

# *Fiche 11*

---

## Le syndrome

# CHARGE



Intégration sensorielle et syndrome CHARGE



## Factsheet 11

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°11*

# Intégration sensorielle et syndrome CHARGE

ALISON HAMPSON, DIP COT, SROT,  
ergothérapeute, Seashell Trust, (Royal School),  
Manchester

L'intégration sensorielle est le processus neurologique qui organise les sensations venant de notre propre corps et de l'environnement – et permet d'utiliser le corps de manière efficace dans l'environnement. Les sens sont tous destinés à travailler ensemble comme une équipe, et lorsqu'un sens est défaillant, cela peut affecter le traitement de l'information qui est reçue au travers des autres sens.

« Un bon traitement de l'information sensorielle permet à tous les signaux de circuler facilement et d'atteindre leur destination rapidement. Le dysfonctionnement de l'intégration sensorielle est une sorte « d'embouteillage » dans le cerveau. Certaines parties de l'information sensorielle sont « retenues dans le trafic », et certaines parties du cerveau ne reçoivent pas l'information sensorielle dont elles ont besoin pour faire leur travail. » (Ayres, 1972, p. 51).

Sans un traitement de l'information sensorielle bien organisé, les sensations ne peuvent pas être intériorisées et travailler ensemble pour produire

une réponse coordonnée. Les enfants ayant un syndrome CHARGE ont tendance à avoir des difficultés dans l'utilisation de tous leurs sens en même temps d'une façon coordonnée. Ceci est dû à des systèmes sensoriels soit hypo-réactifs soit hyper-réactifs qui interfèrent avec le traitement correct de l'information sensorielle.



L'attitude de défense sensorielle est aussi une caractéristique commune du syndrome CHARGE. C'est une surréaction de nos sens protecteurs et cela est considéré comme une réaction défensive à des stimuli non nocifs au travers d'un ou plusieurs systèmes sensoriels.



## Les systèmes sensoriels

Dans le syndrome CHARGE, tous les systèmes suivants peuvent être affectés :

### LE SENS DU TOUCHER (LE SYSTEME TACTILE)

Le système tactile est le système sensoriel le plus développé, et il joue une part essentielle dans la détermination des comportements physique, mental et émotionnel. Les sensations tactiles circulent dans le cerveau pour nous indiquer que quelque chose est en train de nous toucher, et jouent un rôle important dans la conscience corporelle et le mouvement.

Lorsqu'un enfant présente des déficiences visuelle et auditive combinées, le toucher peut être la principale source d'information.

Une surréaction au toucher peut apparaître comme un comportement « problème », c'est-à-dire un comportement auto-agressif, un comportement agressif envers les autres, alors qu'en fait elle est due à une conscience et une tolérance insuffisantes au toucher. Elle peut aussi provoquer beaucoup de stress et d'anxiété.

### LE SENS DE LA POSITION CORPORELLE ET DU MOUVEMENT (LE SYSTEME PROPRIOCEPTIF)

La proprioception se réfère à l'information sensorielle que nous recevons de nos articulations et de nos muscles. Cette information nous renseigne sur la position, le mouvement, la force et la direction nécessaires pour des activités telles que boutonner nos vêtements, écrire, visser un couvercle sur un pot ou jouer avec un jouet sans le casser.

Les difficultés proprioceptives peuvent inclure :

- l'utilisation d'une force excessive

- un seuil de perception de la douleur anormalement élevé

- des comportements répétitifs qui apportent de fortes stimulations sensorielles, par exemple battements des mains, haussements des épaules, réclamer des pressions appuyées, et

- l'adoption de postures destinées à obtenir davantage de stimulations tactiles et proprioceptives.

### GRAVITE, EQUILIBRE, ET MOUVEMENT (LE SYSTEME VESTIBULAIRE)

Le système vestibulaire est situé dans notre oreille interne et est activé par le mouvement de la tête. Il nous indique où nous sommes par rapport à la gravité ; si nous sommes en mouvement ou immobiles, et la vitesse à laquelle nous allons.

De nombreux enfants ayant le syndrome CHARGE ont des canaux semi-circulaires qui fonctionnent mal ou en sont dépourvus, et le dysfonctionnement vestibulaire est un problème fréquent. Les caractéristiques d'un dysfonctionnement vestibulaire incluent :

- hypotonie persistante et faible capacité à résister à la gravité

- une préférence pour la position couché sur le dos ou sur le côté

- développement psychomoteur retardé incluant l'acquisition de la station assise, la mobilité

- la recherche de fortes stimulations sensorielles, par exemple tournoiement, balancement, sautiller, se tenir la tête en bas

- fatigue et difficultés de contrôle postural

- marche et tenue de la tête difficiles

- difficulté à organiser toutes les informations sensorielles



### LE SENS DE LA VUE (LE SYSTEME VISUEL)

Le système visuel nous aide à nous déplacer dans le monde et à juger de la vitesse et de la distance des objets et des personnes. Dans le syndrome CHARGE, il y a des malformations oculaires spécifiques qui peuvent causer un handicap visuel et affecter les capacités visuelles. Ceci peut être aggravé par des difficultés vestibulaires. Les enfants peuvent adopter des attitudes compensatoires pour faire face à leurs difficultés visuelles et vestibulaires, par exemple se tenir la tête en bas pour voir les choses.

