

Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education

Intervention, education and learning strategies
in a lifetime perspective



Edited by

*Stephen von Tetzchner, Bengt Elmerskog, Anne-Grethe Tøssebro
and Svein Rokne*

Dementia and Education

Le projet Erasmus+ «[JNCL and Education](#)» (2014-2018) a regroupé un réseau d'experts européens autour de l'éducation d'enfants atteints de «Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis», correspondant aux formes juvéniles de CLN, majoritairement CLN3, mais également quelques variantes CLN1 et CLN2. L'objet de cette étude était de faire un état de l'art des connaissances sur la prise en charge de ces patients. Le livre issu de ces travaux a été publié en novembre 2018 aux éditions Statped. Disponible [gratuitement en téléchargement](#) sur le site de l'éditeur, il est rédigé en anglais, et couvre de nombreux aspects de la maladie, depuis les observations cliniques jusqu'aux suggestions de prise en charge pour un accompagnement de bonne qualité des jeunes porteurs de JNCL.

Intitulé «Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education», le rapport est sous-titré «Stratégies d'intervention, d'éducation et d'apprentissage dans une perspective de vie».

Présentation

Sur le site internet de l'éditeur, on trouve la description suivante en anglais :

Le présent ouvrage s'appuie sur la littérature existante et l'enrichit en présentant les résultats d'un projet international. L'ouvrage s'appuie sur les conclusions de sept pays. Il comprend les résultats d'un sondage exhaustif et d'entrevues avec un nombre relativement élevé de familles et de professionnels qui travaillent avec des personnes inscrites sur la JNCL.

La démence infantile [NDT: perte ou réduction des capacités cognitives] est introduite dans l'éducation dans ce livre. Le concept de «fenêtres d'opportunités» dans un contexte de démence infantile concerne les interventions visant à préparer les personnes atteintes de la JNCL à faire face aux pertes continues et futures de vision, de communication, de cognition, de performance motrice et d'autonomie.

Le livre comprend également des outils et des stratégies pédagogiques sur mesure ainsi que de petits essais. Le livre donne des lignes directrices pour la pratique et des suggestions basées sur l'information sur le cours typique et les variations considérables qui existent dans l'apprentissage et le développement au sein de ce groupe.

Le livre est écrit en anglais et s'adresse aux enseignants, aux éducateurs spécialisés et aux autres professionnels qui travaillent avec les enfants, les adolescents et les adultes ayant une JNCL, ainsi qu'aux familles dont un membre a une JNCL. Le livre peut également être utile pour les familles et les professionnels qui travaillent avec d'autres groupes diagnostiques ayant des problèmes similaires.

Consultez le rapport en ligne !

Retrouvez le rapport [Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education](#) en consultation et téléchargement sur le site internet de l'éditeur.

Voir aussi

On peut aussi écouter le podcast « [Quand même pas, Papa !](#) », qui raconte en français, du point de vue d'un proche aidant, le quotidien de la maladie.

Le laboratoire Biomarin, à l'origine du traitement enzymatique pour la CLN2, propose également sur son site internet dédié des informations concernant les aides à la communication pour les enfants atteints de CLN2 :

- [Des stratégies de prise en charge spécifiques à la CLN2 peuvent être mises en œuvre pour améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille](#)

À noter qu'il faut juste répondre oui au fait que l'on est un professionnel de santé pour pouvoir accéder au contenu.

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 2 avril 2023. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de [faire un don](#).