

# Fiche 25

## Le syndrome

# CHARGE



Rôle de l'ergothérapeute



## Factsheet 25

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°25

# Rôle de l'ergothérapeute

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

Le syndrome CHARGE est peut-être la seule maladie qui se présente avec une atteinte de tous les sens. (Hartshorne *et al.* 2011).

« Les personnes atteintes du syndrome CHARGE sont réellement « déficientes multisensorielles », ayant des difficultés non seulement avec la vision et l'audition mais aussi avec les sens qui perçoivent l'équilibre, le toucher, la température, la douleur, la pression, et l'odorat, ainsi que des problèmes pour la respiration et la déglutition, l'alimentation et l'hydratation, la digestion, et le contrôle de la température. » (Brown, 2005, p.1)

### CAS DANS LESQUELS ON POURRAIT AVOIR BESOIN D'UN ERGOTÉHRAPEUTE :

Les personnes peuvent avoir n'importe laquelle des difficultés suivantes, qui bénéficierait de l'intervention d'un ergothérapeute :

- Mauvaise posture

- Retards dans l'acquisition des étapes du développement – spécialement dans les réactions de protection, la station debout et la marche autonome
- Difficultés de contrôle de la tête et faible capacité à résister à la force de gravité
- Fatigue apparaissant rapidement après la station debout, la marche, et l'activité physique en général
- Stabilité articulaire amoindrie avec tonus faible. Tendance à s'asseoir « en w » pour avoir un appui plus large et plus sûr
- Faible coordination
- Dysfonctionnement proprioceptif
- Dysfonctionnement vestibulaire. Les canaux semi-circulaires peuvent être absents ou ne pas fonctionner correctement, ou bien il peut y avoir des anomalies du nerf crânien auditif
- Problèmes d'équilibre
- Malformations osseuses et musculaires de la main
- Raccourcissement et hyper-contraction des muscles de la zone scapulaire conduisant à une moins grande



mobilité de l'épaule. Certaines personnes peuvent aussi avoir un torticolis congénital

- Difficultés d'auto-régulation. On constate souvent une surcharge sensorielle, spécialement lorsque la personne est stressée, et ceci peut provoquer un trouble du comportement
- Comportement de recherche sensorielle. Ceci peut comprendre des mouvements répétitifs comme le tournoiement ou la répétition vocale
- Défense sensorielle
- Difficultés de communication
- Problèmes de développement des capacités de la sphère orale et de l'alimentation



### CONTRIBUTION DE L'ERGOTHÉRAPEUTE

- Il est important de travailler avec les autres membres de l'équipe thérapeutique, dont les kinésithérapeutes et les orthophonistes, puisque le syndrome CHARGE nécessite une approche multidisciplinaire.

- Dans les premiers mois, la contribution peut se concentrer sur l'équipement pour aider dans le positionnement, par exemple la station assise, le bain, le sommeil, et sur l'aide aux parents concernant la manière de développer les compétences de base telles qu'atteindre, prendre et relâcher. Les jeunes enfants ayant un syndrome CHARGE montrent de gros retards de développement, aggravés par leur dysfonctionnement vestibulaire, ce qui entraîne un faible contrôle postural qui, à son tour, affecte le développement d'une coordination main/œil efficace.
- A mesure que l'enfant grandit, il peut y avoir un besoin d'assise adaptée pour donner un meilleur soutien. Un soutien lors du bain ou lors du passage aux toilettes peut aussi être nécessaire.

Ces enfants ont souvent besoin de plus de temps pour traiter l'information et établir une base solide avant de pouvoir commencer à entreprendre une tâche.

- Comme ces enfants se fatiguent facilement, ils peuvent avoir besoin de pauses soit en s'allongeant sur le sol soit en reposant leur tête sur le bureau. Ils ressentent les longues périodes de temps assis ou debout sans appui comme très fatigantes. De nombreux enfants ayant le syndrome CHARGE passeront de longs moments allongés sur le dos pour réorganiser leur système sensoriel.

