3. Encouragez l'enfant à exprimer ses émotions à différents moments de la journée. Cela l'aidera à comprendre ses propres émotions et vous aidera à évaluer son niveau d'engagement et d'énergie (par exemple, est-il fatigué ou est-il satisfait de travailler sur cette tâche ?)
4. Accordez à l'enfant des pauses pour bouger. Donnez à l'enfant le temps de se détresser et de bouger (par exemple, en utilisant un ballon de gym ou un jouet de manipulation, bien que parfois cela ne suffise pas et qu'il soit préférable de bouger réellement). Cela aide à la concentration et à l'anxiété de l'enfant, notamment lorsqu'il se sent dépassé par la charge de travail. Consultez un ergothérapeute pour connaître la meilleure pratique pour l'enfant.
5. Lorsque l'enfant se comporte mal ou affiche un comportement incorrect, essayez de ne pas vous mettre en colère contre lui, car cela pourrait accroître son anxiété et ses comportements inadaptés. Modélisez plutôt le comportement correct et dites à l'enfant ce qui est bien et mal. Cela lui donnera également les outils nécessaires pour savoir quoi faire la prochaine fois.
6. Réfléchissez au comportement de l'enfant, en examinant non seulement le comportement lui-même, mais aussi les raisons possibles de ce comportement. Il peut s'agir d'événements organiques tels qu'un manque de sommeil la nuit précédente, des maux de ventre, l'ennui, etc. En collaboration avec les parents (si nécessaire), essayez de définir des comportements plus sains pour éviter que ces comportements inadaptés ne se produisent (par exemple, veillez à ce que l'enfant ne consomme pas de boissons sucrées avant de se coucher).
7. Apprenez à l'enfant le vocabulaire approprié pour exprimer ses émotions. Cela peut empêcher certains comportements de se produire.

Enseignement de l'autonomie et de l'indépendance

Enseigner l'autonomie et l'indépendance

De nombreux enfants porteurs du SW sont lents à acquérir les nombreuses compétences qui leur permettent d'être indépendants. Cela est dû en grande partie à des difficultés au niveau de leur motricité fine et de leurs capacités visuo-spatiales. Cependant, il est également important qu'ils ne développent pas une impuissance acquise. À la maison, il faut l'encourager à être aussi indépendant que possible et à entreprendre une série de tâches ménagères adaptées à son âge et à son niveau de développement. À l'école, l'auxiliaire de vie scolaire ne doit intervenir que lorsque le temps est compté et que l'enfant risque d'être frustré. Les principaux domaines d'auto-assistance qui ont un impact sur l'inclusion scolaire de l'enfant sont traités ci-dessous. Il peut être nécessaire d'obtenir le soutien et les conseils d'un ergothérapeute pour l'une ou l'autre de ces compétences. N'oubliez pas que chacune de ces compétences est très complexe et comporte un certain nombre d'étapes qui mettront à l'épreuve la motricité fine de l'enfant, sa coordination œil-main, ses compétences visuo-spatiales, sa concentration, sa persévérance, son endurance et sa patience. Pour réussir, il faudra probablement beaucoup de pratique et de félicitations sur une longue période.

Manger

- La plupart des enfants porteurs du SW parviendront à manger de manière autonome avant d'entrer à l'école, mais auront besoin de soutien pour organiser leur nourriture, ouvrir les récipients, manger et boire proprement. À l'école, d'autres aptitudes, comme porter un plateau et trouver une place dans une cantine très fréquentée, risquent d'être très difficiles.
- Certains enfants porteurs du SW peuvent être des mangeurs sélectifs et s'en tenir à une gamme limitée d'aliments. Cela signifie que la nourriture peut être un sujet d'anxiété et que les tentatives de leur faire manger un repas équilibré dans l'environnement scolaire peuvent être particulièrement difficiles. Les parents de l'enfant, l'enseignant et l'auxiliaire de vie scolaire, en concertation avec l'enfant, doivent discuter de cette question et convenir des aliments.
- L'enfant devra apprendre les différentes composantes de l'alimentation dans un environnement scolaire, telles que l'ouverture des récipients, le choix des aliments à manger en premier, la recherche de couverts et/ou de condiments appropriés, l'utilisation de couverts pour manger (plutôt que les doigts !), l'essuyage de la bouche avec une serviette, le retour d'un plateau et le nettoyage des mains. Là encore, les parents, les enseignants et l'AESH doivent décider quels aspects doivent être développés en premier pour promouvoir l'indépendance et lesquels doivent être pris en charge par l'AESH.
- L'enfant pourrait avoir un rappel visuel des informations clés pour le déjeuner, comme manger de petites quantités à la fois, ne pas parler en mangeant, ne pas trop remplir la cuillère ou la fourchette et s'essuyer la bouche après avoir mangé. Certains de ces comportements sont jugés rebutants par les pairs et peuvent réduire le niveau d'inclusion de l'enfant à l'heure du déjeuner.

