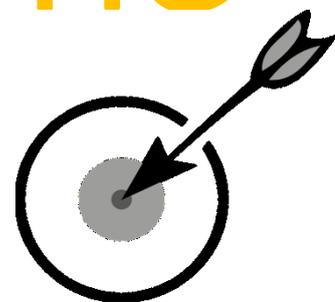


# Fiche 14

## Le syndrome

# CHARGE



Schémas de développement précoce dans le syndrome CHARGE



## Factsheet 14

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°14*

# Schémas de développement précoce dans le syndrome CHARGE

**NANCY SALEM-HARTSHORNE, PHD,**  
Maître Assistant en Psychologie,  
Psychologue Scolaire Certifié (U.S.), Delta  
College, Michigan

Les enfants atteints du syndrome CHARGE font leur entrée dans le monde en étant confrontés à de nombreux défis. Au cours des trois premières années, les hospitalisations et les examens médicaux jouent un rôle déterminant dans leur retard de développement – qui peut être considéré à tort comme un handicap cognitif (Davenport, 2011). Il est important de prendre en compte les difficultés médicales et les déficits sensoriels auxquels font face ces enfants avant de tenter de faire des prédictions quant à leurs capacités futures.

### **PROBLEMES MEDICAUX**

Les problèmes médicaux qui doivent être résolus, et qui peuvent nécessiter des interventions chirurgicales, peuvent inclure des problèmes respiratoires et de

déglutition, des irrégularités cardiaques, des infections des oreilles, et beaucoup d'autres. (Salem-Hartshorne and Hartshorne, 2011). Lutter pour respirer, manger et dormir demande une très grande quantité d'énergie. La douleur peut aussi être importante. Par conséquent, les enfants atteints du syndrome CHARGE peuvent ne pas être suffisamment disponibles pour les apprentissages quand les éducateurs essaient de les maintenir concentrés sur des tâches spécifiques.

### **LES SENS ET LA MARCHÉ**

La vision et l'audition sont les sens primordiaux pour les apprentissages et pour le développement du langage, et beaucoup d'enfants atteints du syndrome CHARGE rencontrent des problèmes dans ces deux domaines à la fois (Salem-Hartshorne and Jacob, 2005). Le développement du langage et les apprentissages secondaires peuvent être sévèrement affectés. D'autres sens peuvent aussi être absents ou affectés,



incluant l'odorat, le goût, le toucher, et le très important système vestibulaire (équilibre), qui est essentiel pour apprendre à marcher. (Salem-Hartshorne and Hartshorne, 2011).

Etant donné tous ces problèmes, il est surprenant que ces enfants finissent par apprendre à marcher un jour. L'âge moyen de la marche se situe autour de trois ans (Hartshorne *et al.* 2005). Un âge plus avancé de l'acquisition de la marche peut être un signe de complications développementales plus sérieuses, incluant :

- Un comportement plus inadapté (Hartshorne and Cypher, 2004)
- Un comportement ressemblant davantage à l'autisme (Hartshorne *et al.* 2005)
- De faibles capacités pour adapter le comportement (Salem-Hartshorne and Jacob, 2005)
- Davantage de dysfonctionnement exécutif (Hartshorne *et al.* 2007)
- Le nombre de médicaments psychotropes pris par l'enfant (Wachtel *et al.* 2007)
- Les difficultés de communication (Thelin and Fussner, 2005)
- Les problèmes de sommeil (Hartshorne *et al.* 2009).



Certaines personnes atteintes du syndrome CHARGE rapportent qu'un léger contact par le toucher peut être très désagréable et elles préfèrent une approche plus ferme (Davenport, 2011). Des techniques d'intégration sensorielle telles que l'utilisation de vestes lestées s'avèrent souvent avoir un effet calmant pour beaucoup de ces enfants. Le toucher peut aussi être utilisé pour développer des moyens adaptés d'approcher et de communiquer avec un enfant atteint du syndrome CHARGE. Il peut être un puissant moyen de développer un sens de l'anticipation de ce qui va arriver.

