

Fiche 27

Le syndrome CHARGE

Guidance pour les travailleurs sociaux

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°27*

Guidance pour les travailleurs sociaux

RACHEL BALEN, MA, CQSW, Assistante en Travail Social, Centre for Applied Childhood Studies, University of Huddersfield

CAROL THOMAS, parent d'un enfant porteur du syndrome CHARGE

VICTORIA POWELL, BA, MA, Travailleur Social, Service pour Enfants Handicapés, Kirklees Council

Travailler avec les parents/aidants

Les parents/aidants d'enfants handicapés n'ont peut-être jamais rencontré un travailleur social ou des services sociaux avant d'avoir un enfant aux besoins particuliers. En plus d'essayer de faire face émotionnellement et en pratique aux besoins particuliers de leur enfant, ils sont susceptibles d'avoir des appréhensions supplémentaires à la pensée de rencontrer des travailleurs sociaux. Ils peuvent se sentir dépassés et frustrés. Ils peuvent s'inquiéter d'être mal compris ou bien d'être jugés incompetents, et exaspérés de devoir expliquer toute chose de façon répétée.

Pour un parent/aidant d'un enfant porteur du syndrome CHARGE, ceci peut être amplifié par le fait qu'il doit souvent faire face à la complexité

des problèmes de santé, des procédures médicales, des difficultés d'alimentation, d'une déficience multi-sensorielle, ainsi qu'aux difficultés de communication qui y sont associées, et au retard de développement possible.

Souvent, par nécessité, les parents/aidants deviennent des experts concernant les besoins de leur enfant et peuvent être des sources d'information importantes pour les travailleurs sociaux. Les évaluations et les contacts avec le travail social devraient donc être proposés avec sensibilité et flexibilité pour s'adapter aux emplois du temps et aux besoins des parents/aidants.

Points de pratique du travail social

Voici certaines choses à prendre en considération quand on travaille avec des enfants atteints du syndrome CHARGE et leur famille :



- **Se documenter sur le syndrome CHARGE :** contrairement à certains handicaps, le syndrome CHARGE n'est pas bien connu ou compris, et ce peut être la première fois qu'un travailleur social rencontre vraiment un enfant qui a cette maladie. CHARGE est un syndrome particulièrement complexe et les professionnels doivent s'assurer de développer leur base de connaissances et leurs réseaux professionnels de façon à pouvoir aider la famille autant que possible.
- **Communication :** Développer une forme établie de communication pour les enfants ayant le syndrome CHARGE est d'une importance capitale. Les caractéristiques du syndrome CHARGE, telles que la paralysie faciale et la déficience multi-sensorielle, font de la communication un réel défi pour ces enfants. Ils peuvent être très clairs sur ce qu'ils veulent communiquer mais ne pas avoir la capacité ou les outils nécessaires pour le faire. Ceci peut amener à de la frustration et à l'émergence de

comportements qui apparaissent comme « méchants » ou nuisibles.

Une forme de communication définie d'un commun accord devrait être largement utilisée à la maison, à l'école, et dans tous les autres lieux. Ceci peut demander une importante préparation au préalable de la part du travailleur social. Par exemple, il s'agira de permettre à un enfant non verbal d'accéder à des signes, des images, ou des symboles pertinents, et de les comprendre. Il est aussi essentiel d'impliquer un partenaire de communication avec lequel l'enfant a une relation sécurisée.

- **Evaluation :** Les enfants porteurs du syndrome CHARGE devraient être évalués selon le Cadre pour l'Évaluation des Enfants en Besoin et leur Famille (DoH, 2000). Dans le Children Act 1989, ils ont droit à une évaluation en tant que « Enfant en Besoin ». Parallèlement à ceci, une évaluation par un spécialiste de la surdicécité (DoH, 2009), complétée par un travailleur social qualifié, peut aider à assurer une évaluation approfondie et des plans clairs pour des interventions et des services appropriés dans une structure d'aide sociale.
- **Une approche individuelle :** L'intelligence des enfants porteurs du syndrome CHARGE est souvent sous-estimée à cause de leurs difficultés de communication et ils surprennent souvent les gens avec leurs capacités. Une approche centrée sur la personne est donc essentielle. On devrait



reconnaître que les besoins d'un enfant peuvent ne pas correspondre aux services ordinaires ou spécialisés pour enfant handicapés, en raison des implications du handicap multi-sensoriel.

- **Choisir les bons services :** De nombreuses activités et services de répit sont très animés et bruyants, et ceci peut amener de la confusion et du stress pour un enfant qui a de la difficulté à traiter les différents stimuli sensoriels.

Mettre l'enfant et sa famille en position de contrôle en lui accordant des paiements directs et des budgets individuels peut leur permettre de choisir la manière d'offrir des lieux plus agréables et appropriés, tels que des activités individuelles avec un Assistant Personnel, ou un Intervenant qui a une connaissance et des compétences spécifiques en communication. Les heures fournies pourraient être utilisées pour essayer différentes structures sociales, pour rester flexible et s'assurer que l'enfant bénéficie d'autant de choix que possible.