- De nombreux enfants porteurs du SW ont des difficultés à manger la bouche fermée. Il peut être utile d'obtenir le soutien d'un ergothérapeute pour ce problème ou tout autre problème d'alimentation.
- En raison des anomalies dentaires associées au SW, il est recommandé de se brosser les dents dans le cadre de la routine alimentaire.
- Les enfants porteurs du SW peuvent avoir un taux élevé de calcium dans le sang, ce qui peut entraîner des difficultés d'alimentation dans les premières années de leur vie. Ces difficultés s'atténuent généralement avec le temps, avec le soutien d'un pédiatre.

Conseils pour bien manger

1. Faites-en sorte que l'enfant s'assoie à la même place chaque jour pour le déjeuner. Cela l'aidera à trouver le chemin vers un siège disponible, ce qui lui permettra de se concentrer sur le transport de sa nourriture et d'éviter les obstacles sur son chemin.
2. Permettez à l'enfant d'utiliser une paille s'il a du mal à soulever un récipient de boisson sans en renverser le contenu.
3. Enseignez à l'enfant les différentes composantes de l'alimentation au sens le plus large du terme. Chaque étape doit être enseignée séparément et doit être renforcée à la maison et à l'école.
4. Fournissez un petit miroir portable que l'enfant peut apporter à la cantine pour vérifier son visage après avoir mangé. Cela aide à maintenir des relations positives avec les pairs.
5. Veillez à ce que l'enfant ait la possibilité de s'asseoir avec ses camarades et non à une table, seul, avec l'AESH. Il doit y avoir une socialisation appropriée et un modèle de pairs à l'heure du déjeuner.
6. Félicitez l'enfant pour chaque étape de la routine alimentaire qu'il réalise.
7. Encouragez l'intérêt pour l'apparence. Comme les enfants porteurs du SW aiment les compliments, félicitez-les vivement lorsqu'ils se nettoient la bouche et les mains après avoir mangé.
8. Développez une analyse des tâches pour la routine du déjeuner de l'enfant avec une orthophoniste ou une ergothérapeute.

Habillage

- L'habileté à s'habiller est nécessaire pour l'indépendance et fait partie de la journée scolaire lorsque des sports et des jeux sont prévus. L'apprentissage de cette compétence doit commencer le plus tôt possible.
- L'enfant doit porter des vêtements faciles à utiliser, c'est-à-dire qu'ils ne doivent pas être serrés et doivent comporter du velcro ou un élastique à la place des boutons ou des crochets.
- L'enfant devra apprendre tous les éléments de la routine d'habillage. Cela prendra du temps. La plupart des enfants porteurs du SW apprennent à s'habiller de manière autonome, mais ont tendance à manquer de finesse et ont besoin qu'on leur rappelle de rentrer une chemise ou de sortir une jambe de pantalon de leurs chaussettes ! Les parents, les enseignants et les AESH doivent décider de la partie de la routine à laquelle ils accordent la priorité, et il convient de renforcer ce point à la maison et à l'école.
- Les enfants peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire pour enfiler correctement leurs pantalons après être allés aux toilettes.
- Les enfants peuvent également avoir des problèmes sensoriels avec certains vêtements, par exemple, ils trouvent que les étiquettes grattent ou que les coutures sont abrasives.

Conseils pour s'habiller

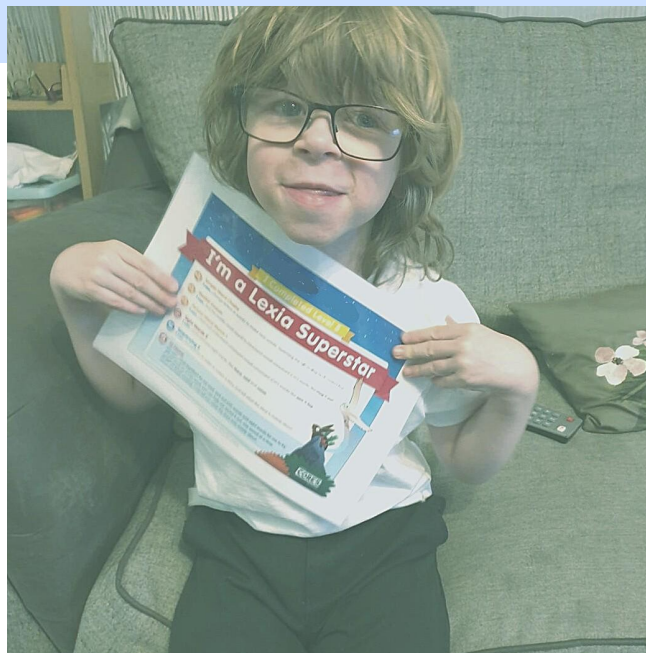
1. Utilisez des supports visuels pour rappeler à l'enfant quelles parties de l'habillage doivent être effectuées et dans quel ordre.
2. Chaque enfant doit chercher les étiquettes. Si nécessaire, cousez une petite étiquette pour que l'enfant puisse distinguer le devant et le derrière des vêtements. Cela peut être utile pour les chaussettes que de nombreux enfants porteurs du SW ont particulièrement du mal à enfiler.
3. Assurez-vous que le nom de l'enfant figure sur chaque vêtement porté ou apporté à l'école. Cela permettra de les identifier si l'enfant les enlève et les oublie.
4. Mettez à disposition dans les toilettes et les cabines d'essayage un miroir intégral incassable pour que l'enfant puisse vérifier son apparence.
5. Apprenez à l'enfant à nouer des lacets en utilisant d'abord une paire de lacets attachés à une boîte ou à un autre objet, avant de porter des chaussures à lacets. Encouragez la motivation de l'enfant lorsque vous lui enseignez cette compétence (par exemple, s'il aime emballer les cadeaux, apprenez-lui à nouer un ruban sur une boîte).