Ils peuvent aussi sembler être moins capables d'utiliser leur vision que d'habitude si leur stabilité posturale est trop fragile et peuvent être particulièrement en difficulté lorsqu'ils sont à l'extérieur – où il y a moins de repères verticaux. Il peut exister une photophobie qui se traduit par le fait de se cacher les yeux en présence d'une lumière vive. Il peut aussi y avoir une ptose (la paupière recouvrant une partie de l'œil).

### LE SENS DE L'AUDITION (LE SYSTEME AUDITIF)

Le système auditif est situé dans notre oreille et est lié à la capacité de recevoir le son.

Pas moins de 92 % des enfants ayant le syndrome CHARGE ont des déficiences auditives. Le handicap auditif résulte en un retard du langage et une difficulté générale dans la communication et l'interaction sociale.

### LE SENS DE L'ODORAT (LE SYSTEME OLFACTIF)

L'odorat joue un rôle important pour établir et recevoir des souvenirs et des associations qui influencent certains de nos choix et préférences – comme un certain type de parfum ou une certaine sorte de savon. Un bébé peut reconnaître sa mère rien que par son odorat et nos choix alimentaires dépendent grandement du

sens de l'odorat. Il soutient aussi nos interactions sociales et a une fonction d'alarme.

En raison d'un dysfonctionnement ou d'une anomalie du premier nerf crânien, dans plus de 90 % des cas il peut y avoir des difficultés avec le sens de l'odorat (Hartshorne et al. 2011).

### LE SENS DU GOUT (LE SYSTEME GUSTATIF)

Le goût nous aide à survivre et nous fournit des informations essentielles sur les saveurs amère, salée, sucrée et acide. Ces goûts sont importants dans notre choix de nourriture ou pour nous indiquer si certains goûts peuvent être dangereux pour notre corps. Le goût est étroitement lié à l'odorat et ceci, associé à une paralysie faciale importante, conduit souvent à des difficultés pour manger et boire chez les enfants atteints du syndrome CHARGE.

### COMMENT AIDER LES ENFANTS AYANT UN SYNDROME CHARGE QUI ONT UN DYSFONCTIONNEMENT DE L'INTEGRATION SENSORIELLE

- Après une évaluation de l'intégration sensorielle effectuée par un ergothérapeute pour enfants expérimenté et dûment qualifié, un « régime sensoriel » peut être créé qui comprend un certain nombre d'activités s'adressant à la zone de dysfonctionnement identifiée. Le régime sensoriel aide l'enfant à se sentir calme, alerte et organisé la plupart du temps et devrait inclure :
  - des routines d'activités spécifiques orientées dans le temps
  - des adaptations et des changements dans les routines et les interactions
  - des changements dans l'environnement et les routines.

Dans un environnement de classe, ceci peut nécessiter de fournir des ballons pour s'asseoir et



travailler, un espace sécurisé pour permettre à l'enfant de s'y réfugier s'il est surchargé par les sensations, et des aides pour le travail physique comme se balancer et sauter.

En comblant les besoins sensoriels de ces enfants dans leur environnement scolaire, ils seront capables de se concentrer plus facilement sur les apprentissages sans les distractions qui les entourent.

- Il est important de se rappeler que beaucoup de ces enfants sont sujets à avoir un niveau important de fatigue due à la nécessité constante de travailler à l'intégration de leurs sens, un processus qui se produit naturellement chez la plupart des gens. Ceci peut se traduire par un besoin de s'allonger, de reposer leur tête sur le bureau, un manque de concentration et de précision, et un comportement problème parce qu'ils ne peuvent plus « tenir le tout ensemble ».

Le comportement problème peut être une réponse adaptative au niveau élevé de handicap multisensoriel. L'enfant peut avoir besoin qu'on lui aménage une zone calme à l'écart des autres enfants, où il peut être tranquille, et peut bénéficier de pressions profondes ou d'être allongé sous une couverture d'enveloppement.

- Utiliser une approche de communication totale.

- Utiliser plusieurs canaux sensoriels pour l'apprentissage

- Alternier des activités actives et passives au cours de la journée ; le fonctionnement peut s'améliorer une fois que l'enfant a organisé son état sensoriel.

- Des pauses sensorielles sont essentielles pour permettre aux enfants de se reconcentrer et d'organiser toute l'information sensorielle qui les bombarde en permanence.

- Des techniques spécifiques telles qu'un protocole Wilbarger et un programme de pressions thérapeutiques pour le retrait sensoriel, l'utilisation de matériels alourdis, un travail sur les vibrations, l'utilisation d'équipements suspendus.

- Des supports environnementaux constants et prévisibles.

- Travailler en collaboration avec un praticien qualifié et expérimenté dans le travail avec les enfants qui sont atteints de déficiences multisensorielles.

## RÉFÉRENCES

Ayres, A.J. (1972) *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles : Western Psychological Services.

Hartshorne, T.S. et al. (2011) Introduction. In : *CHARGE Syndrome*. Abington, Oxfordshire : Plural Publishing. pp. xi – xv.

### Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens Fiche d'informations n°11

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

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



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

