

# Fiche 26

# Le syndrome CHARGE

L'orthophoniste travaillant avec des enfants et  
des adolescents porteurs du syndrome CHARGE



## Factsheet 26

*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens  
Fiche d'informations n°26*

# Conseils à l'intention des professionnels de santé intervenant à domicile

STEVE ROSE, M.ED, MRCSLT, MHCP, MASLTIP,  
Chef des Services Spécialisés pour Enfants, Sense.

A cause de la grande variabilité des formes sous lesquelles le syndrome CHARGE se présente, il est improbable qu'un orthophoniste ait à lui seul les compétences suffisantes pour faire face à toutes les difficultés qui se présentent. Pour réellement maximiser la valeur thérapeutique d'une prise en charge orthophonique, une approche interdisciplinaire de la thérapie sera requise, en travaillant étroitement avec les collègues appropriés tels que les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les collègues du secteur médical et éducatif.

Dans la population des personnes atteintes du syndrome CHARGE, un orthophoniste peut avoir besoin de connaissances dans les domaines suivants de la pratique orthophonique :

- La déficience auditive
- La déficience visuelle
- Les anomalies cranio-faciales

- Les difficultés pour boire et manger (structurelles, physiques, et sensorielles)
- Le reflux gastro-œsophagien
- La paralysie faciale
- Les problèmes d'intégration sensorielle
- La trachéotomie
- Les difficultés d'apprentissage

### Les choses auxquelles il faut penser

L'orthophoniste devra identifier les aspects de diagnostic qui méritent de l'attention dans l'approche globale de la prise en charge. Dans le contexte néonatal intense, ceci nécessitera un diagnostic initial et la planification des interventions. Il y aura besoin d'une transmission coordonnée à un orthophoniste en libéral pour un soutien et des interventions réguliers.

En raison des difficultés de la prise en charge, un orthophoniste principal devrait être identifié pour s'assurer qu'une approche coordonnée des aides et de la prise en charge est bien mise en application (qu'elle vienne de n'importe



quelle structure sociale, médicale, ou tertiaire ; selon la structure de services ou de compétences la plus appropriée). L'approche nécessitera probablement de recourir à un travail collaboratif avec d'autres orthophonistes dans des services spécialisés, tels que des spécialistes de la déficience auditive, des spécialistes de l'oralité ; ou bien de se mettre en rapport avec des services spécialisés/tertiaires tels que des spécialistes du crâne et de la face, de la trachéotomie ou de l'oralité.



Il est utile pour les thérapeutes d'être clair sur leurs zones de responsabilité clinique au cours de leur prise en charge, de manière à éviter la confusion et à réduire les délais pour proposer la thérapie. Par exemple, si un enfant est vu dans un service spécialisé pour les troubles de l'oralité ou la dysphagie, il faut préciser clairement qui a la responsabilité pour faire avancer la thérapie et pour développer le programme lorsque l'enfant est aussi vu par l'orthophoniste qui exerce en libéral. Toute thérapie et toute prise en charge doit être développée de manière collaborative et tenir compte des compétences et des priorités des collègues praticiens.

Il n'y a pas deux enfants ou deux adolescents porteurs du syndrome CHARGE qui soient identiques ; la combinaison de caractéristiques, la sévérité des difficultés et l'approche pour aborder les défis signifient que chaque enfant et chaque adolescent est unique. Il est de la plus haute importance de s'assurer qu'un enfant/adolescent soit vu de manière holistique, et non comme une entité séparée lorsque différents problèmes de l'enfant sont gérés en même temps.

A cause de la nature de la Déficience Multi-Sensorielle associée au syndrome CHARGE, les enfants et les adolescents peuvent être aidés par un intervenant, un spécialiste du rôle d'accompagnant individuel, formé à travailler avec les personnes atteintes de déficiences sensorielles multiples. Lorsque ceci est le cas, cet intervenant est bien placé pour entreprendre des programmes d'orthophonie directs sous la supervision de l'orthophoniste et pour apporter un soutien conséquent dans de nombreuses situations. Ceci permet à l'orthophoniste de proposer un modèle de consultation basée sur la délivrance de services, bien qu'il puisse encore exister des aspects de la thérapie qui requièrent une intervention directe.

### L'implication parentale

Les parents ont un rôle important pour aider leurs enfants et adolescents. Les expériences des parents au cours des premiers jours peuvent être pénibles, puisqu'ils peuvent devoir faire face à de nombreux problèmes médicaux et à des besoins d'aide complexes, et ceci dans un espace de temps réduit.



La thérapie et les interventions doivent prendre en considération le contexte de la famille toute entière tout en analysant les besoins de l'enfant ou de l'adolescent, en gardant à l'esprit qu'il y a d'autres professionnels qui peuvent aussi prioriser leurs objectifs et stratégies, parallèlement à ceux de l'orthophoniste.