Apprentissage de la propreté

- Il s'agit d'une compétence essentielle car les enfants doivent être aussi indépendants que possible pour réduire leur vulnérabilité. La grande majorité des enfants porteurs du SW maîtrisent les techniques de toilette mais ont tendance à manquer de finesse et ont besoin de soutien pour effectuer une routine complète de toilette de qualité.
- Les culottes d'apprentissage doivent être utilisées si l'enfant a tendance à avoir des accidents. L'enfant peut sembler avoir appris à aller aux toilettes à la maison et avoir des accidents fréquents à l'école, en raison de son anxiété ou parce qu'il est distrait par une classe occupée aux exigences multiples.
- Des vêtements de rechange doivent être laissés à l'école pour faire face à de telles situations tout en préservant la dignité de l'enfant. L'enfant doit être protégé de ses camarades pour éviter toute gêne.
- Les parents et les enseignants doivent se mettre d'accord sur les parties de la routine de la toilette que l'enfant doit accomplir de manière autonome et celles pour lesquelles il a besoin d'aide. Il est courant que les enfants porteurs du syndrome de Williams soient capables d'uriner de manière autonome mais aient besoin d'aide pour se nettoyer après être allés à la selle.
- Les enfants porteurs du SW ont tendance à tirer sur leurs vêtements avant d'atteindre les toilettes. Cela peut entraîner la désapprobation de leurs pairs et doit être découragé. De même, ils se dépêchent souvent de retourner en classe sans s'assurer qu'ils ont une présentation appropriée, par exemple en montrant leurs sous-vêtements.
- Une grande partie des filles porteuses du SW ont leurs règles à un jeune âge (autour des 9 - 10 ans), et elles peuvent avoir besoin de rappels pour se changer tout au long de la journée. Les parents pourraient envisager différentes options telles que des culottes de règles qui pourraient faciliter la gestion des règles les jours d'école.
- Dans l'ensemble, il est recommandé d'établir un "plan de soins intimes" avec le jeune porteur du SW (garçons et filles), ses parents et les professionnels concernés (par exemple, psychologue scolaire, ergothérapeute).

Conseils pour la toilette

1. Convenir d'une routine ou d'une analyse des tâches entre les parents, les enseignants, les AESH et l'enfant. Voir "WiSHES" pour un exemple d'analyse des tâches liées à la toilette.
2. Surveillez les signes indiquant que l'enfant a besoin d'aller aux toilettes, comme le fait de croiser les jambes à plusieurs reprises, de mettre la main sur la zone génitale ou sur les fesses, de sauter les jambes ou de souffler. Demandez à l'enfant s'il a besoin d'aller aux toilettes.
3. La routine de la toilette doit être calme. Il ne faut pas demander à l'enfant de se dépêcher, car il s'agit d'un ensemble complexe de tâches nécessitant concentration et habileté.
4. L'enfant doit pouvoir avoir les pieds sur le sol lorsqu'il est assis sur les toilettes. Si les toilettes sont trop grandes, elles doivent comporter une marche. L'enfant peut ainsi se tenir en équilibre et se concentrer sur d'autres aspects de la routine de la toilette.
5. L'enfant doit apprendre séparément comment verrouiller et déverrouiller la porte des toilettes, comment remonter et baisser un pantalon, comment fermer un bouton de pantalon ou remonter une fermeture éclair, comment se laver et se sécher les mains et comment fixer les vêtements après la toilette.
6. Fournissez un miroir pleine longueur, incassable, pour permettre à l'enfant de considérer son apparence avant de retourner en classe.
7. Tenez compte des problèmes qui pourraient empêcher l'enfant d'utiliser les toilettes à l'école, comme la présence de sèche-mains, de chasses d'eau bruyantes ou d'odeurs désagréables.



Transitions

Les transitions sont particulièrement difficiles pour les personnes porteuses du SW (par exemple, en raison de leur anxiété, de leurs troubles cognitifs, de leurs difficultés à se concentrer, de leurs inflexibilités et de leurs forts attachements sociaux). Il peut s'agir de changements au cours d'une journée scolaire (par exemple, passage du travail en classe entière au travail en groupe, de l'heure de la classe à l'heure du déjeuner), de changements de groupes d'âge et de formes d'enseignement, et du passage d'un établissement à un autre. Cette section se concentre sur toutes ces transitions et sur les différentes manières de promouvoir l'adaptabilité.

