

## **7<sup>ème</sup> Conférence Internationale autour du Syndrome de Charge Du 22 au 24 juillet 2005, Miami Beach, Floride, USA**

### **VENDREDI 22 JUILLET 2005 – LE MATIN**

C'est au Wyndham Resort, un énorme hôtel situé sur la plage de Miami Beach, que se tint cette 7<sup>ème</sup> conférence internationale organisée par la Charge Syndrome Foundation, association américaine des parents d'enfants charge. **125** de ces enfants étaient présents, ainsi qu'environ **350** adultes. Plus de **30** intervenants étaient prévus.

Les enfants étaient constamment encadrés par une équipe d'animateurs professionnels.

Une délégation importante de l'association Charge Syndrome Canada figurait parmi les invités, de même qu'une équipe du CESSA de Poitiers accompagnée par Jacques Souriau, directeur du CRESAM. Parmi les inscrits, on comptait également une famille de l'association anglaise Charge Family Support Group ainsi qu'un parent de l'association Charge Belgique.

Chaque participant reçut une farde volumineuse contenant l'intégralité des allocutions.

### **LES PROGRES GENETIQUES**

La conférence débuta d'emblée dans la salle principale par l'intervention attendue de la généticienne hollandaise Conny van Ravenswaaij, qui nous exposa les progrès récents effectués par son équipe du Centre médical universitaire de Nijmegen. Elle nous expliqua que le syndrome de charge était provoqué par un **gène défectueux**, nommé le **CHD7**. Ce gène, présent tant chez les humains que chez les animaux, intervient dans le développement du cœur, des yeux et des canaux semi-circulaires. La défectuosité de ce gène chez l'embryon provoque le syndrome. Cette mutation du gène **CDH7** a été observée sur 65% des enfants étudiés. Dans la majorité des cas, il s'agit d'un accident, mais exceptionnellement un nombre très réduit de parents présentaient les caractéristiques génétiques du syndrome, toutefois sans l'avoir développé. Le professeur Conny van Ravenswaaij évoqua alors un test de détection, important à effectuer chez les parents dans le cas d'une altération du gène **CDH7** observée chez l'enfant. Si les parents présentent la mutation, alors le risque de récurrence du syndrome chez un enfant suivant atteint théoriquement 50%. S'ils ne présentent aucune mutation, le risque de récurrence s'élève à environ 2%. Le professeur expliqua que ce test génétique pouvait être demandé auprès de son université ou auprès de GeneDx (une société américaine).

Pour conclure Conny van Ravenswaaij signala que d'autres gènes défectueux pourraient causer le syndrome et que ses recherches s'approfondiraient.

### **BELINDA**

La matinée se poursuivit avec l'allocution de Belinda Arnell, une jeune adulte charge venue d'Australie. Malvoyante, Belinda est une personne très volontaire, d'une énergie débordante. Elle nous retraça l'histoire de sa vie et de ses combats dans un récit plein d'humour... fréquemment interrompu par les rires de l'assistance. Elle nous parla de ses **études** et de son **travail** dans un service juridique. Elle nous donna une formidable leçon de courage et d'espoir.

### **VENDREDI 22 JUILLET 2005 – L'APRÈS-MIDI**

Dès lors la conférence se déroula dans les différentes salles, avec 4 interventions simultanées.

#### **LA « ORAL-MOTOR SPEECH THERAPY »**

L'orthophoniste Sara Rosenfeld-Johnson nous décrit sa propre méthode, la « Oral-Motor Speech Therapy », fruit de 30 années d'expérience. Elle nous rappela d'abord les différents déficits des enfants charge : hypotonicité ; pertes auditives et visuelles ; altération du goût, de l'odorat et du toucher... Elle insista sur la faiblesse de la mâchoire, les mouvements limités de la langue et la fermeture incomplète des lèvres. Mme Rosenfeld-Johnson nous expliqua que le premier but de sa méthode était d'amener l'enfant à mieux se nourrir. Car les muscles que l'enfant utilise pour avaler de

la nourriture sont les mêmes que ceux qu'il utilise pour émettre des sons. Elle démontra qu'il importait d'établir une relation de **confiance** avec l'enfant pour l'amener à accepter des aliments en bouche. Elle détailla différentes stratégies destinées à renforcer les muscles de la mâchoire ainsi que les mouvements des lèvres et de la langue : boire avec une paille, chiquer. L'orthophoniste nous montra des outils de travail, disponibles auprès de la société Talk Tools : petits blocs et tubes à mâcher, sifflets, modèles de pailles...

