

Le syndrome CHARGE

Présentation & accompagnement

-  Coloboma - malformation de l'oeil
-  Heart defect - malformation cardiaque
-  Atrésia choanae - atrésie des choanes
-  Retarded growth - retard de croissance, problèmes hormonaux
-  Genital hypoplasia - anomalies de l'appareil uro-génital, retard pubertaire
-  Ear anomalies - anomalies de l'oreille et déficiences auditives
- + Troubles de l'odorat et atteintes vestibulaires



Variabilité des atteintes suivant les personnes



Les personnes atteintes du syndrome CHARGE ont besoin de bénéficier d'un environnement adapté à leur mode particulier d'évolution afin de pouvoir exprimer pleinement toutes leurs capacités qui sont souvent plus importantes qu'on ne le pense !

Singularités

DU SYNDROME CHARGE



Atteintes sensorielles

- Accès partiel aux informations :
 - Non perception ou mauvaise perception du message oral.
 - Non perception ou mauvaise perception du message visuel (éblouissements, champ visuel restreint, nystagmus...).
 - Troubles de l'odorat.
 - Hypo/hyper sensibilité tactile.
- Difficulté à appréhender l'environnement et les personnes, pouvant engendrer des réactions inappropriées et/ou vives.



Conseils

POUR L'ENTOURAGE

- Prendre en compte les déficiences et veiller à la bonne utilisation des compensations (prothèses, appareils...).
- Adapter les supports de communication (images, pictogrammes, dessins, langue des signes, phrases courtes...).
- S'assurer de la compréhension du message émis. Reformulation et feedback.
- Tenir compte de l'hypo/hyper sensibilité tactile.



Tâches exécutives

- Lenteur idéatoire :
 - Résolution de problèmes, raisonnements et mathématiques parfois difficiles.
 - Augmentation du délai de réponse.
- Difficultés de :
 - prise d'initiative.
 - planification et enchaînement des actions.
 - concentration et attention.



- Emettre une consigne :
 - Simple, sans information superflue.
 - Privilégier une seule tâche à la fois.
 - Structurer l'écrit. Séquencer et organiser l'énonciation (poser à l'écrit, colonne, tableau...).
 - Accorder un temps supplémentaire essentiel au traitement de l'information.
 - Relancer l'activité si besoin (stimulation légère, réamorçage...).
 - Favoriser le concret et la manipulation.
- Adapter un temps de repos après un travail.

Singularités

DU SYNDROME CHARGE



Ressentis, expression des émotions et relation aux autres



- Expression émotionnelle parfois intense ou difficilement perceptible par l'entourage. Stress, gêne, douleurs éventuelles, excitation, joie... Grande sensibilité aux stimuli internes et externes.
- Difficulté à nommer ou identifier ses propres émotions et celles des autres.
- Manque d'estime et de confiance en soi. Peu d'accès à l'humour.
- Tendance à l'isolement ou à la colère du fait de l'incompréhension mutuelle.
- Appréhension des situations de groupe. Gestion difficile de l'écoute et de l'attention (recherche constante de qui s'exprime, où est cette personne...).
- Les temps collectifs peuvent générer du stress (mouvements, bruits, lumières...).
- Complexité de l'identification aux autres (particularités physiques, retard hormonal, tonicité différente...), et réciproquement.

Conseils

POUR L'ENTOURAGE

- Tenir compte des gênes fréquentes et des émotions insoupçonnées parfois fortes.
- Repérer les signaux énonciateurs d'une incommodité (signaux corporels, expressions somatiques, rythme respiratoire, repli, rire nerveux...).
- Besoin de réassurance, de répétition : favoriser les traces stables, écrites, pour mieux anticiper les futures actions.
- Permettre l'expression des émotions sur des supports variés (écrit, dessin, collage...).
- Proposer des temps de relation duelle.
- Accorder une vigilance particulière sur les temps collectifs (repas, récréation, sorties...) pour mieux accompagner la personne.
- En groupe, veiller à signaler qui prend la parole.
- Accorder des temps de repos dans un lieu calme.
- Favoriser des temps de décharge tonique et émotionnelle (se lever, rire, sauter, se dépenser...).

Singularités

DU SYNDROME CHARGE



Troubles vestibulaires

- Difficultés pour la personne de percevoir la position de son corps dans l'espace.
- Attitudes corporelles :
 - Titube en marchant,
 - Balancement de la tête,
 - Instabilité motrice,
 - Recherche d'appuis (appui avec le dos, la tête...). Positions de confort parfois inhabituelles.
- Impact sur les déplacements (lenteur, orientation dans l'espace...).
- Instabilité motrice constante ou à l'inverse hypotonie perturbant la concentration et l'attention.



La fatigue est une donnée majeure chez les personnes atteintes du syndrome CHARGE.
Il est primordial de la prendre en compte au quotidien.

Conseils

POUR L'ENTOURAGE

- En général, s'assurer que la personne a de bons appuis avant de transmettre les informations et les consignes (appuis pieds + dos, pieds + tête...).
- Avoir un poste de travail adapté (repose pied, appui tête, accoudoirs, plan incliné...).
- Permettre à la personne de se libérer des nombreuses tensions musculaires et articulaires (dus au contrôle constant) en bougeant, en se levant de son siège.
- Prendre conscience de la complexité des déplacements. Etre patient, prévoir du temps supplémentaire et structurer les déplacements.



Plus d'informations :

CRESAM

Centre National de Ressources
Handicaps Rares - Surdicécité
 www.cresam.org

ASSOCIATION CHARGE ENFANT SOLEIL
 www.associationcharge.fr