Transitions quotidiennes au sein de l'école

- Les enfants porteurs du SW aiment la structure et deviennent souvent anxieux lorsqu'il y a un changement dans leur environnement. En outre, ils ont des difficultés à comprendre le concept de temps et ont donc plus de mal à anticiper le moment où quelque chose va se produire. En conséquence, ils trouvent souvent les transitions difficiles.
- Des stratégies visuelles telles qu'un emploi du temps visuel peuvent être utiles (ce qui se passe quand), de même que des routines régulières en classe.
- Les enfants porteurs du SW peuvent se perdre s'ils n'ont pas d'instructions claires sur ce qui va se passer ensuite, vérifiez donc qu'ils comprennent bien où ils doivent aller ou ce qu'ils doivent faire ensuite. Écrivez les mots clés au tableau pour permettre à l'enfant de vérifier si nécessaire.
- Des avertissements clairs, comme un avertissement de 5 minutes, avant une transition peuvent informer ou rappeler à l'enfant ce qui va se passer ensuite.
- Si vous passez d'un enseignement en classe entière à un travail de groupe ou à un travail individuel, informez les élèves de ce qu'ils doivent faire et du temps dont ils disposent pour le faire. Si l'enfant porteur du SW ne sait pas lire l'heure, il peut être utile de dire "quand la grande aiguille arrive sur le six", etc. Écrivez le numéro de la page et/ou les instructions clés au tableau et faites régulièrement le point : "Il reste cinq minutes", "Il reste une minute", "Tu dois terminer ta phrase maintenant", etc.

Conseils pour les transitions quotidiennes à l'école

1. Donnez à l'enfant un aperçu de ce qui va se passer pendant la journée ou la semaine d'école. Il convient de trouver un équilibre, car le fait de signaler certains événements peut être source d'anxiété, mais le fait de donner un aperçu général peut aider l'enfant à se sentir mentalement préparé (et donc à réduire son anxiété).
2. Les emplois du temps visuels peuvent aider à décomposer les événements futurs et à promouvoir l'indépendance (puisque les enfants peuvent vérifier eux-mêmes l'emploi du temps visuel à tout moment). Il est important de promouvoir l'indépendance pour apprendre à gérer l'anxiété liée au changement.
3. Utilisez une "carte de changement" pour signaler tout changement inattendu dans l'horaire (par exemple, un cercle rouge à placer sur le créneau horaire).
4. Lorsqu'un enfant est particulièrement perturbé par un changement soudain d'horaire, donnez-lui la possibilité et le choix de rester dans la classe et d'accomplir une tâche, sous surveillance, au lieu de se rendre à la nouvelle activité.
5. Rassurez l'enfant lorsque des changements inattendus se produisent (encore une fois, il se peut qu'il ait simplement besoin d'un discours d'encouragement ou d'un câlin !)

Transitions entre groupes d'âge

- À la fin de l'année scolaire, l'enfant doit rencontrer son enseignant pour l'année suivante, si possible, et savoir quel AESH travaillera avec lui.
- L'enfant peut recevoir une photo de l'enseignant, de l'AESH et de la nouvelle classe. Mettre le nom de l'enfant sur un portemanteau ou indiquer où il pourrait s'asseoir peuvent également être utiles pour atténuer l'anxiété et donner à l'enfant le sentiment qu'il sera à sa place dans la nouvelle classe.
- L'enfant doit avoir l'occasion de poser des questions à son nouvel enseignant ou à l'AESH afin d'apaiser ses craintes. Si l'enfant a une interaction positive avec l'enseignant ou l'AESH avant les vacances d'été, il est probable qu'il se sentira rassuré.
- Le fait d'avoir les activités ou les ressources préférées de l'enfant dans la nouvelle classe est également susceptible de créer un sentiment d'enthousiasme pour la nouvelle année scolaire.

Conseils pour les transitions entre groupes d'âge

1. Comme les enfants porteurs du SW présentent un retard de développement général, il peut être utile que l'enfant redouble une année (avec l'accord des parents). Il est préférable de le faire au cours des premières années. Cela permet de s'assurer qu'il a une solide compréhension des aptitudes et compétences de base attendues à ce stade de développement.
2. Les enseignants peuvent utiliser les ressources et le matériel pédagogique des années précédentes pour s'assurer que les connaissances sont bien intégrées.
3. Parlez aux anciens enseignants pour savoir ce qui a fonctionné ou non pour l'enfant porteur du SW (vous pouvez utiliser le modèle de **profil d'enfant** à la fin des directives). Les enseignants peuvent même vouloir observer les anciens enseignants et AESH afin de découvrir les besoins, les forces et les intérêts spécifiques de l'enfant, ainsi que la meilleure façon d'enseigner à cet enfant.
4. Les nouveaux enseignants, les AESH et les autres membres du personnel de l'école doivent être informés sur l'enfant porteur du SW. Une réunion ou une assemblée de toute l'école peuvent être utiles.
5. Lors de l'ESS (équipe de suivi de scolarisation), permettez à l'enfant de faire lui-même une présentation de ses forces, de ses faiblesses, de ses intérêts et de ses besoins.
6. Les enfants porteurs du SW s'inquiètent des transitions et aimeraient avoir des informations (nom et photo) sur leurs nouveaux enseignants, les AESH et les autres enfants de leur classe.

