



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Sensibilisation au syndrome C.H.A.R.G.E.

(destinée aux professionnels et aux familles)

Cette rencontre s'est déroulée le **mercredi 13 février 2019, de 9h30 à 12h30**

Au Centre PHILIAE / DOTTIN (ASEI), entrée par le 5 bis rue du bac, 31520 Ramonville Saint-Agne

Objectifs et participants

Cette session d'information, animée par le Centre National de Ressources CRESAM et l'Equipe Relais Handicaps Rares a porté sur :

- La présentation du CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares dédié aux surdicécités
- La présentation du dispositif Handicaps Rares et de l'Equipe Relais en Midi-Pyrénées
- La présentation de l'association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil
- La présentation du syndrome C.H.A.R.G.E, des différentes atteintes possibles sur un nombre important d'organes, de l'hétérogénéité des conséquences et répercussions
- L'approfondissement notamment autour des questions de l'intégration sensorielle, de la communication, des atteintes vestibulaires...
- L'apport d'éléments de compréhension spécifique concernant les comportements des personnes atteintes du syndrome C.H.A.R.G.E.

Une quarantaine de professionnels issus des secteurs médicaux, sanitaires, médico-sociaux et sociaux étaient présents à cette présentation. Un couple d'aidants familiaux était également présent.



Contenu

Cette demi-journée était destinée aux professionnels de la région accompagnant des personnes atteintes du syndrome C.H.A.R.G.E (ou préparant leur accueil) et pouvant ici bénéficier d'un premier niveau d'information et de compréhension des différentes surdicécités, d'un repérage des outils, des pratiques professionnelles et des ressources mobilisables tant au niveau régional que national.

La matinée a démarré par la présentation du Centre Philiae par Mme Valérie MARC, directrice.

L'Equipe Relais Handicaps Rares a ensuite fait une succincte présentation de leur service et ont pu présenter l'Association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil. Association nationale qui regroupe des parents pour échanger, s'entraider et promouvoir des solutions à l'accompagnement et l'éducation des personnes concernées : accueil et soutien des familles, notamment à l'annonce du diagnostic, organisation de manifestations et d'échanges, information et communication autour du syndrome. Site : www.associationcharge.fr / Contact : assocharge@gmail.com

Guillaume FERRON (conseiller référent du CRESAM) a ensuite présenté le syndrome, ses déclinaisons et les besoins spécifiques d'adaptation de l'environnement et de l'accompagnement qu'il requiert.

La présence du CRESAM, a également pu permettre une journée d'observation sur site avec les professionnels du Centre Philiae / Paul Dottin autour d'une situation complexe liée au syndrome C.H.A.R.G.E. : ceci, afin de poser une réflexion partagée.

Quelques enseignements

Le syndrome C.H.A.R.G.E est une maladie génétique rare qui affecte de multiples manières le développement des enfants : atteintes sensorielles (malformation de l'œil, anomalies de l'oreille et déficiences auditives), troubles de l'odorat, atteintes vestibulaires, malformation cardiaque, retard de croissance, troubles de l'alimentation, hypo/hyper sensibilité tactile, atrésie des choanes, anomalies de l'appareil uro-génital...

Chaque situation est particulière et nécessite d'adapter spécifiquement les modalités de communication, de gestion du temps, des émotions et des relations aux autres. Il s'agit également d'assurer le repérage des signes énonciateurs d'une incommodité, de proposer des temps d'apaisement et de relation duelle, de favoriser des temps de décharge tonique et émotionnelle.

Les troubles vestibulaires, qui se traduisent par des attitudes corporelles caractéristiques (notamment pour la recherche d'appuis et de positions de confort) et perturbent la concentration et l'attention, doivent aussi amener à prendre conscience de la complexité des déplacements et des besoins pour atténuer les tensions musculaires et articulaires.

Pour de plus amples informations, des supports sont disponibles sur le site du CRESAM :

Site : www.cresam.org/publications/livrets-ushe-et-charge

Pistes à poursuivre

Sur la base de ce premier panorama de définitions et d'outils, le CRESAM (niveau national) et L'Equipe Relais Handicaps Rares (niveau local) envisagent de proposer aux professionnels de participer à des groupes échanges autour de la surdicécité.