- **La créativité** dans l'utilisation des ressources est nécessaire et est idéalement obtenue grâce à un travail collaboratif avec l'enfant, ses parents/aidants, et l'équipe de personnes qui gravitent autour d'eux. Par exemple, la fourniture de services de répit appropriés pour un enfant atteint du syndrome CHARGE peut s'avérer être un défi particulier. Les possibilités incluent : un répit nocturne avec l'Assistant Personnel de l'enfant ou un

Intervenant ; la flexibilité dans les activités et la routine dans une unité totalement adaptée ; ou l'option pour l'enfant de rester seul ou avec un ami.

- **La flexibilité :** Quoique les temps de répit puissent avoir pour objectif de donner aux parents/aidants une pause bien méritée, il est évident qu'ils ne peuvent en retirer tout le bénéfice que s'ils savent que leur enfant y passe du bon temps et bénéficie d'une aide appropriée. Allouer un certain nombre de nuits par semaine n'est peut-être pas toujours la meilleure façon de satisfaire les besoins de la famille. Des pauses fréquentes mais plus longues pourraient permettre à un enfant de prendre part aux événements familiaux auxquels il voudrait participer.
- **La formation du personnel :** Considérons l'expérience, les compétences, ou la formation dont tous les professionnels aidants auront besoin. Ceci pourrait inclure : connaissance des sourds-aveugles ou formation d'un intervenant spécialisé ; langue des signes ou méthodes alternatives de communication ; et formation d'un spécialiste autour de tous les besoins médicaux. Ceci devra être réétudié à mesure que le personnel change. Ceci signifiera probablement une augmentation du volume horaire normalement alloué pour les paiements directs et un budget formation sera peut-être nécessaire.
- **Inclusion :** Réfléchissons aux services et aux activités sociales qui favorisent l'inclusion et les réseaux d'amis – comme



par exemple les centres de loisirs et de vacances, les services d'éducation et de santé. Est-ce qu'un enfant peut accéder à la fois à des services ordinaires et à des services spécialisés ? Souvent les enfants avec des besoins particulièrement complexes doivent faire le trajet vers leur école qui se situe en-dehors de leur commune, et avoir la chance de fréquenter des activités locales peut promouvoir leur intégration.

- **De l'aide pour les aidants** : C'est le droit de l'aidant d'avoir une évaluation (The Carers and Disabled Children's Act, 2000). Néanmoins, il peut être très difficile pour les aidants de prendre de la distance par rapport à leur propre vie quotidienne et de réfléchir à tout ce qu'ils font. Certains peuvent vouloir qu'on les laisse y réfléchir et prendre des notes par eux-mêmes. D'autres peuvent avoir un ami qui peut passer une journée avec eux et écrire ce qu'il observe.

Un court documentaire intitulé « Partager nos Vies Quotidiennes » donne une illustration utile d' « Une Journée dans la Vie d'un Aidant et de sa Famille » (Pratique Inspirée, 2009). La portée et l'impact du rôle d'aidant pour un enfant ou un adolescent porteur du syndrome CHARGE ne devraient pas être sous-estimés – des exemples des responsabilités de l'aidant sont illustrés dans « Le Jongleur : Prendre soin de l'enfant porteur du Syndrome CHARGE ».

- **Les frères et sœurs** ont besoin de temps individuels avec leurs parents/soignants,

ce qui est beaucoup plus difficile à obtenir quand leur frère ou leur sœur a besoin d'une aide et d'une attention constantes. Cependant, ils peuvent aussi avoir envie de faire des choses avec leur frère ou sœur handicapés. Existe-t-il des activités inclusives qu'ils puissent partager et dont ils pourraient tirer parti ensemble ? Les besoins de la fratrie devraient être considérés comme faisant partie des processus d'évaluation au long cours et du protocole de soins.

RÉFÉRENCES

Carers and Disabled Children's Act 2000. London, HMSO.

Children Act 1989. London, HMSO.

Council for Disabled Children (2010) *Personalisation of social care for disabled children, young people, their families and carers: Opportunities, challenges and concerns*. http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/media/80494/Personalisation_of_social_care_for_disabled_children.pdf (accessed 27.11.12).

Department of Health (2000) *Framework for Assessment of Children in Need and their Families*. London, HMSO.

Department of Health (2009) *Social care for deafblind children and adults*. LAC(DH) (2009) 6.

In Control (2010) *Personalisation : Children, young people and families*. <http://www.in-control.org.uk/media/15332/children%20briefing%20paper%201.pdf> (accessed 27.11.12).

Inspired Practice Ltd (2009) *Sharing Real Lives: A Day in the Life of Aidan and his Family*. [DVD]



<http://inspiredpractice.co.uk/dvd2.htm>

(accessed 28.11.2012).

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

Fiche d'informations n°27

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM

Mise en page CRESAM