#### LA SANTÉ ÉMOTIONNELLE

David Brown, du California Deafblind Services, grand spécialiste de l'éducation des enfants sourds aveugles, nous parla de la « santé émotionnelle », clé d'une éducation et d'un développement réussi chez les enfants charge. Il nous rappela que ces enfants étaient des « polyhandicapés sensoriels », que tous les sens étaient touchés. A cela il fallait encore ajouter des difficultés pour respirer, avaler, boire, manger, digérer et réguler la température du corps. David Brown précisa que les enfants charge étaient confrontés à des défis colossaux dans chacun de leurs gestes quotidiens. Ces difficultés deviennent une source **permanente** de stress, tant pour les enfants que pour les parents. Mr Brown démontra que les schémas traditionnels et « normaux » d'éducation devaient être remis en cause et adaptés de façon réaliste. Il nous aida à décoder les comportements caractéristiques que les enfants mettent en place pour « gérer » leurs handicaps. Souvent, ces comportements, au lieu d'être supprimés doivent être **utilisés** pour développer les compétences.

#### LA DÉFICIENCE VISUELLE D'ORIGINE CORTICALE

Ann Gloin (éducatrice canadienne spécialisée dans le domaine de la surdicécité) et Kim Lauger (de l'Arizona Deafblind Project) mirent en évidence le CVI (« Cortical Visual Impairment »), ou « Déficience visuelle d'origine corticale ». Il s'agit d'un trouble neurovisuel causé par un dommage des voies visuelles cérébrales. Il se traduit par l'impossibilité du cerveau à décoder les informations reçues. C'est une déficience difficile à diagnostiquer car les enfants charge souffrent déjà de déficience visuelle à cause des colobomes. Mais nous reçûmes un exposé détaillé sur les signes et les symptômes annonciateurs, ainsi que sur les interventions appropriées. Kim Lauger nous raconta le cas de Dylan, un petit garçon sévèrement atteint mais qui, au bout de 2 ans de traitement, parvint à construire sa vision de façon très **significative**.

#### UNE LEÇON DE COMMUNICATION

Un point fort de cette conférence fut l'exposé de Jacques Souriau, directeur du CRESAM et spécialiste émérite de la communication avec les sourds-aveugles. Il nous projeta un film réalisé durant les journées Charge de Poitiers en septembre 2004. Lors d'un concert de percussion africaine, les enfants charge entrèrent littéralement « en communication », entre eux et aussi avec les musiciens, danseurs et danseuses. Un moment magique, d'une intensité **bouleversante**, qu'il décortiqua et commenta pour nous, tout en le plaçant en perspective avec notamment les travaux du professeur André Bullinger. La vision de ce film nous prouva que dans un environnement approprié les enfants utilisent au mieux leurs ressources, souvent sous-évaluées.

Pendant ce temps, d'autres exposés se déroulaient, entre autres sur le rôle des grands-parents auprès des enfants charge. Un autre thème important fut celui de la « nouvelle famille » à reconstruire après la naissance d'un enfant charge. Durant plus de 4 heures, plusieurs experts de ce syndrome (dont la généticienne Meg Hefner et le docteur Kim Blake) commentèrent des vidéos sur des cas concrets, répondirent à toutes les questions des participants et animèrent les discussions de groupe.

#### **SAMEDI 23 JUILLET 2005 – LE MATIN**

##### BELINDA, CHANTELLE, CHRISTINE, CHIP & PHILIP

Le lendemain, la conférence démarra dans la salle principale par une rencontre avec 5 jeunes adultes charge, dont Belinda Arnell que nous avons écoutée la veille. Tout d'abord la canadienne Chantelle McLaren nous relata son histoire. Un récit parfois déchirant (décès de sa mère puis de sa grand-mère, cruauté de ses condisciples à l'école), mais traversé par beaucoup d'humour et de malice. Christine

Nieder, venue de la Colombie britannique, lui succéda. Puis vint le tour de Chip Dixon, un jeune californien de 26 ans qui utilisait la langue des signes. Ce garçon très attachant nous exprima son amour des animaux et nous parla de son travail dans un refuge. Cet échange se conclut par l'intervention de Philip Wismer, un adolescent s'exprimant lui aussi par signes. Il nous démontra ses talents d'humoriste en nous racontant **d'excellentes blagues** !

