

Fiche 16

Le syndrome

CHARGE

Besoins éducatifs et soutien éducatif pour les enfants et les adolescents porteurs du syndrome CHARGE



Factsheet 16

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°16*

Besoins éducatifs et soutien éducatif pour les enfants et les adolescents porteurs du syndrome CHARGE

GAIL DEUCE, M.ED MSI, Chef du Service Déficiants Multi-Sensoriels, Children's Specialist Services, Sense

Les enfants et les adolescents porteurs du syndrome CHARGE sont le plus souvent accueillis dans une grande variété de structures éducatives – allant des écoles ordinaires (avec possibilité de recours à des services spécialisés) à des écoles ou centres pour enfants ayant des difficultés d'apprentissage sévères.

Bien que le choix d'une offre éducative pour un enfant soit influencé par ce qui est disponible dans l'environnement local de l'enfant, la principale ligne directrice doit être l'identification claire des besoins éducatifs de l'enfant et des réponses qui doivent y être apportées.

La nature hétérogène du syndrome CHARGE implique que chaque enfant aura besoin d'une aide éducative individualisée.

Malgré la nature hétérogène du syndrome CHARGE, certains traits communs apparaissent

cependant. Ceci est soutenu par Majors (2011), qui explique que les enfants présentent réellement une personnalité et des caractéristiques d'apprentissage similaires. Ceci indique qu'il devrait être possible de généraliser à propos des besoins éducatifs d'un élève ayant le syndrome CHARGE, tout en respectant l'individualité de chaque enfant.

La première étape doit être l'identification des problèmes existants et la formulation d'une réponse efficace. La plupart des enfants atteints du syndrome CHARGE ont une double déficience sensorielle (visuelle et auditive) et sont donc reconnus comme sourds-aveugles/déficiants multi-sensoriels, avec des besoins éducatifs uniques.

L'aide dont un enfant sourd-aveugle/déficier multi-sensoriel aura vraisemblablement besoin est ébauchée dans le document intitulé « Quality Standards in Education Support Services for Children and Young People who are Deafblind/Multi-Sensory Impaired » (Sense, 2002). Il est probable que les enfants porteurs du syndrome CHARGE mais n'ayant pas une



double déficience visuelle et auditive bénéficieront eux aussi d'un accès à une offre éducative pour Déficiants Multi-Sensoriels.



Le syndrome CHARGE est une maladie complexe, avec un grand nombre d'anomalies associées – et il est de plus en plus reconnu que la population porteuse du syndrome CHARGE est bien distincte du reste de la population sourde-aveugle/déficiente multi-sensorielle, avec des besoins spécifiques liés à la présence du syndrome CHARGE. C'est peut-être Majors (2011) qui résume le mieux ceci, en reconnaissant que les enfants atteints du syndrome CHARGE feront face à des défis importants à cause de leur double handicap sensoriel, mais que « l'enfant atteint du syndrome CHARGE doit en plus affronter de multiples difficultés tout en ayant un accès limité à la fois à la vision et à l'audition ». (p. 209).

Il n'est pas surprenant que ces enfants soient susceptibles de faire face à de nombreux défis qui pourraient interférer avec leur réussite éducative, scolaire (Smith *et al*, 2010) si l'on considère l'étendue des anomalies liées au syndrome CHARGE. Il ne suffit pas, cependant,

de simplement reconnaître les aspects de cette conditions qu'un enfant pourrait éprouver. Brown (2011) explique que les éducateurs ont eux aussi besoin de reconnaître les demandes supplémentaires qui sont par conséquent adressées à l'enfant porteur du syndrome CHARGE - et comment celles-ci peuvent vraisemblablement avoir un impact sur leurs apprentissages et leur développement tout entier.

QUELS POURRAIENT ETRE LES PREREQUIS POUR COMBLER LES BESOINS EDUCATIFS D'UN ENFANT ATTEINT DU SYNDROME CHARGE ?

Voici une liste de choses à prendre en considération lorsqu'on développe un dispositif de prise en charge visant à combler les besoins éducatifs d'un enfant. Toutes ne seront pas nécessaires pour chaque enfant.

