

Fiche 19

Le syndrome

CHARGE



Problèmes de santé mentale chez les enfants et les jeunes adultes atteints du syndrome CHARGE



*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°19*

Problèmes de santé mentale chez les enfants et les jeunes adultes atteints du syndrome CHARGE

TIMOTHY S HARTSHORNE, PHD, Professeur de Psychologie, Université Centrale Michigan

La notion de « santé mentale » peut être une chose difficile à définir. Pour certains, ce serait l'absence de « maladie mentale », alors que pour d'autres cela signifierait un fonctionnement caractérisé par un haut degré de bien-être. Un problème majeur pour les parents d'enfants ayant un syndrome CHARGE est de pouvoir donner du sens au comportement de leur enfant et de comprendre les divers diagnostics psychiatriques qui sont souvent posés.

Un comportement inhabituel et parfois provocateur est fréquent chez les personnes ayant un syndrome CHARGE (Hartshorne et Cypher, 2004). Ceci n'est pas surprenant étant donné le taux de maladies psychiatriques existant dans la population atteinte de handicap mental et du développement. (Wachtel, 2011). Il y a deux raisons probables à ceci (Harris, 2006) :

- Les facteurs neurobiologiques qui causent le handicap peuvent aussi être un facteur

de développement d'un trouble psychiatrique.

- Les facteurs de stress psychosociaux que les personnes handicapées expérimentent pourraient les prédisposer à une maladie psychiatrique.

Harris (2006) liste un certain nombre de problèmes qui augmentent la vulnérabilité des individus présentant des déficiences intellectuelles et du développement à une maladie psychiatrique : la capacité à faire face aux demandes sociales ou cognitives, les difficultés de résolution de problèmes, les faibles capacités de résolution de conflits, le manque de discernement social, et les problèmes de communication. Il note aussi le manque de volonté de la part de certains professionnels pour prescrire un traitement.





Les diagnostics psychiatriques dans le syndrome CHARGE

Wachtel *et al.* (2007) ont demandé à des parents quels diagnostics psychiatriques, le cas échéant, avaient été posés pour leur enfant ayant un syndrome CHARGE. Sur 87 réponses, 32 listaient au moins un diagnostic. La catégorie de diagnostic la plus fréquente était les troubles anxieux, qui étaient identifiés chez 17 enfants, alors que 15 autres enfants avaient le diagnostic de Troubles Compulsifs Obsessionnels. La deuxième cause la plus fréquente était les Troubles Envahissants du Développement, avec 14 enfants dont 8 atteints d'autisme. Il y en avait 11 diagnostiqués comme Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH/TDA).

18 de ces enfants avaient un seul diagnostic, mais l'un d'eux en avait cinq, incluant Autisme, Asperger, Troubles Envahissants du Développement, TDAH et Troubles Provoquants d'Opposition. Il est intéressant de noter qu'Autisme, Asperger et Troubles Envahissants du Développement se retrouvent tous dans la même catégorie de diagnostic et ne sont que rarement diagnostiqués chez un même individu.

Les difficultés de diagnostic

La maladie mentale est diagnostiquée selon un système de catégories basé sur les symptômes comportementaux. Lorsque des individus, tels que ceux atteints du syndrome CHARGE, montrent un comportement qui correspond à ceux qui sont compris dans la définition, il est tentant de leur donner ce diagnostic. Par exemple, sans aller dans les détails, les Troubles Autistiques sont diagnostiqués par la présence de trois caractéristiques : des

problèmes dans les interactions sociales, des troubles de la communication, et des comportements types répétitifs et stéréotypés (American Psychiatric Association, 2004).

Les enfants ayant un syndrome CHARGE ont des problèmes dans les interactions sociales. Cependant, cette difficulté n'est peut-être pas due à leur manque d'intérêt ou à leur incapacité à la relation amicale, mais plutôt aux difficultés inhérentes à leur handicap. Hartshorne *et al.* (2005) a constaté que, comparés aux individus autistes, les enfants ayant un syndrome CHARGE étaient plus intéressés par le contact social et les relations. Mais ils peuvent être socialement exclus par leurs pairs.

