

# « Le syndrome X fragile 22 ans plus tard et Cap sur les Neurosciences ... et qualité de vie »

## Prise en charge : avancées et difficultés

Conseils après le diagnostic

Suivi thérapeutique, coordination des thérapies et  
favorisation des apprentissages à tout âge

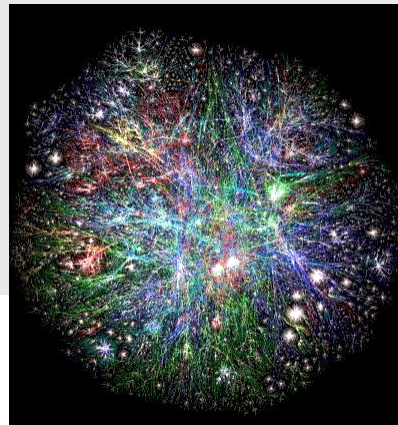
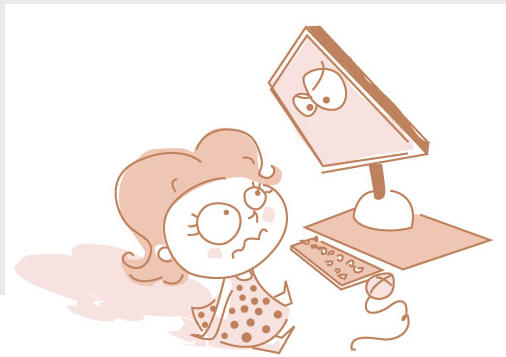
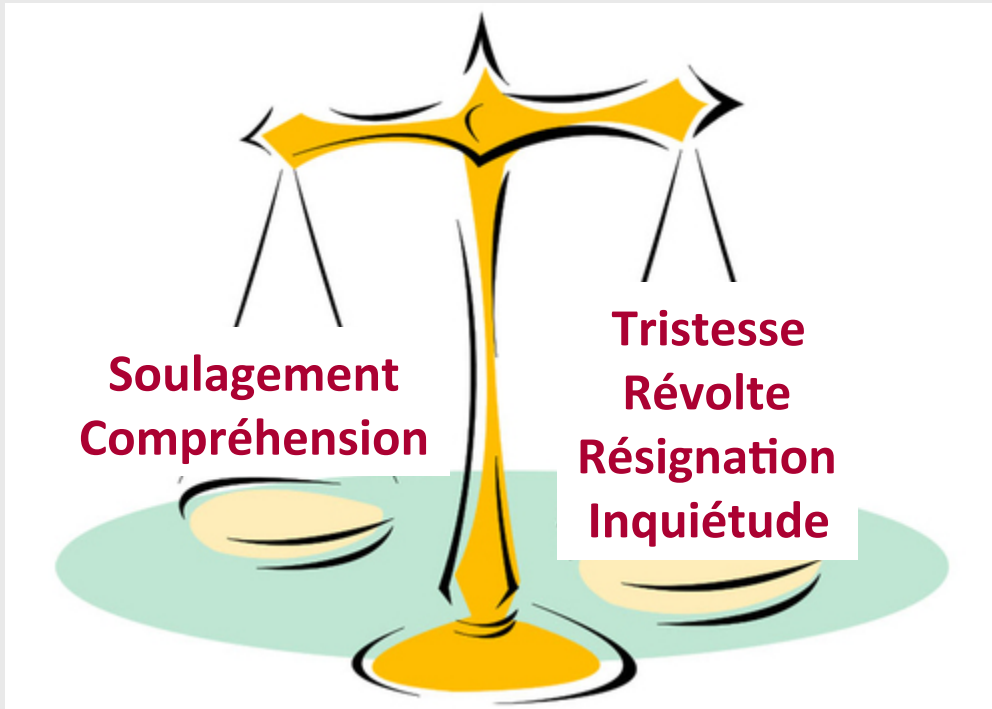
*Pr Marie-Cécile NASSOGNE*

*Neuropédiatre, cliniques universitaires Saint-Luc*



16/11/2012

# Conseils après le diagnostic



[www.x-fragile.be/](http://www.x-fragile.be/)  
[www.x-fragile.eu/](http://www.x-fragile.eu/)  
[www.xfra.org/](http://www.xfra.org/)

