

Fiche 23

Le syndrome

CHARGE

Conseils à l'intention des professionnels de santé
intervenant à domicile



*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°23*

Conseils à l'intention des professionnels de santé intervenant à domicile

BARBARA MOORE, RGN, RM, RHV,
Professionnel de l'aide aux Enfants et aux
Familles, Services Spécialisés pour Enfants,
Sense

Les enfants atteints du syndrome CHARGE sont susceptibles de passer beaucoup de temps à l'hôpital ou de subir de fréquentes hospitalisations. Ils seront probablement suivis par un grand nombre de professionnels et de spécialistes.

En tant qu'infirmier à domicile, vous êtes peut-être le seul professionnel qui a connu la famille avant le diagnostic et/ou la seule personne considérant la famille comme un tout.

Chaque enfant atteint du syndrome CHARGE est un individu distinct et fait face à ses propres difficultés ; par conséquent, dans le cas rare où vous ayez rencontré d'autres enfants avec le même diagnostic, il est important de ne pas comparer.

CE QU'IL NE FAUT PAS OUBLIER :

- De quelles aides la famille dispose-t-elle ? Y-a-t-il d'autres membres de la famille autour qui peuvent l'aider ? Est-ce que les parents doivent s'en remettre entièrement à eux-mêmes et à leur conjoint ? Ont-ils un réseau d'amis qui les soutiennent, et pourront-ils maintenir leurs liens d'amitié avec toutes les visites à l'hôpital et toutes les hospitalisations, etc ?
- Les frères et sœurs peuvent souvent être accablés par cette situation, et inquiets pour l'avenir. Ont-ils besoin de l'aide de groupes de frères et sœurs, de groupes de jeunes aidants, ou de conseils pour les aider à supporter cela ?
- Le poids et le développement seront atypiques et sont habituellement contrôlés par les spécialistes impliqués dans la prise en charge de l'enfant. Les



tests de développement habituels ne sont pas vraiment appropriés pour ces enfants, et serviront seulement à souligner les différences existant entre eux et leurs pairs.

- Les enfants porteurs du syndrome CHARGE sont très vulnérables aux infections. Veillez attentivement au lavage des mains et au nettoyage du matériel et des jouets. Si vous devez peser un enfant, assurez-vous toujours que le pèse-personne ou le pèse-bébé sont soigneusement nettoyés.



- Les familles d'enfants ayant un syndrome CHARGE peuvent être dans l'impossibilité d'assister à un groupe de soutien local, à moins qu'il soit de taille réduite, calmes et soit situé dans un environnement dégagé visuellement. Une fois encore, le besoin de mesures d'hygiène est d'une importance extrême, et une compréhension du risque d'infection pour l'enfant atteint du syndrome CHARGE est essentielle.

Des écoles maternelles adaptées peuvent convenir, mais comme les enfants atteints du syndrome CHARGE ont souvent une faible vision, des difficultés auditives et d'équilibre/de motricité, ils sont vulnérables par rapport aux autres enfants.

- Les parents supporteront une énorme quantité de stress, pas seulement dû aux besoins complexes de leur enfant, mais aussi parce que les enfants porteurs du syndrome CHARGE sont souvent de très petits dormeurs. Certains bébés et enfants peuvent ne pas aimer être touchés pour des raisons diverses, et il peut être difficile pour les parents de construire le lien avec leur enfant.

La dépression post-natale est une possibilité très réelle dans de telles circonstances, et les parents peuvent tirer bénéfice de certaines thérapies passant par le dialogue et/ou un traitement médicamenteux. La proposition, en plus, de courtes pauses (répit), peut aussi être une aide.

- S'il existe une structure pour enfants locale près de chez elle, la famille peut accéder non seulement à d'excellents thérapeutes familiaux mais aussi à des groupes de pairs pour elle-même et son enfant.
- Il peut y avoir des difficultés financières dues aux nombreux transports et aux coûts de la vie plus importants, et peut-



être des périodes sans travail et donc des revenus moindres.

A FAIRE

- Contacter la famille et lui demander si elle souhaite que vous interveniez. Par exemple, souhaitent-ils une visite à l'hôpital ? Préfèrent-ils des appels téléphoniques réguliers ?
- Vous mettre en relation avec le personnel de l'hôpital concernant la maladie de l'enfant, la manière dont les choses vont probablement se passer et le moment probable de la sortie de l'hôpital. Contacter la famille lors de la sortie et organiser une visite.
- Même s'il n'est peut-être pas approprié de faire des tests de développement et des contrôles du poids, ce sont de bonnes occasions pour téléphoner ou rendre visite à la famille régulièrement, spécialement si son réseau familial de soutien est limité.
- Participer aux réunions de l'équipe entourant l'enfant, aux rencontres de professionnels, et aux réunions d'évaluation des besoins de l'enfant est possible. Ceci est important car vous pouvez avoir connu la famille avant que son enfant soit diagnostiqué et vous pouvez donc plaider en sa faveur. La participation aux réunions vous apportera aussi une bonne vision de toute la complexité et la difficulté de la vie pour cette famille.
- S'assurer que la famille connaît le Groupe de Soutien aux Famille CHARGE (www.chargesyndrome.org.uk) et le travail des Services Spécialisés pour Enfants de Sense et la manière d'y accéder.
- Connaissez-vous des aides de l'Etat dont pourrait bénéficier cette famille ? Si ceci est difficile à aborder avec elle, donnez-lui le numéro de téléphone de la ligne d'assistance pour les aides du Département du Travail et des Retraites, ou conseillez-lui de contacter Citizens Advice.
- Une orientation vers les services d'aide sensorielle et/ou d'aide aux transports locaux peut être appropriée. Veuillez rechercher des informations auprès de quelqu'un qui a une qualification dans le handicap multi-sensoriel et une expérience de travail avec des enfants atteints du syndrome CHARGE.
- La famille peut avoir besoin d'une aide médicale ou de nursing à la maison, et aussi de certaines formes de répit dans les années suivantes, et elle aura donc besoin d'une orientation vers les services sociaux afin de planifier cela. Cette aide pourrait prendre la forme de travailleurs spécialisés formés au handicap multi-sensoriel et travaillant avec l'enfant au domicile



ou à la crèche, ou encore dans des maternelles. Ce pourrait être aussi une Famille d'Accueil ou bien une proposition de répit dans une structure extérieure. A un moment donné dans le futur, l'enfant aura peut-être besoin de matériel spécialisé ou d'adaptations à domicile.

- Contacter Les Services Spécialisés pour Enfants de Sense (info@sense.org.uk or 0845 127 0066) pour obtenir de l'aide et des conseils pour vous en cas de besoin.

A EVITER

- S'offusquer si l'on vous demande de ne pas venir voir l'enfant à domicile, parce que les familles se sentent souvent débordées par le nombre de professionnels qu'elles rencontrent.
- Avoir peur de prendre la défense de la famille si celle-ci a besoin de votre aide.
- Comparer les enfants atteints du syndrome CHARGE.

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

Fiche d'informations n°23

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM
Mise en page CRESAM