Ressources professionnelles :

- Enseignant spécialisé pour les Déficiants Multi-Sensoriels, qui a une connaissance et une expérience du syndrome CHARGE
- Enseignant spécialisé pour les déficients auditifs
- Enseignant spécialisé pour les déficients visuels
- Enseignant spécialisé pour les handicaps moteurs
- Orthophonistes (communication)
- Orthophonistes (difficultés alimentaires)
- Kinésithérapeutes
- Ergothérapeutes
- Thérapeutes de l'Intégration Sensorielle
- Educateur de Jeunes Enfants



- Spécialiste en technologies informatiques individuelles
- Aide d'un Intervenant

pour établir des relations positives avec les pairs

- Soutien pour aider un enfant à développer sa compréhension de ses propres émotions et à réguler son propre état émotionnel.

Un plan clair :

- Une réponse organisée aux besoins visuels, auditifs, et des autres sens, de l'enfant.
- L'établissement de routines et de structure claires.
- Un programme individualisé en matière de communication.
- L'accès à des modes de communication et à des systèmes de communication appropriés, incluant une approche de Communication Totale.
- La prise en compte des besoins d'intégration sensorielle et la mise en œuvre d'un programme de remédiation approprié.

Soutien et suivi de la formation des concepts pour garantir la mise en place de fondations solides :

- Le développement d'aptitudes à la vie quotidienne fonctionnelles, basées sur les efforts personnels et l'auto-organisation.
- Gestion du temps et rythme individualisé (peut inclure un emploi du temps allégé).
- Une réponse planifiée aux difficultés de l'enfant dans le domaine de la fonction exécutive, incluant l'utilisation d'un composant, support concret.
- Un audit environnemental en relation avec les besoins de l'enfant (sensoriels, physiques, communicationnels, sociaux, etc...)
- Mise en œuvre d'un programme de gestion du comportement.
- Aide au développement d'une identité propre positive et d'une estime de soi.
- Un projet individualisé proposé de manière flexible et au rythme de l'enfant.

Stratégies :

- Stratégies pour gérer la surcharge sensorielle.
- Stratégies pour gérer la fatigue et possibilités de périodes de repos sécurisées.
- Fourniture de sièges adaptifs/soutenants.
- Aide au développement des aptitudes en motricité globale et en motricité fine.
- Aide au développement des capacités d'orientation et de locomotion
- Méthodes d'enregistrement alternatives et utilisation de technologies informatiques individuelles, incluant un ordinateur portable individuel.
- Aide au développement social et émotionnel, incluant une aide structurée

GLOSSAIRE

Hétérogène : qui n'a pas une qualité uniforme du début à la fin.

Intervenant : apporte une aide en tête à tête à un enfant ou à un adolescent qui est né avec des déficiences visuelle et auditive combinées,



afin de lui permettre d'expérimenter et de se joindre au monde qui l'entoure autant que possible.

Communication Totale : une approche éducative qui vise à utiliser un certain nombre de modes de communication tels que la communication signée, la communication orale, la communication auditive, la communication écrite et les aides visuelles, qui dépendent des besoins et des capacités particulières de l'enfant.

Fonction exécutive : le processus cognitif qui régule la capacité d'un individu à organiser ses pensées et ses activités, à prioriser ses tâches, à gérer le temps de manière efficace, et à prendre des décisions.

RÉFÉRENCES

Brown, D. (2011) Deaf-Blindness, Self-regulation and Availability for Learning: Some thoughts on educating children with CHARGE syndrome. *California Deaf-blind Services reSources*. 16(3) pp. 1-7.

Majors, M.M. (2011) Educational Considerations for students with CHARGE syndrome. In U. Horsh and A. Scheele (Eds.) (2011) *Compendium on CHARGE syndrome: Multi-disciplinary and International Perspectives*. Hamberg, Germany: Median-Verlag von Killisch-Horn GmbH, pp. 201-212.

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens Fiche d'informations n°16

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM
Mise en page CRESAM

