

Comment les familles ayant un enfant avec le syndrome de Williams ont-elles fait face à la première vague de la pandémie de la COVID-19 ?

ch e e r s LAB Williams Syndrome i-Reach



Dans le monde, 424 familles ayant un enfant avec le SW ont participé à cette étude.

Les enfants avaient entre 1 et 56 ans. Les mères ont répondu dans 80 % des cas.






En Suisse, 15 familles ayant un enfant avec le SW ont répondu à ce questionnaire.






Ce rapport fait partie d'une étude internationale à laquelle ont participé plus de 10'000 familles ayant des enfants avec des besoins spécifiques. Nous tenons à remercier tous/toutes les participant-e-s. Pour plus d'informations : www.specialneedscovid.org

Principales inquiétudes/préoccupations des personnes avec le SW

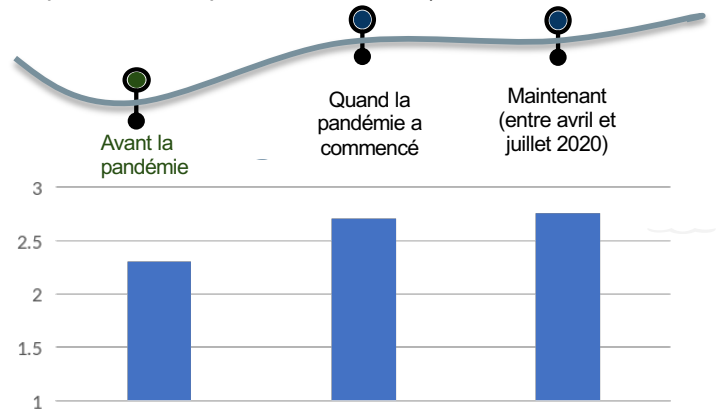
-  Ne pas pouvoir retrouver ses ami-e-s
-  Moins d'occasions de pouvoir approcher les autres
-  Perte de leur routine

Principales inquiétudes/préoccupations des parents pour leur enfant

-  Moins d'occasions d'avoir des interactions sociales
-  Santé et infection éventuelle à la COVID-19
-  Perte de l'accès aux institutions (par exemple, l'école)

Le niveau d'anxiété des enfants

Les personnes avec le SW ont éprouvé une anxiété élevée face à la pandémie. Leur niveau d'anxiété était plus élevé que celui des personnes avec d'autres syndromes/diagnostics (par exemple, Trouble du spectre autistique, Trisomie 21...).



Quelques observations

- 84 % des parents ont signalé la fermeture d'écoles ou d'institutions - soudainement, 75 % des personnes avec le SW étaient à la maison, contre 10 % avant la pandémie.
- Les personnes avec le SW ont eu du mal à gérer leur anxiété, adoptant plus fréquemment des comportements répétitifs et agressifs qu'avant la pandémie.
- L'établissement d'une routine et la protection contre les plus graves informations sur la COVID-19 ont semblé aider les enfants avec le SW.

Points importants

- L'anxiété des parents diminuait s'ils avaient une vision **plus claire de la situation ainsi qu'un soutien financier et professionnel.**
- Les enfants avec le SW ont tiré profit du fait de **se concentrer sur les aspects positifs et d'établir une routine** dans la vie quotidienne.
- Cette étude souligne l'importance pour les cliniciens qui soutiennent les familles ayant un enfant avec le SW de les aider à élargir et à améliorer leurs stratégies d'adaptation.

