

La plupart des enfants affectés d'un syndrome X fragile ont quelque retard dans l'acquisition de la parole et du langage. Comme ils ne parlent pas par de courtes phrases avant 2 ans 1/2, ces enfants sont souvent adressés à un orthophoniste avant que le diagnostic X fragile soit fait. La parole d'un enfant X fragile est décrite comme compulsive, narrative et souvent persévératrice. Elle présente des éclats de voix avec des ruptures dans le débit, des répétitions de sons, de mots, de phrases qui sont souvent entendues. La parole des X fragiles est décrite comme irrégulière, avec des éclats et mal articulée, des difficultés à maintenir un sujet de conversation, de fréquents commentaires diffluent. La syntaxe est, en général, appropriée et correspond à l'âge mental ; on voit, en général, une bonne compréhension du vocabulaire mais les performances auditives et de traitement des informations auditives sont en général faibles. Les recherches entreprises au niveau des caractéristiques de la parole et du langage des enfants X fragile sont en cours, et ne sont pas limitatives aux caractéristiques citées ci-dessus. Néanmoins, un enfant qui présente des difficultés d'acquisition du langage, des problèmes d'apprentissage, ajoutés à d'autres caractéristiques typiques de l'X fragile, doit être adressé dans un centre pour des investigations plus approfondies.

CARACTÉRISTIQUES DE LA PAROLE ET DU LANGAGE DANS LE SYNDROME DE L'X FRAGILE

*Sewall Rehabilitation Center
Denver, Colorado, U.S.A.

Traduction de M. Canal, orthophoniste

par Sarah K. SCARFENAKER*

Caractéristiques cognitives

Alors que la plupart des enfants ayant un syndrome X fragile ont des résultats aux tests les situant dans le groupe de retard mental, cela n'est, en général, pas perçu ainsi par les parents.

Beaucoup d'enfants X fragiles ont de bonnes capacités de développement verbale et assimilent rapidement ce qui les entoure. Ils s'occupent et surveillent ce qui se passe autour d'eux. Si les filles ont généralement de meilleurs aptitudes que les garçons, les deux sexes présentent des difficultés d'apprentissage. Les enfants X fragiles apprennent mieux visuellement plutôt que auditivement et bon nombre ont des difficultés de traitement de l'information auditive. Ces difficultés peuvent être mises en relation avec les déficits d'attention fréquemment observés. Les possibilités de reconnaissance et de mémoire visuelle permettent, en général, de bonnes performances scolaires au niveau de la lecture mot-à-mot pour les enfants ayant de bonnes aptitudes, alors que la compréhension de la lecture reste insuffisante. Quel que soit l'âge ou le niveau du Q.I., ils sont faibles en arithmétique.

De nombreux X fragiles ont besoin d'un délai pour s'adapter à des situations nouvelles et bon nombre d'entre eux bénéficient d'un enseignement avec une approche globale et simultanée. En raison de la diversité de leurs performances, ils sont constamment déconcertants pour les parents, les thérapeutes et les enseignants.

Déficits des intégrations sensibles

Les personnes présentant un syndrome X fragile semblent souvent submergées par les sons, les mouvements, les contacts de ce qu'ils voient, même par les odeurs et les goûts. Cette sensibilité aux stimuli peut être source d'agacement et ils essaient de rester calmes en parlant constamment (ce qui est parfois hors du contexte, ou inapproprié), soit en agitant leurs mains ou en les frappant, ceci en évitant le contact visuel ou en partant. Ils peuvent être dépendants de leurs parents ou d'autres personnes en qui ils ont confiance pour leur sécurité et leurs limites, qu'elles soient physiques ou émotionnelles. La crainte du mouvement (que l'on voit dans leur réticence à monter sur une balançoire ou un toboggan) peut être également un problème et les enfants montrent leur crainte et leur besoin réunis de mouvement en tordant leurs jouets, ou d'autres objets.

La difficulté à déterminer ce qui est important de ce qui ne l'est pas dans l'environnement peut être la cause des difficultés pour concentrer son attention ou pour établir un contact autrement que d'une façon stéréotypée, avec une autre personne. Il peut provoquer une hyperactivité, de l'impulsivité, des éclats de colère, des ruptures émotionnelles et des comportements agressifs. Les individus essaient de composer et de donner un sens à leur monde confus en quelque sorte, ce qui peut rendre leur vie et la nôtre déconcertante et frustrante.

Les stratégies générales

En raison des bonnes performances imitatives chez les individus X fragile, il peut être utile de constituer de petits groupes pour améliorer les thérapies individuelles.

Il faut établir un lien étroit, une bonne coordination, entre tous ceux qui travaillent avec l'enfant. Encourager les parents à poursuivre les programmes de travail à ma maison. Évaluer les besoins d'une thérapie combinée avec un orthophoniste au niveau du langage et un psychomotricien pour le comportement.

Pour tous renseignements concernant cette pathologie, contacter :



MOSAÏQUES
ASSOCIATION DES "X Fragile"

77, rue Raspail
92270 BOIS-COLOMBES
Tél. : (1) 47.60.24.99.