



SYNDROME CHARGE

JUIN 2019

Témoignages de parents et de professionnels

Le réseau international CHARGE a proposé de publier un livre à partir de témoignages de personnes présentant un syndrome CHARGE, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Ce livre sera présenté lors du colloque DBI en Australie, du 13 au 15 août 2019. (www.deafblindinternational.org)

Nous vous proposons dans ce supplément du Journal du CRESAM la lecture de deux témoignages de familles et de professionnels qui seront publiés dans ce livre. Le thème de ces témoignages repose sur l'expérience humaine et pratique des familles et des professionnels.

Nous avons demandé aux familles ce qu'elles souhaitent transmettre à propos de leur enfant, ce qui leur semble important, et aux professionnels ce qu'ils ont appris des enfants et quelles compétences sont essentielles dans l'accompagnement.

Célia

« Pour nous le plus important avec Célia est d'être patients, très patients, de toujours prendre du temps, de lui montrer tout ce que nous faisons, d'expliquer ce que nous allons faire, de continuer à lui parler même si elle ne nous entend pas et toujours chercher à comprendre ses réactions. Toujours prendre le temps de comprendre ses réactions, car si elle ne vient pas vers nous pas tout de suite, elle viendra petit à petit, à son propre rythme. Sa réponse n'est pas immédiate, parfois, il semble qu'elle ne prend pas d'initiative ou qu'elle ne regarde pas les gens, mais il y a toujours une réaction, un moment où elle initie quelque chose, selon son rythme.

Célia a 4 ans, elle aime l'eau, elle aime le contact et aime jouer. Quand elle a beaucoup joué, le soir on dirait qu'elle rêve, et qu'elle repense à ce qu'elle a fait dans la journée, les chatouilles par exemple, elle aime les chatouilles. Elle n'aimait pas avant, et petit à petit elle a fini par aimer. Il faut prendre le temps et être patient. C'est une super petite fille ! En ce moment, elle fait des exercices comme le poirier : elle se met sur la tête. Elle cherche des jeux, elle cherche le contact. Quand elle est dehors, elle aime le vent. Elle aime tout ce qui touche à sa peau, elle est contente. Elle n'aime pas trop les peluches, plutôt les objets durs. Elle a un peu peur du vide, elle recherche en permanence un contact. Célia apprend très vite toute seule. Elle est très tactile. Elle

n'aime pas porter de chaussures parce qu'elle aime le contact avec nous. Et si elle ne porte pas de pantalon ou d'autres vêtements elle est très contente !

Célia est vraiment intelligente, elle peut comprendre beaucoup de choses. Il faut juste lui laisser le temps. Elle sait quand son environnement est sécurisant et quand il est dangereux pour elle. Il faut être très patient. Prendre le temps de lui expliquer où nous allons et ce que nous allons faire pour ne pas la surprendre. Sinon c'est difficile pour elle, car elle ressent un grand stress. Par exemple, si les soins médicaux sont faits trop rapidement, sans la prévenir, et qu'ensuite nous demandons à Célia si elle veut jouer avec nous, nous perdrons plus de temps, parce que sa pensée sera encore dans les soins.

Au début nous avons fait des erreurs : la faire boire à tout prix, alors qu'elle savait que ça la ferait vomir, c'est peut-être la raison pour laquelle elle ne veut plus boire à présent. Ce qui est important, surtout pour Célia, c'est d'y aller doucement. De même, quand elle s'énerve, il faut la laisser. Elle s'apaise seule et revient ensuite vers nous. Nous restons proches d'elle, sans chercher à la prendre à tout prix dans nos bras. Autant nous pourrions le faire avec d'autres bébés lorsqu'ils pleurent, mais avec Célia, cela ne marche pas comme ça. Elle s'énerve (parfois jusqu'à donner des coups de pieds) et ne veut plus qu'on la touche. Une fois calmée, elle revient vers nous et accepte le contact.

C'est important de ne pas comparer avec les autres enfants parce qu'ils sont tous différents. Chacun progresse à son propre rythme. Avec Célia, on peut avancer et reculer. Parfois elle apprend de nouveaux mouvements, puis ne veut plus les refaire, et puis plus tard elle y revient. Elle se mettait debout, et puis elle ne veut plus. A bien y réfléchir, on ne recule pas forcément : on croit qu'on recule mais on ne recule pas, on avance. Je la laisse progresser à son rythme : si elle n'a pas envie, elle n'a pas envie. Une fois qu'elle a appris des nouveaux gestes, des nouveaux jeux, elle ne les utilise pas tout de suite, elle les reprend quelques jours plus tard. Il faut du temps !

