



Syndrome CHARGE

Ressources:



Diagnostic récent



Obtenir de l'assistance /
Fondation CHARGE



Trouver votre état
Projet Deaf-Blind



Considérations en
matière d'audiologie
pour CHARGE

- Le syndrome CHARGE est un syndrome génétique reconnaissable, le plus souvent causé par des mutations du gène CHD7. Il n'y a pas de lien avec le sexe, l'origine, la nationalité, la religion, le statut socio-économique ou l'exposition prénatale.
 - Il survient dans environ 1 cas sur 10 000 naissances.
- **Les caractéristiques distinctives** : La plupart des personnes atteintes du syndrome CHARGE présentent :
 - un colobome : un trou ou un tissu manquant dans l'un ou les deux yeux à la naissance.
 - une atrésie des choanes : elle se produit lorsque les voies nasales sont obstruées par un tissu ou un os anormal à la naissance.
 - des anomalies de l'oreille : malformation de l'oreille interne, de l'oreille moyenne et/ou de l'oreille externe pouvant entraîner une perte d'audition.
 - et/ou d'autres malformations congénitales :
<https://www.chargesyndrome.org/overview/signs-symptoms/>
- **Défis courants** : difficultés d'audition, de vision et d'équilibre. Il en résulte un retard dans le développement moteur et la communication.
- **Diagnostic de surdité** : la plupart des enfants atteints de CHARGE seront considérés comme sourds et aveugles, même si la plupart d'entre eux conservent une audition et/ou une vision utilisable. Les enfants sont considérés comme sourdaveugles (et éligibles aux services de sourdaveugle) lorsque la combinaison de leur perte auditive et visuelle entraîne des besoins de communication et d'autres besoins de développement et d'éducation si graves qu'ils nécessitent des adaptations significatives et uniques dans leurs programmes éducatifs.
- **Équipe médicale élargie** : le syndrome CHARGE est une maladie complexe, mais chaque enfant est unique et doit être traité comme tel. Votre équipe médicale comprendra probablement de nombreux médecins. La prise en charge, la coordination et la bonne tenue des dossiers seront essentielles au fur et à mesure que votre enfant se développera.
 - Il est important de connaître les problèmes médicaux associés au syndrome CHARGE et de partager ces informations avec l'équipe médicale de votre enfant. N'ayez pas peur de poser des questions.
- **Détermination** : Malgré ces défis très difficiles à relever, les enfants atteints du syndrome CHARGE dépassent souvent de loin leurs attentes sur le plan médical, physique, éducatif et social. La détermination et la force de caractère dont font preuve ces enfants sont des caractéristiques souvent négligées.
- **Ressources** : Chaque État dispose d'un projet pour les sourds-aveugles (DBP) qui fournit des services de la naissance à 21 ans.
 - Le DBP de l'IL fournit une assistance technique, des informations et une formation pour répondre aux besoins des enfants sourds et aveugles en matière d'intervention précoce, d'éducation spéciale, de services connexes et de services de transition.

05.2024 CHARGE French