

# Fiche 12

## Le syndrome

# CHARGE



Communication et enfants atteints du syndrome  
CHARGE



## Factsheet 12

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°12*

# Communication et enfants atteints du syndrome CHARGE

STEVE ROSE, M.ED, MRCSLT, MHCP, MASLTIP, Directeur des Services Spécialisés pour les Enfants, Sense

ODETTE HAUBRICH, MA, MSC, MSI, Enseignante Consultante pour les Services Spécialisés pour les Enfants, Sense

Il est généralement admis que le développement des aptitudes en matière de communication, à la fois pour la réception et pour l'expression, est retardé au moins dans certains domaines chez les enfants atteints du syndrome CHARGE (Brown, 2005 ; Peltokorpi and Huttunen, 2008 ; Rowland, 2008 ; Thelin, Steele and King, 2008).

Il y a deux aspects du développement de la communication pour lesquels la recherche a montré qu'ils peuvent poser des problèmes particuliers.

- **La symbolisation.** La capacité à utiliser des symboles abstraits est considérée par beaucoup comme très difficile pour les enfants atteints du syndrome CHARGE qui

présentent un handicap visuel et auditif combiné (Bruce, 2005 ; Siegel and Wetherby, 2006 ; Thelin, et al. 2008).

- **La communication intentionnelle** est un autre domaine qui peut être difficile. C'est la conscience et la connaissance du fait que « mes actions ou mes signes peuvent t'amener à faire ou à partager quelque chose ». Par exemple, le fait de pointer vers une tasse va encourager quelqu'un à prendre la tasse ou à parler de la tasse.

### LES PARTENAIRES DE COMMUNICATION

Les enfants ayant un syndrome CHARGE dépendent fortement de partenaires de communication qui soient capables de répondre avec sensibilité d'une manière qui ait du sens pour eux. Ceci aidera l'enfant à développer une relation sécurisée et confiante avec ces partenaires.

L'expérience de croire ou d'attendre que l'on va recevoir une réponse de l'autre – que l'on peut influencer le comportement de quelqu'un



d'autre, de manière intentionnelle – a un impact fondamental sur le développement des capacités de communication. (Nafstad and Rodbroe, 1999).



### LES DIFFICULTÉS DES FONCTIONS EXÉCUTIVES

Nicholas (2005) a identifié des difficultés neurologiques dans le domaine du fonctionnement exécutif qui peuvent aussi affecter la communication. En conséquence de ceci, les enfants ayant un syndrome CHARGE peuvent avoir des problèmes spécifiques pour prévoir l'influence des choses qu'ils font, et l'influence qu'elles pourraient avoir sur les autres. En conséquence, il peut exister un retard de réaction des enfants, mais ceci ne signifie pas obligatoirement qu'ils ne « veulent pas » communiquer.

Ce point de vue est soutenu par Brown (2005), qui a expliqué que beaucoup d'enfants ayant un syndrome CHARGE ont besoin d'un temps plus long pour traiter l'information. Ils développent souvent des techniques pour établir une « base » sécurisée sur les plans physique, émotionnel, perceptif, et cognitif

(solide) à chaque fois, avant de pouvoir répondre. Il est important d'établir une bonne relation avec l'enfant afin de reconnaître et de s'adapter à ces moyens de réguler et de traiter l'information.

Des routines et un certain niveau de prévisibilité peuvent aider les enfants à établir une « base » sécurisée de ce type.

### LES MODES DE COMMUNICATION

Tous les modes de communication peuvent être appropriés pour les enfants ayant un syndrome CHARGE. L'introduction de modes de communication différents (incluant particulièrement ceux qui ont une composante concrète tels que les systèmes d'objets symboles, les images, ou les pictogrammes) est habituellement utile afin qu'ils puissent finalement faire le choix de leurs modes préférés. Ceux-ci peuvent être différents pour la réception et l'expression (Brown, 2005). L'ajout d'une composante concrète telle que les systèmes d'objets symboles, les images, ou les pictogrammes est souvent bénéfique et peut aider à dépasser des difficultés dans les fonctions exécutives.