Nous filmons Célia dans les jeux qu'elle connaît, dans ce qu'elle sait faire. Le jour des examens médicaux, par exemple, Célia n'est pas toujours disponible pour faire ce qu'on lui demande au moment où on lui demande, alors qu'elle sait le faire. Il faut du temps pour découvrir ses compétences parfois sur une journée ou même sur plusieurs jours. Certains jours elle ne veut pas travailler et d'autres elle est super ! Quand on fait des examens médicaux, je crois que Célia reconnaît le lieu, il faut qu'elle s'en imprègne, qu'elle ait confiance. Il faut qu'elle connaisse les personnes pour se sentir en sécurité. Lorsqu'elle reconnaît l'hôpital, elle commence à paniquer. Certains gestes, comme lui tenir le bras, vont peut-être lui faire penser à des prises de sang et comme elle en a eu pas mal, elle a fini par comprendre. Elle sait qu'un examen médical se finit toujours par quelque chose de désagréable comme un vaccin ou une prise de sang par exemple. Alors c'est très important de prendre le temps de mettre Célia en confiance. Nous ne sommes pas pressés, on y va doucement. Il faut y aller petit à petit et lui laisser du temps.

Célia ne voit pas beaucoup selon les médecins, moi je trouve qu'elle voit très bien avec le toucher. Elle ne voulait pas de lunettes au départ, et puis en lui donnant dans ses mains, tous les jours un petit peu, elle a fini par

les mettre ! Si on insiste pour lui mettre, elle refuse, mais toute seule, elle les met.

Tout part d'elle : il faut qu'elle garde le contrôle. Nous devons suivre son rythme et éviter de la prendre par surprise, ce qui n'est pas bon pour elle. Même pour des soins qui ne sont pas agréables, il faut lui expliquer et lui montrer quand même ce qu'on va faire pour garder sa confiance. Si nous perdons cette confiance, il faut tout recommencer. Ça nous est arrivé : après l'opération du cœur, il a fallu trois mois pour qu'elle se remette à sourire. J'ai bien cru qu'elle ne serait plus jamais la même. J'avais du mal à la reconnaître. Elle était fâchée. J'ai vraiment cru qu'on avait perdu quelque chose : on avait guéri un peu son cœur, mais on avait aussi perdu un peu Célia. Elle semblait triste : elle était là, mais sans être là. Nous avons expliqué aux infirmiers d'y aller doucement, nous leur avons même montré. Ils ont fini par comprendre. La confiance est revenue, doucement, et on a retrouvé notre Célia. Elle est très forte ! Avec le temps, Célia vient toujours vers les gens. Elle est curieuse et ne s'enferme pas. Il lui faut du temps pour être en contact. Il faut y aller doucement. C'est la même chose avec les gestes, on croit qu'elle ne les comprend pas mais elle les comprend : parfois, elle refait un geste, maladroitement, et ne le fait pas toujours de la même façon. Il faut prendre le temps pour qu'elle réponde aux gestes et pour qu'elle les refasse. Nous remarquons ce qu'elle veut nous dire à travers ses gestes et ses mouvements : par exemple, elle tire sur son pull quand elle a chaud. C'est la même chose avec les objets, parfois elle refuse d'en toucher un et peu à peu elle va l'accepter... ou pas !

Notre message c'est de ne pas avoir peur de l'enfant, de ne pas avoir peur de l'avenir. Et de comprendre l'importance de prendre le temps ! »

M. et Mme TAIEB, Parents de Célia



Célia et son frère Amir

« Quand nous avons connu Célia, on ne s'est pas rencontrées, pas tout de suite. Nous ne comprenions pas ses comportements, elle ne comprenait pas les nôtres. Il nous a fallu faire connaissance, au fil du temps et avec l'aide de ceux qui la connaissaient déjà, ses parents. Les connaissances acquises sur le syndrome CHARGE à ce moment-là, les échanges avec des personnes qui avaient déjà rencontré des personnes CHARGE, mais aussi les échanges que nous avons eus entre nous, ont été une aide précieuse pour trouver du sens à ses comportements.

Ainsi, nous avons appris à lire entre les lignes de son dos, de ses mains, de ses yeux. Nous avons appris, entre autre, que se cacher les yeux était une façon d'éviter la lumière qui pouvait être gênante, douloureuse peut-être. Que lever les yeux était sa façon à elle de regarder en face. Que nous tourner le dos n'était pas une façon de nous fuir, mais un temps qu'elle se donnait pour intégrer ce qu'on venait de vivre ensemble. Pour Célia en quelque sorte, lever les yeux, c'était nous regarder,

nous tourner le dos, c'était nous écouter. Au fil du temps, c'est la modification de notre regard à nous, notre regard porté sur elle, qui a permis notre rencontre.

Au fil du temps, s'il y a bien une notion importante à retenir, c'est celle-ci : le temps. Ce temps-là ne doit pas être comparé, à rien. Ce n'est pas le temps qui nous fait courir le matin, ni celui qui nous inquiète quand on a un délai à respecter, c'est celui qui ouvre les possibles. Celui qui offre de l'espoir. Celui qui nous a permis de voir ces petits miracles apparaître un à un : la première main posée sur notre visage, le premier sourire, le premier signe.

