

# *Fiche 2*

---

# Le syndrome CHARGE

Travail collaboratif



## Factsheet 2

Le Pack d'Information CHARGE pour les  
Praticiens

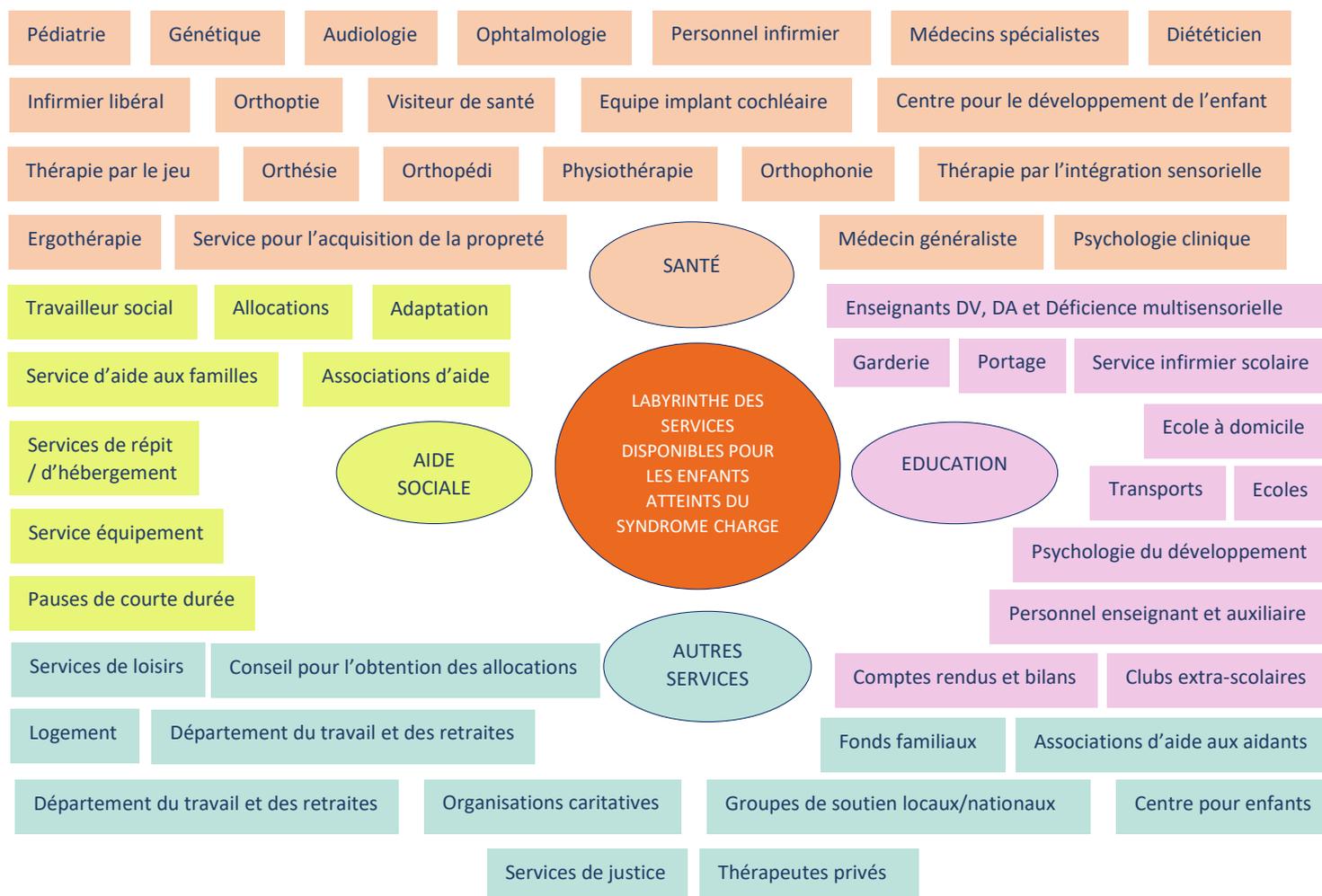
Fiche d'informations n°2

### Travail collaboratif

**CAROL THOMAS, MA** (Direction et Gestion de l'Education), formateur Freelance / auxiliaire d'atelier (Enfants à besoins complexes / familles aidantes) et Responsable de Projet

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

La nature du syndrome CHARGE implique que de nombreux professionnels de différents domaines et disciplines sont susceptibles d'être impliqués auprès d'un enfant qui présente cette maladie. Chaque professionnel apporte ses propres compétences spécifiques, son expertise, ses connaissances et sa perspicacité. Le grand nombre de professionnels qui peuvent potentiellement être impliqués est visible dans le diagramme ci-dessous.





