



La naissance d'un enfant atteint du syndrome de Sotos est souvent marquée par un sentiment d'appréhension et d'incertitude. Cette brochure est une source abondante d'inspiration et d'informations

Syndrome de Sotos

ASSOCIATION CANADIENNE D'ENTRAIDE DU SYNDROME DE SOTOS

Le syndrome de Sotos est une affection génétique qui provoque une croissance excessive au cours des premières années de la vie. Les enfants qui en souffrent sont souvent plus grands, plus lourds et ont la tête plus large que les enfants de leur âge. En raison de la forme et de la taille particulières de la tête, le syndrome de Sotos est quelquefois appelé « gigantisme cérébral ». Ironiquement, la rapidité avec laquelle grandit le corps s'accompagne souvent d'un retard dans le développement moteur, cognitif et social. Le tonus musculaire est faible et l'élocution, particulièrement difficile.

Un enfant qui paraît plus âgé qu'il ne l'est, et agit comme s'il était plus jeune, court le risque d'avoir une faible estime de lui-même, des relations tendues avec ses camarades et les membres de sa famille, ainsi que des problèmes à l'école. Heureusement, vers la fin de l'enfance, l'écart commence à se réduire. Le tonus musculaire s'améliore progressivement et l'élocution devient meilleure. Chez plusieurs individus, le syndrome de Sotos modifie essentiellement le rythme de développement; même si les signes se sont manifestés tôt, l'adulte qui en souffre peut très bien avoir une taille normale par rapport aux gens du même groupe d'âge.

Au Canada, svp faire parvenir votre mandat postale payable à : *Sotos Syndrome Support Association of Canada*

ACCESS / SSSAC
1944, avenue Dumfries
Montreal QC H3P 2R9
CANADA

Pour autres pays, s.v.p. nous envoyez un courriel à info@sssac.com

Titre _____	Nom _____
Organisation _____	
Adresse _____	
Ville _____	Prov/Etat _____
Pays _____	Code postal _____
Quantité _____	Coût : 20,00 \$ CA par manuel

Manuel pour les familles
Traduction de la deuxième édition :
Rebecca Rae Anderson, J.D., M.S.
Bruce A. Buehler, M.D.
G. Bradley Schaefer, M.D.

Ce manuel de 45 pages inclut:

Description du syndrome de Sotos

- La période du nouveau-né
- Nourrissons et bambins
- Jeunes enfants
- L'âge adulte
- Caractéristiques générales
- Diagnostic différentiel
- Gènes et hérédité
- Le rôle des écoles
- Ressources communautaires
- Fratries et familles
- La communauté
- Conclusion

Evaluations médicales et études sur la croissance

- Génétique
- Glande endocrine
- Système nerveux central
- Organes internes
- Muscles
- Squelette et dents
- Ouïe
- Parole et langage
- Yeux et vision
- Développement et intelligence
- Troubles comportementaux/troubles mentaux

Glossaire de la terminologie