Pendant ce temps dans une autre salle se déroulait un atelier ludique sur la fratrie, ouvert à 15 enfants âgés de 8 à 13 ans, dont le frère ou la sœur souffre du syndrome.

## **SAMEDI 23 JUILLET 2005 – L'APRÈS-MIDI**

### **LA RÉSILIENCE**

Après la pause-déjeuner, l'après-midi commença par l'exposé de Timothy Hartshorne, professeur de psychologie à l'université du Michigan et père de Jacob, adolescent charge âgé de 16 ans. Mr Timothy Hartshorne est un des principaux experts du syndrome. Depuis la naissance de son fils en 1989 il s'est impliqué dans des dizaines de conférences et a publié de nombreux articles. Ici il aborda le thème de la résilience : comment « intégrer » la naissance d'un enfant charge dans la cellule familiale, **surmonter** les obstacles dressés par les handicaps (manque d'informations, manque de soutiens « pratiques », manque de professionnels expérimentés et de structures adaptées...), se projeter dans le futur.

### **UNE AUTRE LEÇON DE COMMUNICATION**

Puis les docteurs hollandais Jan van Dijk et Arno de Kort nous présentèrent leur cd rom sur le syndrome de charge, où ils traitent les problèmes du comportement, de la communication et de la scolarité. Jan van Dijk évoqua son travail avec des institutions russes et roumaines, où certains enfants vivaient des situations extrêmement pénibles. Il insista sur la nécessité d'adopter une démarche **pertinente** pour chaque enfant. Il illustra son propos avec des petits films montrant des enfants très perturbés ou agressifs. Au bout de quelques mois, des méthodes de communication adaptées permettent d'observer des évolutions importantes.

### **RETARDS PUBERTAIRES ET OSTÉOPOROSE**

Pendant ce temps, Kim Blake, pédiatre canadienne, développa le thème de la puberté et de la croissance chez les adolescents charge. Elle expliqua les résultats d'une étude de deux ans menée sur une population d'adultes et d'enfants charge, parmi laquelle elle observa des retards pubertaires et des problèmes d'ostéoporose. L'ostéoporose est une maladie qui se caractérise par une détérioration des os et une augmentation du risque de fractures. Le retard ou l'absence de puberté exerce un impact négatif sur l'acquisition de la masse osseuse. D'autres facteurs négatifs sont à prendre en compte : le manque d'activité physique ainsi que le manque de calcium et de vitamine D dans l'alimentation. Les adultes et adolescents charge se plaignent donc de douleurs articulaires (genoux, hanches...), ils souffrent de scoliose et de tassements des vertèbres. Le docteur Blake indiqua des **pistes à suivre** pour diminuer le risque d'ostéoporose. D'abord une alimentation contenant des doses précises de calcium (produits laitiers...) et de vitamine D (sardine, hareng, maquereau, espadon...), ainsi qu'un suivi endocrinologique strict et des traitements hormonaux.

## **SAMEDI 23 JUILLET 2005 – LA SOIRÉE**

La soirée fut consacrée à une fête, agrémentée d'un grand buffet, d'une fancy fair et d'une tombola. Le célèbre Mickey Mouse figurait au nombre des invités, et son apparition au milieu de tous les enfants provoqua une **explosion de liesse** digne du Carnaval de Rio.

## **DIMANCHE 24 JUILLET 2005 – LA MATINÉE**

Le dimanche 24 juillet débuta par un échange public entre les intervenants et les parents, qui posèrent de nombreuses questions.

Puis vint le moment des remises de prix. Timothy Hartshorne fut acclamé dans un tonnerre d'applaudissements. Ensuite, David Brown fut honoré pour son travail **remarquable**.

Cet événement très réussi se termina par l'annonce de la conférence suivante, en 2007, sur la côte Est, peut-être à Seattle.

PATRICK LEHANCE  
ASSOCIATION CHARGE Belgique ASBL