Le regard, le temps, l'espoir. Voilà ce que Célia nous a appris, nous a réappris. »

**Emilie Bernard Orthophoniste
et Cécile Denis Psychomotricienne
Professionnelles de SEFIS à Limoges**

Boris

« Boris est un petit garçon de 4 ans peu ordinaire.

Il est porteur de la mutation du gène CHD7 et son syndrome Charge est dit incomplet. Il se manifeste principalement par des anomalies des oreilles. Il n'a ni canaux semi-circulaires, ni fonction otolithique ce qui lui provoque de lourds troubles vestibulaires. Il n'a pas de nerfs auditifs et ne peut donc pas être appareillé : nous utilisons la LSF pour communiquer avec lui.



Alors que nous étions dans un premier temps très focalisés sur sa surdité, nous nous rendons maintenant compte que ce sont ses problèmes d'équilibre qui sont les plus marquants. Vers 1 an, il n'arrivait pas à maintenir sa tête, elle balançait fréquemment ; ses premiers déplacements se sont faits allongés sur le dos, en poussant avec ses jambes ; vers ses 2 ans nous l'avons longtemps maintenu à la taille pour qu'il puisse marcher, mais au moindre obstacle il tombait sans savoir se protéger de ses mains. On lui mettait alors un

petit casque car il multipliait les bosses... Dès qu'il voulait se déplacer, il venait chercher nos mains puis il nous promenait là où il le souhaitait. Il a marché seul à ses 3 ans : ce petit miracle s'est produit au bout de 3 semaines de scolarité, il a suivi les enfants de sa classe qui tournaient en cercle ! Quel soulagement pour nous, et aussi pour nos dos ! Maintenant il « court », il « saute », mais il ne marche pas vraiment droit et tombe encore souvent.

Ses troubles de l'équilibre le fatiguent énormément. Il a souvent besoin de poser sa tête pour limiter ses efforts : il joue allongé, il se maintient à nous lorsqu'il a trop marché ou se tient la tête avec ses mains lorsqu'il est à table... on l'a même déjà observé remonter son pantalon la tête par terre et les fesses en l'air ; position étrange mais confortable pour qu'il arrive à se concentrer sur ce qu'il fait !

Nous nous rendons compte qu'il arrive à mieux regarder autour de lui lorsque sa tête est en appui. Il n'a pas de problèmes de vision mais il manque énormément de messages visuels du fait de ses problèmes de stabilisation, lorsqu'il n'arrive pas à fixer son regard. Alors qu'il signait bien vers l'âge de 18 mois - 2 ans, ses signes ont totalement disparu lorsqu'il a commencé à marcher et il ne s'est remis à signer que depuis peu de temps, maintenant qu'il s'équilibre mieux.

C'est un petit garçon curieux, extrêmement tactile. Il explore le monde en touchant chaque chose et en les



« Ce que la rencontre avec Boris m'a permis de modifier dans ma méthode d'enseignement auprès des jeunes enfants sourds, c'est d'apprendre « à prendre le temps » ...lui laisser le temps d'observer, le temps de stabiliser son corps et son regard, le temps de découvrir et de s'adapter à son environnement, le temps de manipuler, de faire ses expériences, de construire et d'assimiler. Mais avant tout il faut se laisser le temps de l'observer, le temps de comprendre ses expériences, prendre le temps dans les échanges avec lui sans multiplier les stimulations en même temps, lui laisser le temps de venir vers nous, le temps de s'exprimer par le biais des regards, des mimiques et des signes de la LSF... lorsqu'on se laisse le temps naissent alors de vraies interactions et de grands moments de complicité avec Boris. »

Annie Wilmart
Professeur CAPEJS au SAFEP à Arras

utilisant de différentes manières chaque jour. Il adore se promener avec des objets : des coussins, des petits pions, un fil de coton ou un jouet... et c'est parti pour un tas d'expériences avec son trésor du moment !

Étrangement, Boris adore les sensations fortes : les grands toboggans, les balançoires, les trampolines... la vitesse lui plait. Il adore aussi découvrir de nouveaux endroits.

Il a parfois des comportements particuliers et on nous demande souvent s'il n'est pas autiste... Difficile de lui attribuer telle ou telle étiquette, c'est un enfant Charge un point c'est tout !

Boris est scolarisé dans une école pour enfants sourds ; chaque matin il y arrive sourire aux lèvres. Nous espérons qu'il arrivera à bien intégrer la LSF afin qu'il puisse échanger avec son entourage et s'épanouir... Cela progressera certainement avec son équilibre. »

Mme Benazech et M. Bernard, Parents de Boris

