

Fiche 24

Le syndrome

CHARGE

Le rôle du médecin généraliste



Factsheet 24

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°24*

Le rôle du médecin généraliste

DR CAROLYN MOWAT, MA, MB.BCHIR,
Médecin Généraliste

BARBARA MOORE, RGN, RM, RHV,
professionnel du soutien aux enfants et aux
familles, Children's Specialist Services, Sense

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

En tant que médecin généraliste de la famille, vous êtes peut-être l'un des rares professionnels qui ont connu la famille pendant la période prénatale et avant le diagnostic, et qui peuvent voir la famille comme un tout et connaître ses antécédents médicaux.

Chaque enfant atteint du syndrome CHARGE est un individu distinct et fait face à ses propres difficultés. Dans le cas rare où vous seriez confrontés à d'autres enfants ayant le même diagnostic, il est important de ne pas les comparer.



CE QU'IL NE FAUT PAS OUBLIER

- **De quelles aides la famille dispose-t-elle ?**
Y a-t-il une famille étendue autour d'eux qui veut les 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 ?
- **La fratrie :** Les frères et sœurs peuvent trouver la situation stressante et ceci peut avoir des répercussions sur leur santé et sur leur bien-être (par exemple le



développement d'un eczéma, d'une anxiété, de difficultés de sommeil, etc.).

- **Santé mentale** : Les parents supporteront un énorme 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 de dialogue et/ou de traitements médicamenteux. La proposition, en plus, de courtes pauses (répit) peut aussi être une aide. Vous êtes peut-être le seul professionnel qui connaisse les antécédents de problèmes de santé mentale existant dans la famille, qui doivent être pris en considération.

- **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.
- **Le contrôle des infections** : Les enfants porteurs du syndrome CHARGE sont très vulnérables aux infections. En conséquence de leur plus grande vulnérabilité, il est important soit d'effectuer une consultation à domicile, soit d'assurer le dernier rendez-

vous avant une opération, afin de réduire les contacts de l'enfant avec d'autres personnes malades. La mise en place d'une salle ou d'une zone d'attente séparées pour les consultations peut être utile.

Veillez attentivement au lavage de vos mains et au nettoyage de votre matériel.

- Le programme de **vaccination** peut être interrompu et il sera nécessaire de s'assurer qu'il soit terminé.
- Il peut être important de charger un des professionnels qui suivent l'enfant d'être le principal contact de la famille.

A FAIRE :

- Créer une chemise « alerte majeure » dans le dossier de l'enfant, qui contiendra :
 - L'information sur le syndrome CHARGE
 - Les spécialistes hospitaliers (et les contacts détaillés)
 - Le professionnel de santé initial (et les contacts détaillés)
- Etre conscient de toutes les anomalies associées à ce syndrome, y compris de celles qui apparaissent plus tard. Lire l'article intitulé « Syndrome CHARGE : critères de diagnostic médical majeurs et mineurs et aspects d'apparition ultérieure » faisant partie du pack d'information CHARGE de SENSE pour les praticiens
- Fournir des informations lors des réunions de l'équipe entourant l'enfant,



ou lors des rencontres entre professionnels, ou lors des réunions d'évaluation des besoins de l'enfant, tout spécialement parce que vous pouvez avoir connu la famille avant que l'enfant soit diagnostiqué et que vous pouvez plaider en sa faveur.

- Orienter la famille vers une structure d'accueil local pour enfants car elle peut lui fournir l'occasion de faire de courtes pauses supplémentaires.
- Vous assurer que la famille connaît le Groupe de Soutien aux Familles CHARGE (www.chargesyndrome.org.uk) et le travail des Services Spécialisés pour Enfants de Sense (www.sense.org.uk) et la manière d'y accéder.
- Etre conscient que la famille peut avoir besoin d'une aide médicale ou de nursing à la maison.

- Veuillez imprimer la fiche ci-jointe et l'ajouter au dossier de l'enfant.

A EVITER :

- Hésiter à contacter les Services Spécialisés pour Enfants de Sense (www.sense.org.uk) pour obtenir de l'aide et des conseils pour vous en cas de besoin de soutien.
- Comparer les enfants porteurs du syndrome CHARGE, car ils sont tous différents.

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

Fiche d'informations n°24

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM
Mise en page CRESAM



UNE PROPOSITION DE FICHE POUR UN ENFANT ATTEINT DU SYNDROME CHARGE :

Nom de l'enfant :	Date de naissance :	Cochez
Les spécialistes hospitaliers (noms et contacts détaillés) : Dernière date d'hospitalisation : Date de sortie : Lettre de sortie en notes Plan de suivi en notes		
Nom du premier Médecin Généraliste en contact avec la famille au sujet d'une éventuelle sortie de l'hôpital et d'un suivi si nécessaire.		
Sachez que la famille peut avoir besoin d'une aide médicale/de nursing à domicile, avec des fournitures chirurgicales.		
Soyez conscients de toutes les anomalies associées à ce syndrome – qui incluent des problèmes apparaissant plus tard et la nécessité d'y prêter attention. Lire l'article intitulé « Syndrome CHARGE : critères de diagnostic médical majeurs et mineurs et aspects d'apparition ultérieure » faisant partie du pack d'information CHARGE de SENSE pour les praticiens.		
Réévaluation régulière du traitement médicamenteux.		
Programme de vaccination à jour.		
Orienter la famille vers une structure d'accueil pour enfants locale qui peut lui fournir de courtes pauses supplémentaires.		
Donner des informations sur le Groupe de Soutien aux Familles CHARGE (www.chargesyndrome.org.uk) et le travail des Services Spécialisés pour Enfants de Sense (www.sense.org.uk)		
Contacter les Services Spécialisés pour Enfants de Sense (www.sense.org.uk) pour obtenir de l'aide et des conseils pour vous en cas de besoin de soutien.		