

Ressources sur le syndrome



À l'occasion des journées CHARGE 2024, le Cresam met à disposition un document présentant les principales ressources sur le syndrome CHARGE.

Cet état des lieux ne se veut pas exhaustif mais propose une porte d'entrée sur les ressources existantes, pour informer et accompagner les personnes concernées par ce syndrome.

Nous serions ravis que vous puissiez enrichir ces ressources avec d'autres initiatives dont vous avez connaissance, en contactant : chloe.horn@cresam.org

Association CHARGE « Enfant Soleil »

L'association CHARGE « Enfant Soleil » est née en mars 1996 de la volonté de parents de se regrouper pour, ensemble, trouver des solutions à l'éducation de leurs enfants, et les préparer à leur vie d'adultes.

Vous y trouverez des informations pratiques sur le syndrome CHARGE ainsi que les modalités pour adhérer et soutenir l'association.

<https://associationcharge.fr/>

Association ANPSA

L'ANPSA (Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles), association créée en 1978, s'adresse aux personnes sourdaveugles, à leur famille, aux professionnels travaillant avec elles et à toutes les personnes qui s'intéressent à la surdicécité.

Vous retrouverez sur ce site des informations générales sur la surdicécité et les personnes sourdaveugles, des recommandations pour vivre ensemble et une présentation des actions menées par l'association.

<https://www.anpsa.fr/>

CRESAM

Le CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité dispose de plusieurs ressources en ligne sur le syndrome CHARGE.

<https://www.cresam.org/>

Fiches d'information sur le syndrome CHARGE - Fiches Sense

Une traduction des fiches thématiques de SENSE UK sur 28 thèmes dont l'intégration sensorielle, le développement social et émotionnel...

La vocation de l'organisation SENSE est d'aider des personnes en situation de surdicécité à communiquer, à découvrir le monde et à réaliser leur potentiel.

<https://www.cresam.org/fiches-dinformations-sur-le-syndrome-charge>

Capsules vidéos (Projet CHARGE)

Dans le cadre de la collaboration avec le réseau DBI pour un livret pédagogique sur le syndrome CHARGE au niveau international, le Cresam a été sollicité pour collecter des témoignages de familles et de personnes atteintes du syndrome avec la question suivante :

« Qu'est-ce qui vous paraît important que les professionnels sachent et sachent faire pour l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome ? »

Ce travail n'a pas encore été publié, mais un certain nombre de personnes, familles concernées par le syndrome CHARGE ont réalisé des vidéos de témoignages et / ou de dialogues avec leur enfant.

A partir de ces vidéos, le Cresam travaille actuellement à la création de modules thématiques à destination des professionnels dans le cadre d'une démarche accompagnée – Projet en cours –

Checklist sur le syndrome CHARGE : supervision de la santé tout au long de la vie (de la tête aux pieds)

L'équipe du syndrome CHARGE du Canada Atlantique a élaboré une liste de contrôle récapitulative organisée par systèmes corporels et par âges pour aider les prestataires de santé dans leur approche des soins continus dispensés à ces personnes. Ces lignes directrices permettront d'améliorer les soins en prévenant les diagnostics, en permettant des conseils anticipés et en facilitant l'orientation précoce vers des interventions et des traitements.

Avec l'accord des auteurs, le Cresam en a assuré la traduction en Français.

https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/12/2021_Checklist-Syndrome-CHARGE_DOC_VF.pdf

Livret sur le syndrome de Charge

Un livret synthétique pour présenter et sensibiliser sur les aspects du syndrome et comprendre l'enfant CHARGE. Ce livret sur le syndrome de CHARGE aborde des thèmes tels que les aspects médicaux, les comportements, la motricité, les aspects cognitifs, la communication...