Le maintien d'une année peut être utile à un enfant pour apprendre les bases
C'est une décision qui doit être prise de manière collégiale avec le corps enseignant et les thérapeutes en équipe éducative.

Transitions d'une école à une autre

- Il est important que les parents et les enseignants communiquent ouvertement et régulièrement lorsqu'il est prévu que l'enfant change d'école. Il peut s'agir du passage d'une école maternelle à l'école primaire, de l'école primaire au collège, du collège au lycée, ou encore d'une école ordinaire à un établissement spécialisé.
- Bien que chaque changement d'établissement puisse offrir de nouvelles opportunités en termes d'indépendance et de nouveaux apprentissages, il introduit également une grande peur de l'inconnu en termes d'amis, de nouveaux enseignants et de nouveaux environnements.
- Il a été démontré que les enfants porteurs du SW s'inquiètent particulièrement de savoir qui sera dans leur classe et à quoi ressemblera leur nouvel environnement scolaire. On peut leur faire visiter l'école, leur faire rencontrer les nouveaux enseignants et AESH et leur proposer un camarade d'une classe supérieure pour veiller sur eux. Fournissez un plan de la nouvelle école sous forme de photographies des différentes salles et du personnel.
- Bien que les enfants porteurs du SW présentent une forte anxiété avant d'intégrer une nouvelle école ou au début de la transition, ces craintes s'apaisent souvent au cours des premières semaines dans le nouveau cadre.

Conseils pour la transition d'une école à une autre

1. Les parents devraient visiter un certain nombre d'écoles, rencontrer les directeurs et/ou les responsables des services éducatifs et culturels dans la mesure du possible et discuter du soutien qu'ils apportent aux enfants ayant des besoins spécifiques.
2. Parlez aux anciens enseignants pour savoir ce qui a fonctionné ou non pour l'enfant porteur du SW (vous pouvez utiliser le modèle de profil d'enfant à la fin des directives). Les enseignants peuvent même vouloir observer les anciens enseignants et AESH afin de découvrir les besoins, les forces et les intérêts spécifiques de l'enfant, ainsi que la meilleure façon d'enseigner à cet enfant.
3. Pour informer les nouveaux enseignants et AESH, mais aussi les autres membres du personnel, une réunion peut être utile.
4. Permettez à l'enfant de faire lui-même une présentation de ses forces, de ses faiblesses, de ses intérêts et de ses besoins.
5. Les enfants porteurs du SW s'inquiètent des transitions et aimeraient avoir des informations (nom et photo) sur leurs nouveaux enseignants/AESH et sur les autres enfants de leur classe.
6. Un tutorat avec un camarade serait idéal pour aider l'enfant à organiser ses affaires lorsqu'il passe d'une classe à l'autre.
7. Les enfants porteurs du SW nous ont dit qu'ils aimeraient avoir un plan de la nouvelle école, leur montrant où se trouvent les toilettes, où manger et ce qu'il faut faire quand on se sent malade. Le plan devrait comporter des photographies montrant les pièces et les personnes réelles, afin que l'enfant puisse établir un lien affectif avec sa nouvelle école.

Type de scolarité et le soutien nécessaire

- Il n'y a pas d'avantage connu d'un type d'école (par exemple, ordinaire, spécialisée) par rapport à un autre pour les enfants porteurs du SW, car chaque enfant et chaque environnement scolaire sont différents.
- Les établissements ordinaires et les écoles spécialisées ont tous deux leurs avantages et leurs inconvénients. Vous trouverez ci-dessous une liste des forces et faiblesses générales de ces deux types d'enseignement. N'oubliez pas que la mesure dans laquelle un type est meilleur que l'autre dépend d'une combinaison de besoins et de préférences de l'enfant.
- Le choix de l'école doit être effectué en fonction de l'école elle-même (taille et emplacement), de ses installations, de son personnel (attitude à l'égard des enfants ayant des besoins supplémentaires, intérêt pour l'enfant et ses besoins, engagement à soutenir l'enfant), ainsi que de son environnement (fratrie, transport vers l'école, etc.). L'important n'est pas le type d'école, mais l'endroit où les besoins de l'enfant peuvent être le mieux satisfaits.
- Les recherches montrent que la plupart des enfants porteurs du syndrome de Williams se débrouillent dans une école primaire ordinaire, avec un soutien supplémentaire, et que la plupart des enfants changent d'école pour aller dans une école spécialisée au cours des dernières années de l'école primaire ou lors de la transition vers un autre établissement. Cela dit, certains enfants se débrouillent dans un établissement ordinaire tout au long de leur parcours scolaire, avec un soutien adapté.
- Les atouts et les limites des différents types de scolarisation sont exposés ci-dessous, sur la base d'une étude à petite échelle réalisée par Tynan (2014).

