

Fiche 22

Le syndrome CHARGE

Le rôle de l'intervenant



Factsheet 22

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens
Fiche d'informations n°22*

Le rôle de l'intervenant

JENNY FLETCHER, CERT ED SLD, B.PHIL. ED
TOD, CERT MSI,
Chef adjoint des Services Spécialisés pour
Enfants, Sense

Henderson et Killoran (1995) ont écrit :

« Un Intervenant agit comme les yeux et les oreilles de la personne qui est sourde-aveugle, en la rendant consciente de ce qui se passe et en apportant du sens à toutes ses expériences. Un Intervenant intercède entre la personne sourde-aveugle et l'environnement de façon à minimiser les effets de la privation multi-sensorielle et à permettre à la personne d'avoir un contrôle sur sa propre vie ». (p.3)

Les enfants et les adolescents porteurs du syndrome CHARGE peuvent être considérés comme vraiment handicapés multi-sensoriels. La maladie peut affecter non seulement leur vision et leur audition mais aussi tous leurs sens et elle est souvent associée à des difficultés de santé. Ceci peut rendre les apprentissages de tous les jours très difficiles à réaliser. A cause de leurs besoins multi-sensoriels complexes, la plupart des enfants auront à faire à un ensemble de praticiens offrant leurs conseils sur le développement et l'éducation. Bien que très

utile, cela peut signifier que la vie est très compliquée pour l'enfant, sa famille, et ceux qui apportent de l'aide.

Construire la relation

Le rôle de l'Intervenant pour minimiser les effets du syndrome CHARGE est crucial. Les enfants porteurs du syndrome CHARGE peuvent trouver difficile de construire des relations, spécialement lorsqu'un aussi grand nombre de personnes sont impliquées. L'enfant peut avoir des comportements nécessaires pour réguler ses sens ; une utilisation réduite et déformée de sa vision et de son audition ; des difficultés de santé, et être sensible au toucher. Toutes choses qui représentent une barrière potentielle pour les apprentissages.

L'Intervenant formé construit une relation avec un enfant et travaille toujours étroitement avec lui. Il captera les tentatives de communication souvent subtiles de l'enfant et remarquera quel sens l'enfant utilise. Il interprètera aussi l'information pour l'enfant, et fera attention aux informations que l'enfant pourrait avoir manqué, pour assurer le meilleur accès aux apprentissages et au développement.



Aide au domicile



Les parents d'enfants atteints du syndrome CHARGE peuvent se sentir submergés par les conseils émanant de praticiens chevronnés et peuvent se sentir coupables s'ils n'ont pas eu la chance de mettre en application leurs suggestions pour aider au développement de leur enfant. Un Intervenant à domicile peut travailler avec les praticiens et soutenir les diverses séances de kinésithérapie, d'orthophonie, de rééducation visuelle et auditive, et les programmes d'intégration sensorielle et de portage adaptés à l'enfant.

Un Intervenant peut donner au parent le temps absolument nécessaire pour être un parent, un partenaire, et pour s'occuper de sa maison. Il peut libérer le parent pour qu'il puisse profiter de son enfant et ne soit pas obligé d'être un thérapeute à temps plein.

Aide à l'école

Les enfants porteurs du syndrome CHARGE sont susceptibles d'être intégrés dans une

structure inclusive, une école spécialisée ou ordinaire, qui n'est pas adaptée pour traiter leurs besoins multi-sensoriels. L'Intervenant peut travailler avec l'enseignant pour s'assurer que le programme est adapté et individualisé afin de permettre à l'enfant le même accès qu'à ses pairs.

Il peut apporter de l'aide dans les apprentissages individuels. Si l'enfant subit une surcharge sensorielle et a besoin d'un temps en dehors de l'agitation habituelle de la vie de classe, l'Intervenant peut le lui offrir. Il peut aussi donner le temps nécessaire à l'enfant pour explorer et découvrir l'environnement autour de lui. En se déplaçant dans le couloir, par exemple, l'Intervenant peut s'assurer que l'enfant touche, entend, sent et voit les repères pour se familiariser avec leur emplacement respectif, et ainsi augmenter son indépendance et ses compétences en orientation et mobilité.