Les enfants ayant un syndrome CHARGE ont souvent des troubles de la communication. Ceci peut être dû à leurs handicaps sensoriels et à leurs difficultés d'intégration sensorielle. Le diagnostic d'Autisme se base sur des enfants qui ont des systèmes sensoriels intacts. Les comportements répétitifs et stéréotypés sont assez communs chez les enfants ayant un syndrome CHARGE, tout comme ils le sont chez les enfants déficients visuels généralement.

Les comportements de Troubles Compulsifs Obsessionnels que nous voyons dans le syndrome CHARGE sont très similaires dans leur nature à des comportements répétitifs et stéréotypés, et donc leur expression peut être due aux Troubles Compulsifs Obsessionnels plutôt qu'à l'Autisme. Si l'on veut classer un enfant ayant un syndrome CHARGE comme Autiste, il y a une raison de le faire qui se base uniquement sur les symptômes comportementaux – mais un tel diagnostic



peut alors masquer ce que ces symptômes représentent chez l'enfant.

Faire le diagnostic correct

D'un autre côté, il est certainement approprié dans certains cas de poser un diagnostic psychiatrique, y compris d'Autisme, à quelqu'un qui est atteint du syndrome CHARGE. Le fait de savoir si on doit le faire ou non dépend de ce qui arrive ensuite. Est-ce que le diagnostic conduit à un protocole de traitement approprié ou plutôt à des interventions inutiles ?

Myrbakk et Tetzchner (2008) ont observé les troubles psychiatriques chez des individus présentant un handicap cognitif léger à modéré, par rapport à d'autres qui présentaient un handicap cognitif sévère à profond, et avec ou sans trouble du comportement. Alors qu'une maladie psychiatrique était plus fréquente chez ceux qui présentaient des problèmes comportementaux, il est intéressant de noter que la dépression était associée à de l'agressivité, à de la colère, et à des cris dans le groupe qui présentait une déficience intellectuelle sévère à profonde, et associée à de la colère et de l'auto-agressivité dans le groupe qui présentait une déficience intellectuelle légère à modérée.

Ces genres de constats sont importants car on pourrait être tenté de supposer que l'agressivité et la colère, par exemple, étaient dues aux Troubles Provoquants d'Opposition, alors que dans des populations particulières elles peuvent être liées à autre chose.

Avec le syndrome CHARGE, il est important de comprendre quels comportements particuliers font sens, car tout comportement est de la communication, et de nombreux individus ayant un syndrome CHARGE communiquent principalement au travers de leur comportement. Nous ne savons pas si l'agressivité et la colère qu'une personne CHARGE exprime traduisent une dépression, ou bien des Troubles Provoquants d'Opposition, ou même de la douleur. Mais nous devons utiliser les diagnostics psychiatriques avec beaucoup de soin afin de ne pas nous tromper sur la nature du comportement symptomatique.

RÉFÉRENCES

American Psychiatric Association (2004) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (DSM-IV-TR). Washington, DC : Author

Harris, J.C. (2006) *Intellectual disability*. New York : Oxford.

Hartshorne, T.S. and Cypher, A.D. (2004) Challenging behavior in CHARGE syndrome. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*. 7(2), pp. 41-52.

Hartshorne, T.S. *et al.* (2005) Autistic-Like Behavior in CHARGE Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. 133A, pp. 257-261.

Myrbakk,, E. and von Tetzchner, S. (2008) Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 29, pp. 316-332.



Wachtel, L. (2011) Psychiatric issues. In T.S. Hartshorne, *et al.* (Eds.) *CHARGE syndrome*. San Diego : Plural. pp. 327-328.

Wachtel, L.E. *et al.* (2007) Psychiatric diagnoses and psychotropic medications in CHARGE syndrome : A pediatric survey. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 19, pp. 471-483.

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

Fiche d'informations n°19

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM
Mise en page CRESAM