### LES DIFFICULTES QUI PEUVENT SURVENIR

Avec autant de professionnels impliqués, il existe un risque :

- de conseils contradictoires donnés aux parents et causant de la confusion et des soucis
- d'ignorance par un professionnel des actions et de l'implication d'autres professionnels
- de multiplication ou d'absence des services nécessaires
- de demander sans cesse aux parents de fournir les mêmes informations
- que l'enfant ait de nombreux rendez-vous, souvent au même endroit, mais pas le même jour
- de croire à tort que l'enfant reçoit une autre aide nécessaire auprès d'un autre service
- de priorités contradictoires parmi les différents professionnels.

Ce qui importe aux familles est que chaque contribution, chaque aide et chaque soutien soit bien planifié, bien exécuté, et entièrement expliqué. Et aussi que les services soient coordonnés et centrés sur les besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille. (Early Support, 2007).

### LEGISLATION ET GUIDANCE

Il existe un vaste ensemble de lois qui incitent au travail en collaboration. Celles-ci imposent des devoirs à une autorité locale pour promouvoir la coopération grâce à un travail multi-agences. Ceci devrait rassembler les professionnels pour travailler d'une façon intégrée afin de fournir la meilleure aide possible à l'enfant et à sa famille (Department for Education, 2012). Il est

indispensable que les professionnels qui aident l'enfant porteur du syndrome CHARGE souscrivent à cette manière de travailler :

« un travail multi-agences efficace est nécessaire pour s'assurer que les services sont coordonnés et que les familles sont toujours au cœur des discussions et des prises de décisions conjointes qui concernent leur enfant ». (Early Support, 2007, p. 8).

### QU'EST-CE QUI FAIT UN BON PARTENARIAT ?

- La communication
- La coopération
- La coordination
- La collaboration

### A FAIRE

- Travailler ensemble avec la famille et les autres professionnels concernés pour assurer une cohérence de l'approche.
- Construire votre propre connaissance et compréhension du syndrome CHARGE, y compris en vous mettant en rapport avec d'autres professionnels pour vous servir de leurs connaissances et de leur expertise, car de nombreux parents décrivent qu'ils doivent devenir des informateurs sur le syndrome CHARGE pour les professionnels.
- Fournir à la famille et aux autres professionnels toutes les informations sur votre implication et votre plan d'action.



- Penser à la façon dont vous présentez l'information sur les données enregistrées ou les courriers concernant l'enfant de manière à ce que les autres professionnels concernés puissent plus facilement se mettre à jour sur la situation de l'enfant.
- Être honnête avec la famille et fournir une aide positive et pratique.
- Respecter les choix de la famille et les opinions des autres professionnels.
- Reconnaître et accepter les priorités – votre contribution peut ne pas être la plus vitale ou la plus importante à un certain moment.
- Être flexible et sensible.
- Donner à la famille et aux autres professionnels le temps dont ils ont besoin.
- Essayer de minimiser l'impact sur la famille et l'enfant en consolidant leurs rendez-vous lorsque cela est possible.
- Reconnaître les connaissances et les savoir-faire de la famille et fournir de l'aide pour les développer encore plus.
- S'assurer que l'enfant et sa famille reçoivent, ou ont connaissance de, toute autre aide appropriée.
- Valoriser les points forts de l'enfant et ce qui fonctionne bien.

## RÉFÉRENCES

*Department for Education (2012) Multi-Agency Working. [online]*  
<http://www.education.gov.uk/childrenandyoungpeople/strategy/integratedworking/a0069013/multi-agency-working> [Accessed 27 December 2012].

*Early Support: Helping Every Child Succeed (2007) Introduction to the background information booklets. DfES Publications.*

### Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens Fiche d'informations n°2

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2013

[www.sense.org.uk](http://www.sense.org.uk)



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