L'Intervenant peut promouvoir les interactions avec les pairs – une partie vitale du développement social. Ceci peut aider à augmenter l'estime de soi et à limiter les comportements qui peuvent mettre l'enfant et les autres en difficulté.

Le plus important dans le rôle de l'Intervenant est de donner à l'enfant du TEMPS – le temps de traiter l'information et de formuler sa réponse. Le temps peut manquer dans les maisons et les écoles occupées.

Les observations d'un Intervenant sur l'utilisation que fait l'enfant de sa vision et de son audition peuvent être utiles pour les audiologistes, les ophtalmologistes, et les enseignants spécialisés dans la déficience sensorielle, pour fournir davantage



d'informations sur la façon dont l'enfant fonctionne dans l'environnement.

L'Intervenant en tant que Partenaire de Communication

Paul Hart (2004) déclare :

« La communication est toujours une question de partenariat, et si ceci est correct, nous nous devons de reconsidérer ce que nous voulons dire par déficit de communication. Cela ne peut pas vraiment être le problème d'une seule personne. Si une déficience existe, elle doit se trouver au niveau du partenariat, et du même coup cela devient le problème d'au moins deux personnes. »

L'Intervenant est le Partenaire de Communication de l'enfant, qui assure une communication efficace à n'importe quel moment en utilisant une approche de Communication Globale. Ceci peut impliquer l'utilisation de différents modes en réponse aux besoins changeants de l'enfant.

Un exemple :

La vision est le sens dominant de Tom et il utilise des symboles pour communiquer. Cependant, nous sommes dans l'après-midi et son nystagmus (mouvement rapide de l'œil) a augmenté. L'Intervenant peut réduire la quantité d'aides visuelles utilisées et introduire des modes plus tactiles tels qu'un objet de référence.

De nombreux enfants porteurs du syndrome CHARGE utilisent une approche tactile de la communication. Ceci aide un enfant à ne pas seulement recevoir un signe qui peut ne pas être accessible visuellement, mais aussi à comprendre l'aspect proprioceptif qui est nécessaire afin que l'enfant soit capable d'exprimer le signe.

La langue des signes qu'un enfant utilise pour s'exprimer peut ne pas être une reproduction exacte de la Langue des Signes, puisque sa perception du signe peut varier. Cela ne veut pas dire que l'enfant s'est « trompé » mais que c'est ainsi qu'il croit que le signe s'effectue. L'Intervenant interprétera les signes et s'assurera que les autres personnes qui entourent l'enfant connaissent bien l'approche individuelle de l'enfant concernant les signes.

GLOSSAIRE

Partenaire de communication : une personne qui interagit avec l'enfant pour partager ses expériences et ses émotions.

Proprioception : les informations sensorielles que nous recevons de nos articulations et de nos muscles et qui nous renseignent sur la position, le mouvement, la force et la direction nécessaires pour nos activités.

Communication globale : une approche éducative qui a pour objectif d'utiliser un certain nombre de modes de communication tels que les signes, l'oral, l'audition, les aides écrites et visuelles, qui dépendent des besoins et des capacités particulières de l'enfant.

RÉFÉRENCES

Hart, P. (2004) *Quality Communication : Maximising opportunities for people with Multi-Sensory Impairment*. Presentation at EMSEN Special Needs Regional Partnership Conference.



Henderson, P. and Killoran, J. (1995) Utah enhances services for children who are deaf-blind. *Deaf-blind Perspectives*. 3(1), pp. 3-6.

Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens

Fiche d'informations n°22

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

www.sense.org.uk



Traduction CRESAM
Mise en page CRESAM