Scolarisation en milieu ordinaire

Atouts

1. L'enfant est scolarisé avec ses frères et sœurs et les enfants locaux.
2. Ils ont de grandes chances de faire des progrès dans tous les aspects de leur développement.
3. Ils sont susceptibles de se faire des amis.
4. Ils ont tendance à avoir un impact positif sur la classe en termes de développement des compétences sociales des pairs.
5. Le modelage par les pairs est un avantage pour les comportements appropriés.
6. Dans certains cas, les pairs peuvent être utilisés pour soutenir les interventions comportementales, par exemple pour encourager ou féliciter l'enfant.
7. Certains enseignants sont conscients des déclencheurs émotionnels et mettent en place des aides pour répondre aux besoins émotionnels de l'enfant.

Limites

1. Dans de nombreux cas, l'enfant reçoit un enseignement identique à celui de ses camarades et son profil d'apprentissage individuel n'est pas pris en compte dans une large mesure.
2. La différenciation des programmes se concentre généralement sur l'apprentissage de la langue et les mathématiques et est moins susceptible de se produire dans toutes les matières. Dans certains cas, la différenciation consiste à faciliter une tâche en classe (par exemple, écrire moins) plutôt que de se baser sur le niveau de développement de l'enfant. Elle est très dépendante des enseignants individuels.
3. De nombreux enseignants de l'enseignement ordinaire parlent d'un manque d'engagement et de participation de l'enfant. L'enfant a besoin d'un niveau élevé d'accompagnement par un individualisé par l'AESH, pour pouvoir performer et participer au même titre que ses pairs. Cela peut conduire à une dépendance excessive à l'égard du soutien des adultes et à une réduction de l'indépendance.
4. La faiblesse de la motricité globale réduit la participation de certains élèves à l'éducation physique et à certains jeux pendant les pauses.
5. Certains enseignants remarquent que l'enfant est sous pression et s'en inquiètent, mais ils disent ne pas savoir jusqu'à quel point il faut le pousser.
6. De nombreux enseignants constatent que le fossé se creuse entre l'enfant et ses camarades.
7. La plupart des écoles ne développent pas de compétences particulière quant à la toilette et l'habillement qui sont souvent gérées (plutôt qu'enseignées) par les ATSEM en école maternelle et ou par l'AESH.

Education spécialisée

(Cela comprend les classes spéciales rattachées à une école ordinaire ou à une école spéciale).

Atouts

1. Le profil d'apprentissage de l'enfant est généralement pris en compte, avec des niveaux élevés de différenciation des tâches académiques sous la direction de l'enseignant.
2. Le programme scolaire tend à être flexible. L'enfant a de grandes chances de faire des progrès dans tous les aspects de son développement, avec des niveaux élevés d'engagement et de participation.
3. L'enfant n'est pas considéré comme "spécial" ou "différent", car tous les élèves ont des besoins spécifiques. En général, les AESH ne sont pas affectés à un enfant en particulier, ce qui crée des niveaux d'indépendance plus élevés.
4. Ils sont scolarisés avec des camarades dont la motricité globale est meilleure ou moins bonne, de sorte que leur participation aux activités ou aux jeux n'est pas réduite.
5. Ils sont susceptibles de se faire des amis.
6. L'enfant a tendance à avoir un impact positif sur la classe en donnant l'exemple de bonnes compétences sociales.
7. Les compétences de vie sont développées dans le cadre du programme scolaire. Elles sont généralement gérées par l'enseignant de la classe et soutenues par l'AESH.
8. Les enseignants sont très probablement conscients des déclencheurs émotionnels et mettent en œuvre des mesures de soutien pour répondre aux besoins émotionnels/comportementaux de l'enfant.

Limites

1. Il y a généralement une grande zone de recrutement avec moins d'occasions de rencontrer des camarades de classe en dehors de l'école (sauf pour les classes spéciales).
2. Il peut y avoir un manque de modélisation, et certains pairs auront des comportements inappropriés.
3. Il y a un manque de soutien par les pairs pour certaines interventions comportementales. Les comportements d'un enfant de la classe peuvent entrer en conflit avec ceux des autres enfants. L'enfant porteur du SW a tendance à être perturbé par des camarades qui crient ou qui sont agressifs.
4. Les enseignants des établissements spécialisés ne possèdent pas tous la formation dédiée en matière d'éducation spécialisée.