<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2016/03/CHARGE.pdf>

Ressources filières de santé

Filière TETECOUCO

La Filière de Santé des Malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUCO) est l'une des 23 Filières de Santé Maladies Rares, structures nationales labellisées et pilotées par le Ministère des Solidarités et de la Santé en accord avec le Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

Vous y trouverez des informations spécifiques au syndrome CHARGE, sur l'atrésie des choanes, l'aplasie d'oreille et les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) <https://www.tete-cou.fr/>

La page ci-dessous regroupe nombre d'informations et de supports consacrés au syndrome :

<https://www.tete-cou.fr/spraton/pathologies/syndrome-charge>

Des podcasts autour du syndrome CHARGE par le Professeur Véronique Abadie, Nathalie Morand et Loïc Le Minor : <https://www.tete-cou.fr/actualites/podcast-mots-de-tetes#podcastCHARGE>

Protocole National de Diagnostic et de Soins - PNDS 2023

Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) est le référentiel de bonnes pratiques médicales portant sur les maladies rares.

L'objectif du PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint du syndrome CHARGE.

A destination du médecin traitant :

https://www.has-sante.fr/icms/p_3293872/fr/syndrome-charge-synthese-du-pnds-a-destination-du-medecin-traitant

Le syndrome CHARGE : https://www.has-sante.fr/icms/p_3293873/fr/syndrome-charge-pnds

Argumentaire scientifique - références bibliographiques recherche médicale :

https://www.has-sante.fr/icms/p_3293874/fr/syndrome-charge-argumentaire

Orphanet

Orphanet est une ressource unique, rassemblant et améliorant la connaissance sur les maladies rares, afin de faciliter et perfectionner le diagnostic, le soin et le traitement des patients atteints de maladies rares.

En bas de la page sur le syndrome CHARGE se trouvent d'autres ressources et guides dont un article de synthèse qui peuvent très utiles pour vos échanges avec des personnes qui ne connaissent pas le syndrome.

<https://www.orpha.net/fr/disease/detail/138?name=syndrome%20CHARGE&mode=name>

https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Pub/Int/fr/LeSyndromeCHARGE_FR_fr_PUB_ORPHA138.pdf

Scolarisation

Les ressources ci-dessous visent à informer pour mieux scolariser les élèves malades, dans le cadre de l'école inclusive. Vous y trouverez des informations pratiques pour informer sur le syndrome CHARGE et des propositions de besoins éducatifs particuliers.

Tous à l'école

<https://www.tousalecole.fr/content/charge-syndrome>

Priorités éducatives dans le cadre du syndrome CHARGE

https://www.ohiodeafblind.com/wp-content/uploads/2022/11/CHARGEFinal_factsheetslilyFrenchrevised7.29.1975936.pdf

Checklist des besoins éducatifs pour les personnes avec un syndrome CHARGE



<https://static1.squarespace.com/static/5abb637b25bf0234905d8a95/t/5d5b89ec235d850001102130/1566280177616/Educational-Checklist-Final-Version.pdf>

Groupes Facebook syndrome CHARGE

Plusieurs pages Facebook apportent des témoignages de personnes vivant avec le syndrome CHARGE :

Association CHARGE Enfant Soleil

<https://www.facebook.com/associationcharge/>

Syndrome CHARGE la bataille de Paola

https://www.facebook.com/paola01092009/?locale=fr_FR

Syndrome C.H.A.R.G.E. France

https://www.facebook.com/groups/453407410227/?locale=fr_FR

Témoignage syndrome CHARGE

Dans ce portrait vidéo, M. Cerliani décrit son parcours en établissement spécialisé en raison de son handicap visuel, ainsi que les difficultés rencontrées plus tard dans le milieu professionnel.

Les deux parents évoquent aussi le handicap de leurs enfants, malentendants, et la façon dont ils surmontent les difficultés quotidiennes.

<https://www.youtube.com/watch?v=wrppNdnMpPM>

Ressources internationales

Réseau CHARGE Dbl



Deafblind International Dbl est LE point de connexion mondial sur les surdicécités. Son action se déploie dans différents réseaux.

Le réseau Dbl CHARGE est un réseau interdisciplinaire composé d'enseignants, d'intervenants, d'éducateurs, de thérapeutes et de médecins, entre autres dont la vocation est le partage des connaissances et des expériences dans le domaine du syndrome CHARGE.

Que vous travailliez avec des enfants ou des adultes, vous êtes invités à le rejoindre.

