



JOURNÉES DE RENCONTRES ET DE FORMATION  
SYNDROME CHARGE

Poitiers, 10-12 octobre 2024

## QUESTIONS WOOCAP POUR INTERVENANTS

Des questions posées sur le woocap lors des Journées CHARGE sous restées sans réponse.  
Une partie des questions ne pouvait faire l'objet de réponses brèves par écrit, les intervenants vous invitent à les contacter directement si besoin comme le professeur Abadie :  
Pr Véronique Abadie Service de Pédiatrie Générale et Maladies Infectieuses  
CRM SPRATON "Sd de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux"  
Hôpital Universitaire Necker  
Groupe Hospitalier AHPH.Centre-Université Paris Cité  
Secrétariat : 0171196321

### Des réponses à vos questions

- Sur le plan ORL, que faire contre les otites séreuses, chroniques ? Traitement, fréquence consultations, autre ?

#### Réponse du Docteur Parodi

Question à voir avec votre orl, les otites séreuses peuvent nécessiter de mettre des aérateurs trans-tympaniques (autrement appelé yoyo ou drain). Les problèmes d'otite séreuse ont tendance à régresser spontanément plus tardivement pour les enfants CHARGE.

La fréquence des consultations est à déterminer en fonction de la présence ou pas de cette otite séreuse. S'il n'y en a pas ou plus, pas de suivi forcément nécessaire.

- Est-ce que le goût est préservé si absence de bulbes olfactifs ?

#### Réponse du Docteur Parodi

Le goût est très altéré par l'absence d'odorat, mais les sensations gustatives sucré/salé/acide... ne devraient pas être perturbées.

L'atteinte olfactive est probablement un peu variable d'un enfant à un autre.

- Bonjour je suis la maman de Camille 8 ans. J'aurai aimé savoir s'il était possible de savoir si elle a ses bulbes olfactifs ou non afin de savoir si elle sera prédisposée ou non à la puberté ? Et à partir de quel âge je pourrai le savoir ? Merci d'avance pour votre réponse

#### Réponse du Docteur Parodi

L'IRM cérébrale vous permettra de répondre à cette question, à la recherche de bulbes olfactifs. Cette IRM est possible dès l'âge de 6 à 12 mois.

- **Proposition de conseil pour la maman de Mathis** : Avez-vous des balles planètes pour le petit Mathis svp ? (Cela pourrait peut-être aider à ce qu'il machouille moins ses vêtements)

#### Réponse la maman de Mathis

« Bonjour, Mathis machouille des bracelets plastiques ; il a plein de balles planètes molles et il joue avec 😊)) il ne les met pas en bouche car c'est précieux pour lui. Je trouve la démarche très sympa pour Mathis et j'en remercie chaleureusement la personne qui a eu l'initiative ».

- Nous sommes une famille avec un enfant qui a du mal à se déplacer. Nous avons été placés à l'étage du logement Paris alors que les intervenants médecins étaient en bas. N'aurait-ce pas été plus simple d'inverser ?

#### Réponse du CRESAM

Bonjour, nous comprenons très bien votre interrogation. Cependant, les chambres du rez-de-chaussée sont dotées d'un lit simple donc inadaptées pour les familles. En vous remerciant pour votre compréhension.

- Ma question concerne les filles ayant le syndrome Charge : on entend toujours, les troubles du comportement arrivent à l'adolescence, ce qui donne une idée de fatalité à l'affaire. Or dans le cas de ma fille (peut être aussi pour d'autres) elle avait un déficit d'hormone (non traité), de plus on lui a fait un âge osseux à 18 ans qui indiquait plutôt 12-13 ans et elle n'avait aucun signe de développement de sein. Donc comment relier ses troubles du comportement à "l'adolescence"? Ne faudrait-il pas chercher une piste plutôt du côté prise en charge inadaptée ?"  
" Une maison d'édition "mes mains en or" propose des livres adaptés en différentes matières, supports etc. Notamment sur la thématique de la vie affective et sexuelle

**Réponse CRESAM** : La référence *mes mains en or* sur la puberté, et les règles est ici

- en version braille : <https://mesmainsenor.com/produit/tout-sur-les-regles-braille/>
- en gros caractères : <https://mesmainsenor.com/produit/tout-sur-les-regles-gros-caracteres/>
- le kit : <https://mesmainsenor.com/produit/kit-mes-regles/>

#### Complément de réponse CRESAM

Voilà leur catalogue de livres adaptés (tous genres) : <https://mesmainsenor.com/livres-tactiles/>

#### Complément + CRESAM : BIBLIOGRAPHIE SUR LA PUBERTE

##### Tout sur les règles / Anna Ro

- Un livre sur les règles en gros caractères que vous pouvez feuilleter ici <https://mesmainsenor.com/produit/tout-sur-les-regles-gros-caracteres/>
- Ici vous pouvez feuilleter le sommaire de la version originale, si vous souhaitez voir le contenu du livre <https://assets.edenlivres.fr/medias/f5/187150a6900d1178d427f857e8091aa5bb9543.pdf>
- Ce livre existe aussi en version braille : <https://mesmainsenor.com/produit/tout-sur-les-regles-braille/> (son coût est de 80€, si nous l'achetons au CRESAM - nous le saurons dans un mois - nous pourrions vous le prêter).