Soutien nécessaire à l'école

- Tous les enfants porteurs du SW ont besoin d'un apprentissage quotidien en tête-à-tête dans un endroit calme ou une pièce séparée. Les plus jeunes enfants porteurs du SW qui fréquentent l'école primaire ordinaire ont besoin d'un soutien individuel à plein temps, y compris pendant les jeux et les repas, en raison des risques pour la santé et la sécurité (s'égarer, trébucher, ne pas être conscient des dangers, s'étouffer, ne pas pouvoir ouvrir les emballages et ne pas être capable d'aller aux toilettes de manière autonome). Cependant, l'enfant doit toujours travailler sous la direction de l'enseignant. L'AESH ne doit pas être chargé d'enseigner à l'enfant ou de gérer son comportement. Cela doit être fait en consultation avec les parents, l'enseignant de la classe, l'enseignant spécialisé et l'enseignant référent.
- Ergothérapeute : consultez un ergothérapeute pour connaître la meilleure intervention ou approche susceptible d'aider l'enfant à participer aux activités de l'école et de la classe liées à la motricité globale et fine et aux besoins sensoriels. L'ergothérapeute saura mieux que quiconque quelles sont les ressources à utiliser (par exemple, un ballon de gymnastique sera-t-il plus utile à l'enfant qu'un jouet de manipulation ?). L'orientation vers un ergothérapeute peut se faire par l'intermédiaire du médecin généraliste ou du pédiatre, ou doit être demandée par l'école. Certains parents ont déjà une relation avec un ergothérapeute et peuvent avoir un bilan ou un programme déjà en place.
- Orthophoniste : les personnes porteuses du SW peuvent avoir des difficultés à prononcer les mots correctement, à réguler le volume de leur voix, à utiliser les mots de manière appropriée ou à structurer leurs phrases. L'orthophoniste est utile pour tout cela et plus encore. Si l'enfant bave ou a les lèvres ou les muscles de la mâchoire relâchés, l'orthophoniste peut également l'aider. Il est utile de consulter un orthophoniste afin de trouver la prise en charge la plus appropriée.
- Kinésithérapeute : les personnes porteuses du SW ont un faible tonus musculaire dû à la délétion du gène de l'élastine. Elles bénéficient donc de la kinésithérapie pour les aider à développer leur force musculaire, leur équilibre et leur coordination.
- Psychologue scolaire : Comme les enfants porteurs du SW ont des besoins complexes (besoins éducatifs, sociaux et de santé), l'intervention d'un psychologue scolaire peut être nécessaire.
- Psychologue clinicien : de nombreux enfants porteurs du SW présentent des niveaux élevés d'anxiété et on observe souvent une augmentation de l'anxiété et une diminution du bien-être à partir de la puberté. Bien que la plupart des jeunes enfants porteurs du SW soient heureux, des niveaux élevés d'anxiété peuvent conduire à la dépression. La thérapie cognitivo-comportementale peut être bénéfique aux jeunes adultes porteurs du SW.

Ressources supplémentaires / à qui s'adresser

Ressources en ligne

La Fondation Williams Syndrome fournit diverses directives et des webinaires. Veuillez consulter : <https://williams-syndrome.org.uk/clinical-guidelines/>

L'association Autour des Williams : <https://www.autourdeswilliams.org/> apporte d'autres ressources.

Le laboratoire du développement de l'enfant et des difficultés d'apprentissage mène des recherches internationalement reconnues sur le syndrome de Williams et publie régulièrement des blogs sur la manière dont les personnes atteintes du syndrome de Williams peuvent être soutenues : <https://blogs.ucl.ac.uk/cld/>.

WS-iReach est un groupe de chercheurs internationaux qui effectuent tous des recherches sur le syndrome de Williams et encouragent les meilleures pratiques fondées sur des données probantes en ce qui concerne les résultats et les interventions éducatives et psychosociales pour les personnes atteintes du syndrome de Williams dans le monde entier :

<https://sites.google.com/view/ws-ireach/home>

Le centre des troubles du développement de l'université de Durham dispose également d'une gamme d'informations et de soutien concernant les personnes atteintes du syndrome de Williams : <https://www.durham.ac.uk/research/institutes-and-centres/developmental-disorders/services/>.

Livres

Tynan, F. (2018). *Wishes : Stratégies éducatives holistiques du syndrome de Williams*.

Unité de développement des programmes d'études, Collège Mary Immaculate.

Les troubles neurodéveloppementaux à travers la vie : A Neuroconstructivist Approach (2012).

Édité par Emily K. Farran et Annette Karmiloff-Smith, Oxford University Press, 394 pages : Ce livre comprend 18 chapitres qui décrivent les résultats de recherche liés au profil WS.

Groupes de soutien

Il existe un certain nombre de groupes de soutien sur Facebook qui se concentrent sur le syndrome de Williams.

<https://www.facebook.com/groups/WilliamsSyndromeProfessionals> : cette page

Facebook est destinée aux enseignants et aux professionnels qui travaillent avec des enfants porteurs du syndrome de Williams.

<https://www.facebook.com/groups/17125404105> : Ce groupe de l'association Autour des Williams est destiné aux parents et aux personnes concernées par le syndrome de Williams.

Références

Brawn G, Kohlen S, Tassabehji M et Porter M. (2018). Les compétences fonctionnelles de base en lecture dans le syndrome de Williams. *Dev Neuropsychol*; 43(5):454-477. doi : 10.1080/87565641.2018.1455838.

Hudson, K.D. & Farran, E.K. (2013). Faciliter le dessin de formes complexes dans le syndrome de Williams et le développement typique. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (7), 2133-2142.10.1016/j.ridd.2013.04.004.

Kozel, B. , Barak, B., Ae Kim, C., Mervis, C. B., Osborne, L. R., Porter, M., & Pober, B. (en révision). Williams syndrome. *Nature Reviews Disease Primes*.