## Capacités

- Perceptives
- Intellectuelles

## Environnement

- Famille
- Ecole
- Situation géographique

## Utilisation des capacités

- Langage
- Apprentissage
- Comportement

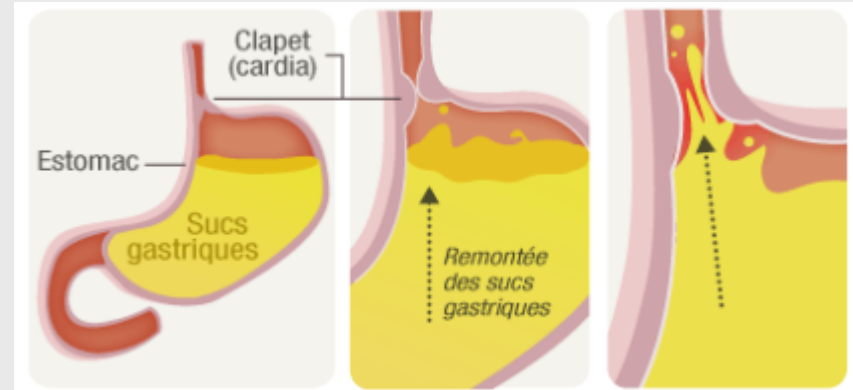


# Conseils après le diagnostic

- Suivi pédiatrique : croissance, vaccinations, nutrition, ...

- Causes organiques

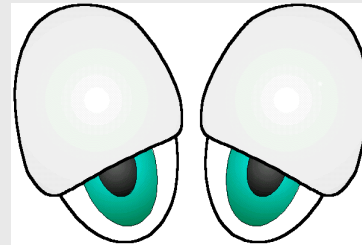
- Parasites
- Difficultés digestives
- Problème cutané
- Plomb
- Douleur
- Epilepsie



# Conseils après le diagnostic

- Capacités de perception

- Vision
- Audition



- Vie de tous les jours

- Sommeil

**Quantité de sommeil insuffisante : coucher tardif, réveils nocturnes**

**Qualité du sommeil insuffisante : cauchemars, terreurs nocturnes**

- Changements : déménagements, naissance
- Cadre clair





**Cadre clair**  
**Cohérence parentale**  
**Fermeté bienveillante**

# Suivi thérapeutique, coordination des thérapies et favorisation des apprentissages à tout âge

- **Coordination de la prise en charge** : service d'accompagnement, pédiatre, neuropédiatre, pédopsychiatre,...
- **Gestion administrative** : allocations majorées, remboursements divers
- **Prises en charges spécifiques**
  - évaluation des besoins de l'enfant : priorités
  - éviter la surcharge de l'enfant et l'épuisement parental
  - disponibilités « proches du domicile »
  - coordination entre les intervenants



# Suivi thérapeutique, coordination des thérapies et favorisation des apprentissages à tout âge

- Prises en charges

- kinésithérapie neuromotrice et psychomotricité
- thérapie de développement
- logopédie
- neuropsychologie
- psychologie
- ergothérapie
- ...



**Amélioration de la communication**  
**PECS**  
**Sésame, ...**  
**Guidance parentale**





# Suivi thérapeutique, coordination des thérapies et favorisation des apprentissages à tout âge

- Scolarité : « enseigner : art de transmettre des connaissances à un élève »
  - Indispensable pour tout enfant
  - Adaptée pour chaque enfant
- Buts et perspectives
  - Que l'enfant progresse
  - Rythme variable en fonction de l'enfant
  - Que l'enfant aime aller à l'école
  - Socialisation et autonomisation



Information



Enregistrement



Intégration



Mémoire



Effets

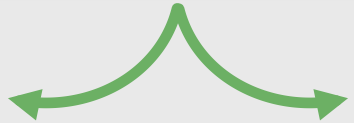
*Apprentissage*

*Troubles spécifiques :  
dysphasie, dyscalculie, ...*

Ecriture  
Dessin  
Gestes



Action



Langage



# Suivi thérapeutique, coordination des thérapies et favorisation des apprentissages à tout âge

- Scolarité : « enseigner : art de transmettre des connaissances à un élève »
  - Ordinaire, intégration, inclusion
  - Enseignement spécialisé ou adapté : types 1 → 8
  - Prise en charge des troubles du comportement : traits autistiques, agitation
- Meilleure école :
  - Celle où l'enfant fait des progrès et où les parents se sentent bien
  - Nécessité d'un dialogue avec la direction et l'enseignant
  - Rééducations proposées ./ intervenants extérieurs
  - Réévaluation régulière



