

### Demi-journée de sensibilisation au syndrome C.H.A.R.G.E

L'EMIHP (Equipe Mobile d'Intervention Handicap Psychique), est venue en soutien de l'équipe de la MAS L'Oustalet (Association Marie-Louise) qui accueille un adulte présentant un syndrome C.H.A.R.G.E. avec des comportements parfois violents mettant les professionnels en difficulté et en questionnement. Compte tenu de l'intrication des troubles sur les plans psychique et sensoriel, l'Equipe Relais s'est associée à l'EMIHP pour contribuer à l'évaluation et la réflexion. Nous avons alors fait appel au CRESAM (Centre National de Ressources sur la surdicécité) qui, de surcroit, était déjà intervenu auprès de cette personne 20 ans auparavant.

Une sensibilisation de l'équipe au syndrome C.H.A.R.G.E apparaissait alors indispensable, et nous avons proposé d'ouvrir cette sensibilisation à d'autres personnes concernées et intéressées de la région, permettant ainsi à celles-ci de se rencontrer et d'échanger, de comprendre toute la complexité de ces situations et des besoins particuliers d'accompagnement.

L'Association Marie-Louise (désormais une Fondation) a accueilli cette manifestation le 21 mars 2018 à la MAS de Gratentour et nous les remercions vivement pour la convivialité et l'organisation. Etaient présents des professionnels d'établissements pour enfants (IME Montaudran, IME Moussaron, CSDA Bon Sauveur, IJA, CIVAL Lestrade, Sessad CAP 65, SSR Bousquairol), l'Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds, la MDPH 31 ainsi que des familles et l'association Charge Enfant Soleil.



#### **Quelques enseignements de cette journée :**

*Vanessa CORDIER (représentante régionale de l'association Charge Enfant Soleil) a d'abord présenté l'histoire et les objectifs de cette 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](http://www.associationcharge.fr) . Contact : [assocharge@gmail.com](mailto: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.*

*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](http://www.cresam.org/publications/livrets-ushe-et-charge)