Laing, E., Butterworth, G., Ansari, D., Gsödl, M., Longhi, E., Panagiotaki, G., Paterson, S. et Karmiloff-Smith, A. (2002), *Atypical development of language and social communication in toddlers with Williams syndrome*. *Developmental Science*, 5 : 233-246.

<https://doi.org/10.1111/1467-7687.0022>

Références Cont.

Laing, E., Butterworth, G., Ansari, D., Gsödl, M., Longhi, E., Panagiotaki, G., Paterson, S. et Karmiloff-Smith, A. (2002), *Atypical development of language and social communication in toddlers with Williams syndrome*. *Developmental Science*, 5 : 233-246.
<https://doi.org/10.1111/1467-7687.00225>

Marler, J. A., Sitcovsky, J. L., Mervis, C. B., Kistler, D. J., & Wightman, F. L. (2010). *Fonction auditive et perte d'audition chez les enfants et les adultes atteints du syndrome de Williams : déficience cochléaire chez des personnes ayant une audition normale par ailleurs*. *American journal of medical genetics. Part C, Seminars in medical genetics*, 154C(2), 249-265.
<https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30262>

Martens, M. A., Wilson, S. J., & Reutens, D. C. (2008). *Research Review : Williams syndrome : a critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype*. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 49(6), 576-608.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2008.01887.x>

Mervis, C. B., Robinson, B. F., Bertrand, J., Morris, C. A., Klein-Tasman, B. P., & Armstrong, S. C. (2000). *Le profil cognitif du syndrome de Williams*. *Brain and Cognition*, 44(3), 604-628. <https://doi.org/10.1006/brcg.2000.1232>

Mervis, C. B. (2009). *Développement du langage et de la littératie chez les enfants atteints du syndrome de Williams*. *Topics in Language Disorders*, 29, 149-169.
[doi:10.1097/TLD.0b013e3181a72044](https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3181a72044)

Palikara, O., Ashworth, M., et Van Herwegen, J. (2018). *Répondre aux besoins éducatifs des enfants atteints du syndrome de Williams : un domaine de recherche plutôt négligé ?* *Journal of autism and developmental disorders*, 48(9), 3256-3259.

Thakur, D., Martens, M. A., Smith, D. S. et Roth, E. (2018) *Williams syndrome and music : Une revue systématique intégrative*. *Frontières de la psychologie*, 14,
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02203>.

Tynan, F. (2014). *L'expérience de l'inclusion éducative : les enfants atteints du syndrome de Williams en Irlande*. Thèse de doctorat.

Van Herwegen, J., Ashworth, A. et Palikara, O. (2018). *Points de vue des parents sur les dispositions relatives aux besoins éducatifs spéciaux : comparaisons intersyndicales dans le syndrome de Williams, le syndrome de Down et les troubles du spectre autistique*. *Recherche sur la déficience intellectuelle*, 80, 102-111.

Van Herwegen, J., Burchnell, E., & Palikara, O. (en préparation). *Transition de l'école primaire à l'école secondaire : une comparaison intersyndicale*.

Van Herwegen, J., Ranzato, E., Karmiloff-Smith, A., & Simms, V. (2020). *Fondements du développement mathématique dans le syndrome de Williams et le syndrome de Down*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 33(5), 1080-1089.






Van Herwegen, J. & Simms, V. (2020). *Le développement mathématique dans le syndrome de Williams : Une revue systématique*. *Research in Developmental Disabilities*, 100:103609. doi : 10.1016/j.ridd.2020.103609

Journal d'apprentissage quotidien

Nous vous recommandons d'utiliser ce modèle quotidiennement pour enregistrer vos réflexions et les leçons apprises sur ce qui a fonctionné avec l'enfant ce jour-là. Ces informations peuvent être partagées avec les parents pour faire le point sur les progrès de l'enfant.

Date :

Rempli par :

Sujet	Qu'a fait l'enfant ?	Comment ça s'est passé ?	Ce qu'il faut travailler la prochaine fois
Maths	(par exemple, les sommes simples (3+4))		(par exemple, utiliser un boulier pour continuer à faire des additions simples)
Lecture			
Rédaction			
Émotion et comportement			
Autre			

Tout autre commentaire sur _____ aujourd'hui :

Profil de l'enfant

Nous recommandons de l'utiliser pour communiquer les forces et les difficultés de l'enfant porteur du WS avec d'autres professionnels, en particulier lors des périodes de transition.

Nom de l'enfant :

Date de la révision :

Zone	Points forts	Difficultés	Ce qui a fonctionné	Ce qui n'a pas marché
Maths				
Lecture				
Rédaction				
Attention				
Participation				
Communication : parler, écouter, comprendre				
Capacité de réflexion et d'apprentissage (y compris la mémoire)				

Zone	Points forts	Difficultés	Ce qui a fonctionné	Ce qui n'a pas marché
Capacités physiques et P.E.				
Relations avec les pairs				
Traitement sensoriel				
Anxiété et bien-être				
Indépendance				



Plus d'informations sur les sites :
www.williams-syndrome.org.uk
www.autourdeswilliams.org

Contact :
enquiries@williams-syndrome.org.uk
contact@autourdeswilliams.org

