

# Fiche 1

---

## Le syndrome

# CHARGE

Une vue d'ensemble du syndrome CHARGE  
Le point de vue d'un médecin



## Factsheet 1

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°1*

# Une vue d'ensemble du syndrome CHARGE

## Le point de vue d'un médecin

**MARTHA MAJORS, BSC, M.ED,** Sous-directrice  
Educative, Perkins School for the Blind,  
Watertown, MA

Les enfants atteints du syndrome CHARGE ont des complications importantes qui peuvent inclure le médical, la vision, l'audition, les sens, l'autorégulation et le comportement, la cognition, et la communication. La sévérité de ces complications peut pousser à se poser la question suivante : Quelle sera la qualité de vie de cet enfant ? Et lorsque cet enfant qui a un syndrome CHARGE survit et grandit, les parents peuvent aussi se demander « comment mon enfant apprendra-t-il ? »

### LA FAMILLE

En se basant sur l'expérience des médecins, les meilleures réponses à ces questions viennent des autres familles d'enfants ayant un syndrome CHARGE. Ces familles comprennent les problèmes, et finalement ont une influence positive sur les praticiens médicaux et les éducateurs du secteur.

On pourrait être tenté de conclure que « la vie est belle » et que la qualité de vie des enfants est bien réelle. En fait, le travail d'une équipe en collaboration avec les parents améliore la qualité de vie d'un enfant ayant un syndrome CHARGE.

C'est la famille, cependant, qui construit et continuera à construire les fondations. Le problème est constant et pendant de nombreuses années, il concernera les questions médicales et sensorielles aussi bien que les stratégies d'apprentissage spécifiques. Le résultat habituel et retentissant est qu'un enfant ayant un syndrome CHARGE se développe bien, apprend, et devient un membre actif de la famille et de la communauté.

### UN RESEAU D'AIDE

A mesure qu'un enfant ayant un syndrome CHARGE continue à grandir et à se développer – à la fois du point de vue médical et éducatif – les familles continuent à rencontrer des personnes qui veulent les aider, qui ont déjà



rencontré un enfant ayant un syndrome CHARGE, et qui souvent continuent à rester engagées dans l'aide à cette famille.



Les couches de complexité que présente un enfant ayant un syndrome CHARGE peuvent être écrasantes à la fois pour la famille et pour les médecins. De plus en plus de praticiens médicaux sont mieux informés sur la façon de diagnostiquer un enfant porteur d'un syndrome CHARGE et, par conséquent, les enfants sont identifiés à un âge très précoce.

Il existe des réseaux impressionnants qui deviennent plus organisés et, en conséquence, les familles peuvent avoir accès à l'aide presque immédiatement après le diagnostic. L'équipe de personnes qui interviennent auprès du bébé atteint du syndrome CHARGE continuera à s'agrandir au cours de la vie de l'enfant. Lorsque l'enfant est jeune, le plus important est de s'assurer que toutes les disciplines médicales sont impliquées.

L'équipe élargie comprend des praticiens dans les domaines de la vision, de l'audition, et de la communication, de la kinésithérapie, de l'ergothérapie, et d'autres disciplines. Les praticiens ont une chance unique d'aider et d'informer la famille, aussi bien que

d'apprendre de la famille sur ce merveilleux bébé porteur du syndrome CHARGE.

Les familles ont besoin de développer un réseau d'aide constitué d'une grande variété de personnes qui s'impliquent dans les soins, l'alimentation, et toute l'éducation de l'enfant. Comme elles travaillent avec des fournisseurs de matériel, des orthophonistes et des audiologistes, des spécialistes de la vision, des comportementalistes, et des cabinets d'infirmiers, elles partagent ce qu'elles savent et les réseaux s'agrandissent.

Ces réseaux incluent souvent d'autres familles qui ont un enfant ayant un syndrome CHARGE. En tant que groupe, ces familles sont souvent très bien informées et parviennent régulièrement à rencontrer d'autres familles d'enfant porteur du syndrome CHARGE, avec tous les bénéfices attendus de ce réseau d'aide.

Le réseau de prise en charge est trop compliqué à dessiner ou à illustrer. Il aurait des lignes, des cercles, et des flèches qui s'entrecroisent. L'enfant ayant un syndrome CHARGE expérimente ceci chaque jour si l'on considère les problèmes physiques, médicaux, comportementaux et sensoriels, l'impact de la surdité, et l'intégration de la complexité de tous ces problèmes.

### DECRIRE L'ENFANT AYANT UN SYNDROME CHARGE

Lorsque les praticiens demandent aux parents de décrire leur enfant porteur d'un syndrome CHARGE, la liste n'est pas seulement impressionnante mais montre aussi des



caractéristiques de personnalité communes d'un enfant à l'autre.

La liste pourrait inclure :

- une très grande détermination
- une attitude combative et une incroyable résilience
- une capacité à apprendre et à réussir, spécialement quand les praticiens respectent la famille et l'enfant et « écoutent » la description faite par la famille
- une communication par des moyens atypiques et un besoin d'aide pour cela – le comportement est de la communication pour l'enfant ayant un syndrome CHARGE
- un goût pour les choses répétitives, comme les routines et les choses structurées
- attachant
- change la vie de la famille
- a un grand sens de l'humour

### LA PRISE DE DECISION

A la fin de la journée, les parents/les aidants sont ceux qui connaissent le mieux l'enfant. C'est finalement à eux que revient la prise des décisions de traitement ou d'éducation en tant que « chefs » de l'équipe. Ils doivent être respectés et soutenus. C'est le travail du praticien de rester informé en temps réel des progrès de l'enfant et de partager avec les parents/les aidants toutes les informations qui pourraient contribuer aux meilleures décisions possibles pour l'enfant.

Il n'est pas aisé de prendre toutes ces décisions apparemment incessantes. Cependant, cela est plus facile si la famille a autour d'elle une

équipe qui l'aide à poser des questions et à obtenir des réponses – même si toutes les questions ne peuvent pas avoir de réponse immédiatement.

A la fin, la **détermination**, le **sourire**, le **sens de l'humour**, et l'**amour de la vie** vaincront.

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

#### Fiche d'informations n°1

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

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



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

