

# Fiche 21

## Le syndrome

# CHARGE



Une perspective parentale



## Factsheet 21

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°21*

# Une perspective parentale

**SIMON HOWARD**, parent de deux filles, dont une née avec le syndrome CHARGE, et Vice-Président du Groupe de Soutien aux Familles CHARGE

### PAR OÙ COMMENCER ?

Ce texte devrait-il être une diatribe personnelle sur ce que signifie être un parent dont l'enfant est né atteint du syndrome CHARGE, ou une observation impersonnelle de ce qu'un parent et son enfant sont en droit d'attendre de tout professionnel en relation avec eux ? Je vais essayer de trouver un équilibre entre les deux.

Le jour de la naissance de votre enfant devrait être l'un des plus beaux jours de votre vie, mais voilà que votre bébé est précipitamment transporté vers les urgences cardiologiques néonatales, où le personnel passe la nuit à essayer de la garder en vie. Les 14 semaines suivantes se passent dans divers hôpitaux, alors que vous commencez à penser à une cérémonie funéraire pour votre bébé ; il y a des opérations destinées à lui sauver la vie ; des consultants pleins d'humanité qui vous disent que votre bébé est sourd-aveugle et

d'autres moins humains qui vous induisent en erreur quant aux résultats des tests.

Au cours des années, votre enfant accumule et abandonne différents praticiens, selon ses besoins médicaux, éducatifs et sociaux. Le nombre de ses interventions chirurgicales atteint les deux chiffres. Pour l'école, elle doit traverser Londres pour bénéficier de l'éducation précoce appropriée, puis intégrer une institution au niveau secondaire.

Vous devenez un expert au sujet du syndrome CHARGE et vous devez vous débrouiller avec les avantages sociaux et les paiements directs, l'éducation et les nombreux rendez-vous non coordonnés à l'hôpital. Ayant passé deux ans à planifier le passage dans l'école secondaire, vous êtes déjà en train de faire des recherches pour le passage au cycle suivant à quelques semaines du début du trimestre.

Vous perdez des amis et des membres de votre famille parce qu'ils ne comprennent pas, ou ne peuvent accepter votre situation.



Rien de tout cela ne se produit pour votre autre enfant.



### ALORS, DE QUOI ONT BESOIN LES PARENTS ?

Le syndrome CHARGE est une maladie rare et complexe, et chaque professionnel a une expertise dans son propre domaine. Il est important que chaque praticien soit en contact et collabore avec des collègues d'autres spécialités et d'autres services, afin que tous développent une meilleure connaissance générale du syndrome CHARGE. Ceci aidera à fournir davantage de soutien coordonné pour les personnes ayant un syndrome CHARGE.

Les parents ont besoin d'obtenir autant d'informations que possible de chaque personne intervenant auprès de leur enfant – ceci leur permettra de prendre les meilleures décisions pour leur part. Les praticiens devraient fournir aux parents autant d'information qu'ils en ont sans qu'il soit besoin de le leur demander. Celle-ci doit être exprimée en termes clairs et simples afin que les parents puissent comprendre ce qui leur est dit. Idéalement, celle-ci devrait être mise par écrit.

En tant que parent, je préfère qu'un praticien reconnaisse qu'il n'a pas d'expérience du syndrome CHARGE. Je respecte quelqu'un qui dit « Je ne sais pas » et qui est prêt à aller rechercher de l'information. Ceci est positif, que cela soit dans une structure éducative, sociale ou médicale. Pourquoi ? Cela montre qu'une personne est à l'aise dans sa propre expertise et cela lui permet d'accepter des avis venant d'autres praticiens de différentes spécialités. Un bon exemple est l'école primaire précédente de ma fille, qui était une école pour les sourds. Ils ont informé l'enseignant qui s'occupait des déficients visuels et l'enseignant de SENSE qu'ils connaissaient la surdité mais pas la déficience visuelle ni la déficience multisensorielle, et qu'ils étaient donc à la recherche d'informations. Cette école a aussi recherché notre contribution en tant que parents.

En tant que parent, je devrais être traité en égal ou en partenaire par les praticiens. Avec un syndrome tel que CHARGE, les parents sont souvent censés avoir une meilleure connaissance globale que le praticien spécialisé dans un domaine. Avant une intervention chirurgicale majeure, un chirurgien n'a pas tenu compte de nos inquiétudes spécifiques liées au syndrome CHARGE. Bien que l'intervention se soit bien passée, nos inquiétudes se sont avérées fondées. Inversement, quand notre fille a eu des difficultés à dormir, un consultant a accepté de lui donner le médicament que nous lui avons suggéré – en dépit du fait qu'il n'avait jamais été prescrit précédemment à un enfant ayant le syndrome CHARGE au Royaume Uni.



Je n'ai pas besoin qu'un praticien fasse une supposition à propos des capacités de ma fille. Avec le syndrome CHARGE, les problèmes de santé nombreux et variés laissent facilement supposer qu'un enfant a moins de capacités. De nombreux enfants ayant le syndrome CHARGE ne correspondent pas aux outils d'évaluation habituels utilisés pour évaluer les capacités d'un enfant. Une praticienne évaluant ma fille a fait en premier lieu certaines suppositions, mais avant de faire une seconde évaluation elle a recherché un avis extérieur sur ce que représente le syndrome CHARGE chez un enfant. Après cela, sa nouvelle évaluation a reconnu que les formats de référence d'une évaluation standard n'étaient peut-être pas applicables.

En résumé, je plaiderai pour que mon enfant reçoive les meilleurs services, la meilleure éducation, et les meilleurs soins. Je travaillerai avec tous les praticiens impliqués auprès de mon enfant dans ce but. Si nécessaire, je me battrai, mais s'il vous plaît souvenez-vous – ça n'est pas personnel.

### *Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens*

#### *Fiche d'informations n°21*

*Créé en : Novembre 2013*

*Numéro de revue : Novembre 2015*

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



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