<https://www.deafblindinternational.org/charge-network/>

Sont également recensées les structures œuvrant sur le syndrome CHARGE dans le monde

<https://www.deafblindinternational.org/resources/>

[A titre d'exemple :](#)



Partner competencies of professionals from people with CHARGE Syndrome CHARGE (Andrea Wanka)

Cette collection d'histoires donne un aperçu unique de la façon dont les personnes atteintes du syndrome CHARGE du monde entier vivent leur vie et sur la perspective des professionnels qui ont appris à les connaître. Cette brochure a été créée par les membres du réseau CHARGE de Deafblind International (Dbi).

https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2019/09/You-taught-me-HP-Version-Englisch_compressed-1.pdf



Using social stories with individuals with CHARGE syndrome (Gail Deuce)

Les histoires sociales sont de puissants outils conçus pour guider, soutenir et structurer. Développées par Carol Gray, ces interventions narratives offrent un moyen structuré de communiquer des informations et de favoriser la compréhension d'une manière claire et accessible.

<https://www.youtube.com/watch?v=OZGnqG9MkF0>



Self-Regulation of Emotion in CHARGE Syndrome (Benjamin Kennert , Maria Ramirez , Timothy S. Hartshorne , Gail Deuce , Jude Nicholas)

L'autorégulation des émotions est un processus qui implique l'analyse, le contrôle, la modification ou la prévention de l'expression et des expériences émotionnelles qui s'adaptent à une situation donnée. Il est souvent difficile pour les enfants souffrant de handicaps graves, y compris CHARGE, de développer des capacités d'autorégulation, et les crises émotionnelles difficiles sont fréquentes.

https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/Self_Regulation-of-Emotion-in-CHARGE-Syndrome.pdf

Réseau Communication



Dans le cadre de son Réseau Communication, des Webinaires pour les familles sont organisés. La série de webinaires s'adresse aux membres de la famille d'enfants et d'adultes nés avec une double déficience sensorielle ou ayant un langage limité (parole ou signes) qui souhaitent développer leurs propres compétences en communication et celles de la personne en situation de surdicécité.

Le Cresam en assure la traduction en Français. Pour plus d'information :

<https://www.cresam.org/5e-webinaire-pour-les-familles-denfants-et-dadultes-nes-avec-une-double-deficience-sensorielle-une-serie-de-webinaires-organisees-par-dbi>

Lien vers les webinaires de novembre 2022 et d'avril 2024 sont ici :

<https://www.deafblindinternational.org/category/cn-webinars/>

Re-CHARGE : Voices about living with CHARGE syndrome



Avec un soutien approprié, les personnes atteintes du syndrome CHARGE peuvent surmonter non seulement les défis médicaux, mais également divers autres obstacles, et mener une vie épanouie. Cette publication présente, à travers des études de cas et des entretiens, la vie quotidienne, les défis et les réalisations de personnes vivant avec le syndrome CHARGE, en soulignant l'importance de la compréhension et du soutien de leur communauté.

<https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2024/03/Re-CHARGE.pdf>

MOOC Australasia



L'association CHARGE SYNDROME AUSTRALASIA propose une formation en ligne ouverte à tous. Ce format d'apprentissage en ligne permet d'accéder au savoir délivré par les plus grands spécialistes du syndrome CHARGE (en GB)

<https://understandingchargesyndrome.org/>

Laboratoires de recherche



Tim HARTSHORNE

Laboratoire de recherche du Michigan dirigé par Tim Hartshorne qui coordonne une recherche sur le comportement dans le syndrome CHARGE afin d'établir un phénotype comportemental.

Vous y trouverez la fiche du phénotype comportemental ainsi que les publications du laboratoire consacrées à ce syndrome.

<https://www.cmich.edu/academics/colleges/liberal-arts-social-sciences/departments/psychology/psychology-centers-clinics-research-labs/charge-lab/research>



Dr Kim BLAKE

Professeur de pédiatrie à l'université Dalhousie, en Nouvelle-Écosse, au Canada. Elle mène des recherches sur le syndrome CHARGE depuis 35 ans et a publié de nombreux articles, notamment un tableau sur la supervision de la santé tout au long de la vie.

<https://www.drkimblake.com/study/melbourne-conference/guidelines-in-charge-syndrome/>

Pour une version en Français de ce tableau : https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/12/2021_Checklist-Syndrome-CHARGE_DOC_VF.pdf