## Les périodes critiques de la prise en charge

Il existe des périodes critiques où les orthophonistes devront avoir un rôle actif en travaillant avec l'enfant, en aidant la famille à faire face à de nombreuses difficultés, dans ses prises de décisions et dans les étapes du développement.

Périodes critiques	
Néonatal	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aider au diagnostic et établir les interventions pendant la « période médicale » - particulièrement en cas d'identification d'une fente, d'une fistule trachéo-œsophagienne, d'une atrésie des choanes. Une prise en charge précoce des problèmes de l'oralité sera essentielle ; souvent, une sonde nasogastrique ou une sonde de gastrostomie endoscopique percutanée sont insérées.</li><li>• Période critique pour fournir de l'aide aux parents et une approche dynamique pour réduire les problèmes d'oralité potentiels d'origine sensorielle qui pourraient se développer plus tard.</li><li>• La création du lien affectif peut être un problème à cause de la « période médicale ». Les idées et les approches pour soutenir et établir le lien précoce entre les parents et leur enfant peuvent être utiles.</li></ul>
Premières années	<ul style="list-style-type: none"><li>• Soutenir le développement de la communication – le choix du mode et la progression avec l'acquisition du langage, rôle pour aider les parents à faire des choix judicieux.</li><li>• Développement des compétences alimentaires – stratégies, gestion des difficultés sensorielles.</li><li>• Aider au choix d'un programme éducatif approprié.</li></ul>
Age scolaire	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aide continue et stratégies pour faciliter le développement et l'acquisition de la communication et du langage.</li><li>• Concentration sur le développement des relations sociales.</li><li>• Identification des stratégies qui peuvent être requises pour soutenir le développement ultérieur des compétences alimentaires.</li></ul>
Passage vers l'âge adulte	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aider les adolescents à avoir leur mot à dire dans le planning de transition, en assurant un soutien adéquat pour qu'ils fassent des choix éclairés (si c'est nécessaire).</li><li>• Concentration sur le développement de l'indépendance et des relations sociales</li></ul>



Un bon travail d'équipe inclut le fait de valoriser les contributions des parents au moment d'identifier les priorités et de mettre en place ensemble des objectifs thérapeutiques appropriés.

Avec un accès à une bonne information, les parents sont capables de faire des choix éclairés. Ceci est particulièrement pertinent lorsqu'il s'agit de décisions concernant la communication, les interventions thérapeutiques, et les stratégies et approches alimentaires.

Les parents nous disent qu'ils ne veulent pas répéter sans cesse leur histoire, et des systèmes de partage d'informations ont un rôle pour minimiser cela.

### A faire

- Impliquer les familles – fournir aux familles les moyens d'accéder à l'information et aider les parents à faire des choix éclairés.
- Prendre en considération les priorités de toute l'équipe et arriver à un accord qui convienne à tous.
- Être clair sur les zones de responsabilité.
- Travailler ensemble, ce qui inclut de faire appel à des intervenants pour délivrer une aide thérapeutique dans le but d'assurer une cohérence de l'approche tout au long de la journée, et non juste pendant les séances thérapeutiques. Travailler avec les parents pour mettre en place un plan pour faciliter la

poursuite des approches à la maison autant que dans d'autres lieux.

- Voir l'enfant ou l'adolescent de manière holistique.
- Prendre des notes tout au long du développement de l'enfant – être clair sur la manière d'accéder aux services d'orthophonie et sur ce qu'il faut faire s'il y a des questions une fois que l'enfant n'est plus suivi.
- Fournir des informations sur les réseaux de soutien destinés aux parents, aux adolescents et aux professionnels travaillant auprès des personnes porteuses du syndrome CHARGE.

### A ne pas faire

- Arrêter la prise en charge sans identifier les facteurs de risque potentiels et l'action à mener s'il y avait des problèmes ou des changements.
- Paniquer si les compétences de l'enfant « stagnent » ; parfois les enfants ont besoin de mettre en veille leur développement dans un domaine afin de pouvoir se concentrer sur le développement d'un autre domaine. Par exemple, un enfant peut sembler arrêter d'utiliser sa vision, ou arrêter de progresser dans ses compétences en communication, tout en développant les compétences motrices pour apprendre à marcher, et une fois que cela est atteint, revenir à l'utilisation de la vision / ou de la communication.



*Le Pack d'Information CHARGE pour les Praticiens*

*Fiche d'informations n°26*

Créé en : Novembre 2013

Numéro de revue : Novembre 2015

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



Traduction CRESAM  
Mise en page CRESAM