# Enfant et ses parents

Ecole

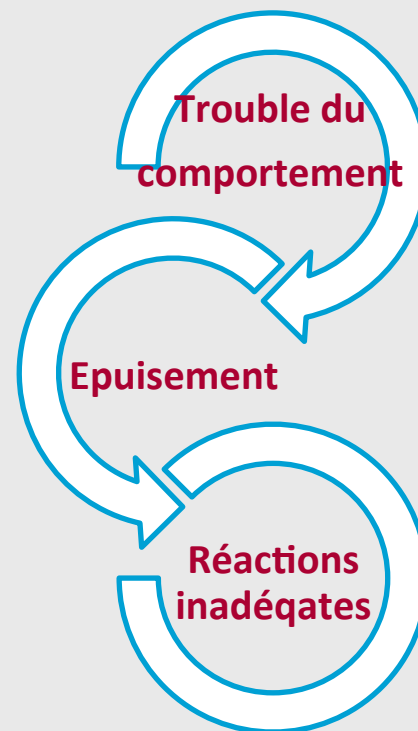


Intervenants  
de rééducation

Médecin

# Suivi thérapeutique, coordination des thérapies et favorisation des apprentissages à tout âge

- Concertations tous les 6 mois ou tous les ans
  - Synthèse de ce qui est mis en place
  - Ce qui va bien et ce qui reste difficile
- Rôle du médecin
  - Coordinateur de la prise en charge
  - Supervision du suivi organique
  - Médications :
    - Psychostimulants
    - Neuroleptiques
    - ...



En cas de blocage, découragement...

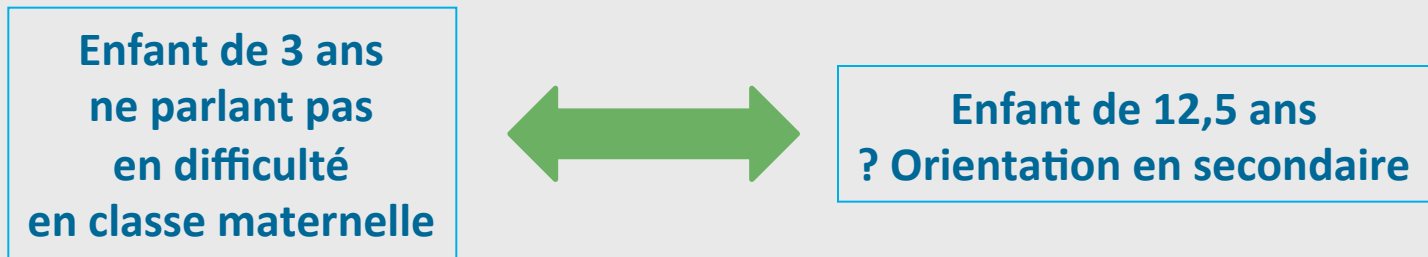


Bilan multidisciplinaire

# Bilan multidisciplinaire



- Evaluation par différents intervenants du développement d'un enfant
- Contenu variable en fonction de l'âge de l'enfant et de la description des difficultés



- Demande **ciblée** ou demande plus **générale**
- Quand le demander ?
  - Changements de système scolaire
  - Histoires de vie compliquées
  - Intrication de plusieurs facteurs : troubles d'attention, troubles d'apprentissage, troubles psycho-affectifs...
  - Enfant qui ne progresse pas sous rééducation

# Bilan multidisciplinaire

1

- Centres de **rééducation ambulatoire** (C.R.A.) de troubles de la parole, du comportement, et du développement

2

- Centres de **référence des troubles du spectre autistique**

3

- Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen (**COS**)

4

- Observation : KAPP, Centre Lennox,...

5

- Convention-type avec les centres de référence en infirmité motrice d'origine cérébrale (**IMOC**)



# Bilan multidisciplinaire

- Evaluation intellectuelle
  - Développementale : PEP-R, Bayley, Brunet-Lézine, ...
  - Intellectuelle
    - WPPSI - WISC IV
    - Leiter
- Evaluation logopédique
  - Langage oral
  - Langage écrit : lecture et orthographe
  - Calcul
  - Pré-requis
  - Communication
- Evaluation psychomotrice
  - Globale
  - Graphisme
- Eval. neuropsychologique
  - Fonctions attentionnelles : visuelle, auditive, divisée
  - Fonctions exécutives : inhibition, flexibilité et planification
- Evaluation des praxies
- Evaluation psycho-affective
  - Motivation scolaire, anxiété, estime de soi, dépression
  - Communication

# Bilan multidisciplinaire



- Choix des évaluations en fonction de la demande et de l'âge de l'enfant
- Anamnèse familiale et personnelle
- Examen clinique général et neurologique
- Evaluation multidisciplinaire
- Discussion d'équipe + interactions et collaboration entre les différents intervenants : parents, école, paramédicaux, service d'accompagnement...
- Remise des conclusions avec propositions de prise en charge.
- Demande du temps à l'enfant et à sa famille
  
- Délais d'attente parfois important : nombre de places limités, nombre de bilans limités

# Conseils pour la famille

- Impact familial du diagnostic
  - Fratrie
  - Annonce à la famille élargie
- Enfants extraordinaires → ressources parentales
  - Prendre soins de vous
  - Se permettre un peu de répit

Villa Indigo

Limmerik

La Villa Rozenrood

Le Château Cousin



**MERCI pour votre attention**