

Parlons de langage

*On a publié les résultats de l'étude sur le retard dans le langage des enfants affectés par les syndromes du chromosome 14, financée par RING14 Onlus
Maintenant les données sont à disposition de la communauté scientifique internationale*

Quelle thérapie pour le retard dans le langage?

Le langage est la façon la plus immédiate de l'expression de soi. Elle nous permet de communiquer, interagir et partager chaque instant de notre existence. Pourtant pas tous n'arrivent à le développer. C'est le cas des enfants affectés par les syndromes du chromosome 14. Chez eux **la fonction du langage est souvent endommagée** et parfois elle présente aussi des retards dans l'évolution et des problèmes à niveau neurologique. A cause de cela ils ont un bon niveau de compréhension, mais **ils n'arrivent pas à communiquer et à s'exprimer** et par conséquent développent des comportements problématiques et de **fermeture envers le monde extérieur**.

Jusqu'à présent la recherche scientifique nationale et internationale n'a jamais approfondi le thème du langage dans les enfants affectés par des aberrations du chromosome 14. A cause de cela médecins, logopédistes et thérapeutes ne disposent d'aucune littérature médicale valable pour réaliser des thérapies efficaces. La pratique habituelle c'est de s'adresser à un logopédiste et, dans certains cas, d'utiliser des langages alternatifs comme la communication par gestes, images ou ordinateur. Cependant, comprendre les problèmes du langage pourrait amener à déterminer des parcours thérapeutiques et d'assistance ciblés, capables d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de toute la famille.

Dès 2010, un projet en évolution constante

C'est pour cela que **l'Association Internationale Ring14 Onlus de Reggio Emilia, Italie**, engagée depuis 10 ans dans la recherche scientifique contre la maladie génétique rare Ring14, a décidé de financer le **projet "Développement du langage chez les enfants avec des aberrations du chromosome 14"**, en collaboration avec le **Département de Psychologie de l'Università degli Studi de Milano-Bicocca**. Le projet, qui a débuté en 2010 et est toujours en cours, a comme objectif de décrire les caractéristiques linguistiques des enfants affectés par ces syndromes pour donner aux familles une chance thérapeutique appropriée. L'étude, menée par **M.me le professeur Laura D'Odorico, du Département de Psychologie de l'Università degli Studi de Milano-Bicocca**, a concerné 4 enfants qui ont été suivis pendant un an. Leur développement et leurs capacités de communication spontanées ont été évaluées 3 fois par semestre à l'aide de séances d'observation et épreuves structurées (échelles Griffith pour l'évaluation du développement psychomoteur) gérées par les psychologues **M.mes les docteurs Laura Zampini et Paola Zanchi**. « *Il existe une variabilité extraordinaire dans le développement des capacités linguistiques chez des enfants qui ont une histoire clinique semblable* » remarque M.me D'Odorico « *L'étude vise à découvrir les facteurs qui favorisent un développement linguistique approprié dans certains enfants, en vue d'une possible implémentation de programmes de réhabilitation pour ceux qui semblent avoir plus de problèmes* ».

Les résultats à disposition de la communauté scientifique internationale

Le projet sur le langage a déjà mené à des résultats intéressants. Les dernières données, intégrées avec celles rassemblées dans les années passées et publiées dans la **revue internationale Clinical Linguistics & Phonetics (novembre-décembre 2012)**, démontrent qu'il existe une ample variabilité individuelle. Compte tenu des caractéristiques génétiques, il s'est avéré que **l'ampleur de la délétion n'est pas en relation avec une évolution plus ou moins favorable**. Cela signifie que chez les enfants qui ont une quantité de matériel génétique inférieure, le développement n'est nécessairement pas endommagé. Par contre, **ceux qui ont des traits autistiques ont des conséquences plus défavorable dans leur développement linguistique et psychomoteur** : sur 4 enfants évalués, les 2 qui avaient des traits autistiques ont manifesté un développement plus réduit pendant le temps par rapport aux autres. Ce résultat met en évidence l'importance d'une détermination précoce de la présence de traits autistiques afin de renforcer,

autant que possible, les capacités de communication individuelles. « *L'étude du retard dans le langage* », souligne **Stefania Azzali, Président de l'Association internationale RING14 Onlus**, « *naît d'un besoin réel : repérer des thérapies efficaces pour soigner ce symptôme grave de la maladie, qui isole nos enfants et cause de problèmes quotidiens dans les familles. Le premier objectif – rassembler des données objectives et précises sur le langage et son évolution chez les enfants affectés par des syndromes rares – a été atteint. Maintenant nous souhaitons que ce projet puisse intéresser la communauté scientifique internationale. RING14 Onlus sera heureux de partager les registres médicaux et les connaissances rassemblés jusqu'à ce jour* »

Engagement, soutien, futur: L'Association Internationale RING14 Onlus

Elle est fondée en 2002 à Reggio Emilia, Italie par l'initiative d'un groupe de famille avec des enfants affectés par une maladie génétique rare, causée par des aberrations du chromosome 14. Depuis 10 ans elle travaille rigoureusement pour donner un soutien à ceux qui vivent chaque jours des situations de handicap grave et pour promouvoir des projets de recherche scientifique internationale. Engagement, soutien et futur sont les valeurs qui animent le personnel et les volontaires de RING14. L'objectif est de soulager les souffrances d'enfants et familles et aussi d'écrire l'histoire de cette pathologie dévastatrice et presque méconnue, en favorisant le développement de diagnostic chaque fois plus précoces, en aidant à découvrir des thérapies efficaces et en renforçant le réseau de contacts entre spécialistes et personnes.

Pour renseignements:

Stefania Azzali

presidenza@ring14.it

Dettagli del [PROGETTO](#)

[Foto](#)

RING14 Onlus

Aide et recherche pour les enfants affectés par les maladies génétiques rares

Via Lusenti 1/1, 42121 Reggio Emilia

T. 0522.421037

www.ring14.org