### LES PREMIERES ANNEES D'ECOLE

Il a été rapporté que de nombreux enfants ayant un syndrome CHARGE se débrouillent pour suivre le rythme de leurs pairs à l'école jusqu'à l'âge d'environ 9 ans (Salem-Hartshorne and Hartshorne, 2011). A ce moment du cursus scolaire, l'accent mis sur l'apprentissage par cœur diminue en faveur d'un accent mis sur les concepts abstraits. Le travail assis au bureau et le travail à la maison deviennent plus importants. Ce type



de travail peut s'avérer difficile pour de nombreux enfants atteints du syndrome CHARGE, qui ont besoin d'énormes pouvoirs de concentration pour maintenir leur vision et leur audition concentrées sur leurs tâches scolaires, tout en gérant leurs troubles vestibulaires et proprioceptifs. La grande fatigue et la frustration qui en découlent, ainsi que les difficultés du travail scolaire, créent un stress qui peut évoluer en comportement difficile et conduire à un retard scolaire.

Bien que de nombreux enfants atteints du syndrome CHARGE soient capables de lire (certains ont des niveaux d'études supérieures), beaucoup ont des difficultés de compréhension. Dans une étude, 40 % des parents indiquaient que leurs enfants qui pouvaient lire ne comprenaient qu'un peu voire la moitié de ce qu'ils lisaient (Salem-Hartshorne *et al.* 2011). La complexité et la diversité des enfants atteints du syndrome CHARGE signifie que d'autres facteurs doivent être pris en compte lorsqu'on leur donne de la lecture et d'autres instructions. Les éducateurs devraient connaître parfaitement les besoins de chaque enfant (médicaux, cognitifs, et sensoriels), et faire très attention à leur style d'apprentissage.

### LE DEVELOPPEMENT DES RELATIONS D'AMITIE

Se faire et garder des amis à l'école peut être difficile pour ce groupe d'enfants (Salem-Hartshorne and Hartshorne, 2011). Lorsqu'ils entrent à l'école ils trouvent des amis et peuvent être invités à des rencontres sociales. En arrivant au milieu de l'enfance, ceci peut se produire moins souvent. Une

partie de la difficulté semble être liée aux problèmes pour suivre le rythme de développement de leurs pairs au niveau physique, cognitif, et socio-émotionnel.

A cause de leurs niveaux variés de développement, de leurs personnalités et de leurs aspects psychologiques particuliers, de l'asymétrie des traits de leur visage, de leur apparence, de leur allure, de leurs problèmes d'incontinence, des placements éducatifs, et de leur manque de temps libre, les enfants porteurs du syndrome CHARGE sont moins susceptibles de réussir à se faire des amis parmi les élèves qui n'ont pas de handicap. Il est important de trouver des moyens pour faciliter les relations amicales de ces enfants, car elles peuvent favoriser un futur soutien social et des relations significatives.

Bien que les enfants porteurs du syndrome CHARGE rencontrent de nombreux défis de taille, au niveau physique, éducatif, et social, ils réussissent souvent de manière remarquable.

### GLOSSAIRE

**Comportement d'adaptation** : un type de comportement qui est utilisé pour s'ajuster à un autre type de comportement ou à une situation donnée.

**Dysfonctionnement exécutif** : un handicap des processus cognitifs qui contrôlent et régulent le comportement ; ils coordonnent aussi l'exécution des capacités cognitives et des interactions sociales.



**Médicaments psychotropes :** des médicaments qui peuvent affecter le cerveau/la perception, le comportement et l'humeur. Les types de médicaments psychotropes habituels, incluant les antidépresseurs, les anxiolytiques, les antipsychotiques, et les stabilisateurs d'humeur.

## RÉFÉRENCES

Davenport, S.L.H. (2011) Changes over the life cycle : Infancy. In : T.S. Hartshorne *et al.* (Eds.) (2011) *CHARGE Syndrome*. Plural, San Diego, pp. 223-230.

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.

Hartshorne, T.S. *et al.* (2009) Sleep Disturbances in CHARGE Syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 51(2) pp. 143-150.

Hartshorne, T.S. *et al.* (2007) Executive function in CHARGE syndrome. *Child Neuropsychology*. 13, pp. 333-344.

Salem-Hartshorne, N. *et al.* (2011) Changes over the life cycle : Teenage years. In T.S. Hartshorne *et al.* (Eds) *CHARGE Syndrome*. Plural, San Diego, pp. 236-240.

Salem-Hartshorne N. and Hartshorne T.S. (2011) Changes over the life cycle : Childhood. In T.S. Hartshorne *et al.* (Eds.) *CHARGE Syndrome*. Plural, San Diego, pp. 231-236.

## Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens Fiche d'informations n°14

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

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



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