Hart (2006), discutant du développement de la communication chez les enfants ayant des besoins spéciaux, explique qu'il y a un risque avec les praticiens qui mettent un focus important sur l'acquisition du langage et les systèmes de communication augmentée. Il y a un danger que cette approche conduise à brûler les étapes par lesquelles l'interaction, la relation et la confiance entre les partenaires de communication se construisent.

Cela ne veut pas dire que tous les modes de communication formels doivent être écartés.



### SE CONCENTRER SUR LES FONDAMENTAUX

Il y a une tendance croissante chez les partenaires de communication de l'éducation pour sourdsaveugles à percevoir le monde du point de vue de la personne sourdaveugle. Lorsque le but est simplement de se connecter à l'autre personne, sur n'importe quel sujet qui puisse l'intéresser plutôt que de l'amener à nos propres attentes, le résultat est infiniment plus excitant ! Nous pouvons faire cela en mettant l'accent davantage sur les processus de communication fondamentaux, comme la négociation du sens, et le fait d'adopter la perspective de l'autre personne.

Il est essentiel de créer les conditions d'une bonne communication par :

- l'organisation du monde en donnant un environnement physique et social sécurisant
- la création de situations intéressantes qui motiveront les deux partenaires de communication
- l'apport d'un temps suffisant de relation duelle
- le fait de permettre à l'enfant de prendre des initiatives et d'apporter ses propres idées dans la conversation.

### GLOSSAIRE

**Fonction exécutive** : un ensemble de processus mentaux qui aident à relier l'expérience passée à l'action présente. Utilisée pour réaliser des activités telles que planifier, organiser, mettre au point des stratégies, faire attention aux détails et s'en souvenir, et gérer le temps et l'espace.

### RÉFÉRENCES

Brown, D. (2005) CHARGE syndrome « behaviors » : Challenges or adaptations ? *American Journal of Medical Genetics*. 133A, pp. 268-272.

Bruce, S.M. (2005) The impact of congenital deafblindness on the struggle to symbolism. *International Journal of Disability, Development and Education*. 52, pp. 233-251.

Hart, P. (2006) Using Imitation with Congenitally Deafblind Adults : Establishing Meaningful Communication Partnerships. *Infant and Child Development*. 15, pp. 263-274.

Hartshorne, T.S., Hefner, M.A. Davenport, S.L.H. and Thelin, J.W. (2011) *CHARGE syndrome*. Abingdon, Oxfordshire : Plural Publishing.

Peltokorpi, S. and Huttunen, K. (2008) Communication in the early stage of language development in children with CHARGE syndrome. *The British Journal of Visual Impairment*. 26 (1), pp. 24-49.

Nafstad, A. and Rodbroe, I. (1999) *Co-creating communication*. Oslo : Forlaget-Nord Press.

Nicholas, J. (2005) Can specific deficits in Executive functioning explain the behavioural characteristics of CHARGE syndrome ? *American Journal of Medical Genetics*. 133A, pp. 300-305.

Rowland, C. (2008) *The communication matrix*. Retrieved May 28, 2013 from the Communication Matrix website : [www.communicationmatrix.org](http://www.communicationmatrix.org)



Siegel, E. and Wetherby, A. (2006) Nonsymbolic communication. In M.E. Snell and F. Brown (Eds.), *Instruction of students with severe disabilities*. (pp. 405-446). Baltimore, MD : Paul H. Brookes.

Thelin, J.W., Steele, N.K. and King, E.A. (2008) *CHARGE syndrome : Developing communication in children with multi-sensory deficits* [Webinar Powerpoint slides]. Retrieved 28 May, 2013 from [www.asha.org/eweb/OLSDynamicPage.aspx?Webcode=olsdetails&title=CHARGE](http://www.asha.org/eweb/OLSDynamicPage.aspx?Webcode=olsdetails&title=CHARGE)

## Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

### Fiche d'informations n°12

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

[www.sense.org.uk](http://www.sense.org.uk)



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

