

Fiche 18

Le syndrome

CHARGE



Développement social et émotionnel des enfants
et des adolescents atteints du syndrome CHARGE



Factsheet 18

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°18*

Développement social et émotionnel des enfants et des adolescents atteints du syndrome CHARGE

GAIL DEUCE, M.ED MSI, Consultant MSI principal, Services Spécialisés pour Enfants, Sense

De nombreux enfants et adolescents ayant un syndrome CHARGE connaissent des difficultés dans leur développement social et émotionnel, et ont besoin d'aide pour surmonter ces problèmes.

Selon Hartshorne et Salem-Hartshorne (2011), le développement social et émotionnel est : « Un terme utilisé pour décrire la capacité des enfants qui grandissent à nouer des relations étroites et sécurisées et à utiliser leurs émotions efficacement dans leurs interactions avec les autres. » (p. 205)

Ceci nécessitera le développement d'aptitudes sociales (par exemple émettre et répondre dans les interactions sociales, attendre son tour, partager, soutenir et engager) et aussi la régulation de leur état émotionnel.

Quels sont les problèmes en ce qui concerne les personnes ayant un syndrome CHARGE ?

LES GENS QUI LES ENTOURENT

Les parents – L'attachement/le lien est le premier stade du développement social et émotionnel. Pour développer des liens sécurisés, il est nécessaire qu'à la fois les parents et l'enfant prennent part à des interactions réciproques où chacun donne et reçoit. Reda et Hartshorne (2008) ont étudié la question de l'attachement précoce et des liens des jeunes enfants ayant un syndrome CHARGE avec leurs parents et aussi l'impact que cela avait sur le stress parental. Ils ont découvert que presque la moitié des 25 familles avec lesquelles ils travaillaient avaient des difficultés à créer un attachement normal : avoir un enfant qui présente un syndrome CHARGE semble être une expérience difficile pour les parents. Les intervenants des premières années devraient être attentifs au stress parental et aux problèmes de l'attachement et du lien lorsqu'ils apportent de l'aide à ces familles. (p. 9)



La famille élargie – aura besoin d'aide pour améliorer sa compréhension et prendre confiance lors de ses interactions avec l'enfant ayant un syndrome CHARGE, ainsi que pour apporter du soutien à la famille proche.

Les liens amicaux – sont souvent difficiles pour les enfants/ les adolescents ayant un syndrome CHARGE. Nous savons que les enfants ayant un syndrome CHARGE sont très souvent intéressés par les relations sociales mais qu'ils ont de grandes difficultés pour développer des relations amicales avec leurs pairs (par exemple Souriau *et al.* 2005 ; Hartshorne *et al.* 2007).

Ceci semble être dû en partie aux déficiences sensorielles de l'enfant qui peuvent, par exemple, conduire à une difficulté pour l'enfant à repérer les signaux non-verbaux et l'empêcher de saisir les nuances sociales. Leur comportement peut ne pas toujours être acceptable pour leurs pairs, qui ne savent pas toujours comment répondre/s'engager dans l'interaction.

La mise en place d'un « Cercle d'amis » et d'activités de jeux structurées peut aider l'enfant ayant un syndrome CHARGE et ses pairs à développer des relations positives et agréables.

COMPRENDRE LES INTERACTIONS SOCIALES DEVELOPPER DES APTITUDES SOCIALES

Les individus porteurs du syndrome CHARGE rencontrent souvent des difficultés pour s'engager et répondre dans les interactions sociales, la prise de parole alternative, le partage, l'aide et l'engagement. Ces difficultés semblent être liées aux déficiences sensorielles de l'enfant, aux difficultés d'intégration sensorielle, aux difficultés des fonctions exécutives, et au manque d'expérience et de compréhension de concepts importants (par exemple : qu'est-ce que la « communication » ; qu'est-ce qu'un « ami »).

Tout en s'assurant que l'enfant a une bonne compréhension de certains des concepts sous-jacents qui aident à développer les aptitudes sociales, ces aptitudes devront souvent être enseignées d'une manière structurée – en favorisant de nombreuses occasions de participer à des jeux de société, l'utilisation du jeu de rôles (en incluant l'utilisation d'illustrations pour aider à dépasser certaines difficultés des fonctions exécutives) et des situations sociales pratiques pour apprendre la manière de s'engager dans différentes situations.

REGULATION EMOTIONNELLE

La régulation émotionnelle est ce que l'enfant est capable de faire pour réguler son état émotionnel. De nombreux enfants et adolescents ayant un syndrome CHARGE semblent vraiment avoir de la difficulté à contrôler leurs émotions et peuvent faire l'expérience d'importantes variations émotionnelles. Il n'y a actuellement aucune étude sur la régulation émotionnelle dans le



syndrome CHARGE, mais ces difficultés sont peut-être liées en partie aux problèmes de la fonction exécutive qui affectent la capacité de l'individu à contrôler ses pensées et ses actions, à anticiper leurs résultats, et s'adapter aux changements de situations (Hartshorne *et al.* 2007).

Ces difficultés peuvent aussi être liées à leurs problèmes d'intégration sensorielle, qui peuvent se traduire par un sens proprioceptif pauvre et un manque de conscience de soi. Le manque de feedback peut signifier que l'enfant ou l'adolescent est moins conscient de son propre état émotionnel ou de la façon dont il affecte l'état émotionnel des autres (par exemple en rendant ses amis heureux, frustrés, tristes, etc.), et peut aussi créer un apparent manque d'empathie envers les autres.

Certaines stratégies et activités pouvant être utilisées pour aider l'enfant ou l'adolescent à apprendre à réguler son état émotionnel plus efficacement sont :

- assurer des relations sécurisées avec des personnes de référence
- mettre en place des routines et des environnements stables, spécialement pour les enfants qui se trouvent à un stade de développement précoce
- développer une compréhension de leurs propres émotions, en commençant peut-être par « heureux/triste » - par exemple, en leur montrant lorsqu'un ami est tombé par terre et est triste, etc, ainsi qu'en soulignant leurs propres émotions
- utiliser une échelle de 1 à 10 pour la perception de leur état, le 1 voulant dire « content » et le 10 signifiant très en colère/fâché

- la thérapie animale – pour certains enfants se trouvant à un stade de développement précoce, avoir un animal de compagnie peut être très apaisant et pour les autres, avoir un animal à nourrir peut se révéler très positif
- développer un concept de soi et une image de soi positive
- avoir un endroit sûr pour s'y réfugier (par exemple un coin calme ou un fauteuil poire) avec un objet/un livre/une musique favoris.

GLOSSAIRE

Fonction exécutive : le processus cognitif qui régule la capacité d'un individu à organiser ses pensées et ses activités, à organiser ses tâches, à gérer le temps de manière efficace, et à prendre des décisions.

Proprioception : la perception inconsciente du mouvement et de l'orientation spatiale, au travers des informations reçues des tendons, des articulations et des ligaments.

RÉFÉRENCES

Hartshorne, T., Nicholas, J., Grialou, T. and Russ J. (2007) Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*. 13, pp. 333-344.

Hartshorne, T.S. and Salem-Hartshorne, N. (2011) Social/Emotional. In : *CHARGE Syndrome*. Abington, Oxfordshire : Plural Publishing, pp. 205-211.



Reda, N.M. and Hartshorne, T.S. (2008) Attachment, bonding, and parental stress in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 11(1), pp. 1-12.

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

Fiche d'informations n°18

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM
Mise en page CRESAM