##### Qu'arrive-t-il à Elsa ? Un livre sur la puberté pour les filles et les jeunes femmes / Kate Reynolds

<https://www.decitre.fr/livres/qu-arrive-t-il-a-elsa-un-livre-sur-la-puberte-pour-les-filles-et-les-jeunes-femmes-avec-autisme-et-troubles-assimiles-9782917150337.html>

Ce livre est illustré de façon attractive, avec des images claires, anatomiques et simples, un texte sans ambiguïté, pour traiter de la puberté chez les filles. Il existe le même pour les garçons. Ce livre appartient à une collection de livres pour personnes avec autisme ou troubles assimilés, la mise en page est adaptée.

### **Je change dans mon corps. La puberté / BD Santé**

Une fiche en FALC (Facile à lire et à comprendre) disponible ici : [https://www.halte-pouce.fr/uploads/documents/2\\_\\_la-puberte-je-change-dans-mon-corps\\_Array.pdf](https://www.halte-pouce.fr/uploads/documents/2__la-puberte-je-change-dans-mon-corps_Array.pdf)

Si vous souhaitez la recevoir en papier par la poste, nous pouvons vous l'envoyer.

### **Je change dans ma tête. La puberté / BD Santé**

Une fiche en FALC (Facile à lire et à comprendre) disponible ici : [https://www.halte-pouce.fr/uploads/documents/1\\_la-puberte-je-change-dans-ma-tete\\_Array.pdf](https://www.halte-pouce.fr/uploads/documents/1_la-puberte-je-change-dans-ma-tete_Array.pdf)

Si vous souhaitez la recevoir en papier par la poste, nous pouvons vous l'envoyer.

**Plus largement, si vous souhaitez informer votre fille sur les RDV médicaux qu'elle peut avoir :** Le site de BD Santé propose d'autres fiches en FALC <https://santebd.org/les-fiches-santebd>

### **Le petit guide ado : mes règles / Laetitia Castillan**

Un livret pour accompagner les jeunes dans la découverte de leurs corps et plus particulièrement des règles. À destination des jeunes déficients visuels pour découvrir ou approfondir ses connaissances sur les règles et les protections périodiques.

Ce Guide est disponible gratuitement en ligne, il vous suffit de cliquer sur "télécharger" et de laisser votre email. <https://popaia.fr/support-numerique-le-p-tit-guide-ado-les-regles-d339692d>

Si vous souhaitez la recevoir en papier par la poste, nous pouvons vous l'envoyer.

### **Ton corps, un trésor ! Guide pour comprendre les changements de la puberté / Cécile Frémont-de Willencourt**

Un livre sur la puberté. Il n'est pas en gros caractères, mais le texte est présenté clairement et la mise en page est épurée. Vous pouvez le feuilleter en cliquant en bas de la couverture.

<https://www.mameeditions.com/9782728932023-ton-corps-un-tresor-guide-pour-comprendre-les-changements-de-la-puberte.html>

### **Questions d'ado : amour et sexualité / On s'exprime et Santé publique France**

Une brochure disponible en PDF ici : [file:///C:/Users/chlo/Desktop/711989\\_spf00005191.pdf](file:///C:/Users/chlo/Desktop/711989_spf00005191.pdf)

Elle aborde surtout le thème de l'amour et de la sexualité.

Il y a des QRcodes et des liens intéressants à suivre au long des pages.

Le site On s'exprime aborde largement la question de puberté, vous pouvez y trouver des infos, des articles, des tuto, des vidéos, des réponses. Les contenus sont majoritairement accessibles pour les jeunes non-voyants : <https://www.onsexprime.fr/les-corps-et-leurs-changements>

### **Sexotuto (vidéo) / Lumni**

**Cette vidéo ludique, indique de façon claire, simple et drôle, tout ce qu'il faut savoir sur les règles.**

<https://www.lumni.fr/video/les-regles#containerType=program&containerSlug=sexotuto>

### **Emission La maison des maternelles / Francetv.fr**

Anna Roy, sage-femme, présente les idées reçues sur les règles et ce qu'il faut savoir sur elles dans l'émission « La maison des maternelles »

> Les protections hygiéniques

> Bon à savoir sur les règles !

> 5 idées reçues sur les règles

<https://www.france.tv/france-2/la-maison-des-maternelles/5511318-5-idees-recues-sur-les-regles.html>

### **Le grand livre de la puberté / Catherine Solano**

Un livre très complet sur la puberté. Il n'est pas accessible, mais vous pouvez le lire pour répondre aux questions de Maud, car ici la puberté est traitée sous toutes ses formes ! Entre les changements

physiques et émotionnels, l'autrice ne perd pas de vue (pages 262 à 302) les règles et les pertes blanches, avec les notions d'hygiène, de douleurs, sans oublier les protections, l'endométriose, le syndrome du choc toxique, etc.

Vous pouvez le feuilleter ici : <https://www.decitre.fr/livres/le-grand-livre-de-la-puberte-9782221240458.html>

### **Les règles... quelle aventure ! / Élise Thiébaud**

À destination des préadolescentes, ce livre initie une réflexion féministe et positive sur les règles, avec humour et de solides références culturelles, mythologiques et médicales.

Vous pouvez télécharger le livre et écouter un extrait audio : <https://eole.avh.asso.fr/les-r%C3%A8gles-quelle-aventure>

- Question Pourrait-on avoir les références de la BD australienne « pourquoi est-ce que je suis moi »

### **Réponse du CRESAM**

Voilà les références pour le livre WHY I AM ME ? ABOUT CHARGE SYNDROME

[https://doc.handicapsrares.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=14881](https://doc.handicapsrares.fr/index.php?lvl=notice_display&id=14881). Nous en avons également 1 exemplaire au CRESAM. Un prêt est possible, vous pouvez garder le document 1 ou 2 mois avant de nous le renvoyer. Merci