Encourager l'enfant à utiliser différentes positions pour travailler peut aussi être



bénéfique, par exemple allongé sur le ventre sur un coussin, utiliser un bureau incliné, ou soutenu dans un hamac.

- Des conseils sur le développement des compétences nécessaires aux activités de la vie journalière – telles que s’habiller, se nourrir et faire sa toilette – peuvent aider les parents et les soignants à soutenir le développement d’une meilleure autonomie de ces enfants.

Des modifications d’ustensiles de la vie journalière peuvent être nécessaires, par exemple des couverts à manche plus large, des tasses adaptées.

- Des liens avec l’école maternelle et l’école sont importants pour expliquer les difficultés que les enfants ayant un syndrome CHARGE peuvent rencontrer, et comment ils peuvent s’en accommoder grâce à des aménagements éducatifs tels que des sièges spéciaux, des outils d’écriture spécifiques, l’utilisation d’une tablette sur les genoux, le besoin de pauses et de temps de repos réguliers.

Le dysfonctionnement de l’intégration sensorielle apparaît comme étant inhérent au syndrome CHARGE en raison des anomalies du système vestibulaire.

« Le système vestibulaire est le système qui unifie. Tous les autres types de sensations sont traitées en relation avec cette information vestibulaire de base. L’activité dans le système vestibulaire fournit un cadre pour les autres aspects

de nos expériences. » (Ayres (date inconnue), cité dans Brown, 2007)

L’utilisation des principes d’intégration sensorielle est d’une importance primordiale pour ces enfants et peut inclure l’utilisation de matériels pour se balancer et tourner sur eux-mêmes, des compressions articulaires, des techniques de brossage des dents spécifiques, l’utilisation de vibrations, et d’éléments lestés.

Elle peut aussi inclure un « régime sensoriel » pour s’assurer que l’enfant a bien un ensemble régulier, choisi avec soin, d’activités sensorielles destinées à promouvoir un état sensoriel « correct ».

Utiliser une approche d’intégration sensorielle peut aider les enfants ayant un syndrome CHARGE à prêter attention aux informations sensorielles dans leur environnement, à améliorer leur tonus musculaire et à diminuer la réticence tactile, à améliorer leurs capacités d’attention et de communication, et à réduire les troubles du comportement.

### CONCLUSION

Etant donnée la large palette de difficultés dont souffrent les enfants ayant un syndrome CHARGE, un certain nombre de prises en charge en ergothérapie peuvent être utilisées pour les aider. Celles-ci seront adaptées aux besoins spécifiques de chaque enfant mais sont toujours censées inclure une approche d’intégration sensorielle ainsi que d’autres approches. Les ergothérapeutes sont bien placés, dans l’équipe multidisciplinaire, pour fournir un service à ces enfants.



## GLOSSAIRE

**Torticolis congénital** : signifie littéralement un « cou tordu ». Il s'agit d'une malformation du cou présente à la naissance et qui est due à un raccourcissement des muscles du cou de sorte que l'enfant a tendance à incliner la tête du côté où les muscles du cou sont plus courts.

**Proprioception** : fait référence aux informations sensorielles que nous recevons en provenance de nos articulations et de nos muscles. Ces informations nous renseignent sur la position, le mouvement, la force et la direction nécessaires à nos activités.

**Dysfonctionnement vestibulaire** : un handicap dans le fonctionnement du système vestibulaire qui est situé dans notre oreille interne et est activé par le mouvement de la tête. Il nous indique quand nous sommes en relation avec la gravité ; si nous sommes en mouvement ou immobiles, et la vitesse à laquelle nous nous déplaçons.

## RÉFÉRENCES

Brown, D. (2005) CHARGE syndrome behaviours : Challenges or adaptations ? *American Journal of Medical Genetics Part A*. 133(3), pp. 268-272.

Brown, D. (2007) The Vestibular Sense. *DbI review*. Jan-June, pp. 17-22.

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°25*

*Créé en : Novembre 2013*

*Numéro de revue : Novembre 2015*

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



*Traduction CRESAM*

*Mise en page CRESAM*

