

Priorités éducatives dans le cadre du syndrome CHARGE

Le syndrome CHARGE est un syndrome génétique rare, qui touche souvent les cinq sens (vue, ouïe, odorat, goût, toucher) ainsi que la proprioception et le système vestibulaire. CHARGE est un acronyme qui représente les caractéristiques considérées à la base comme décrivant le mieux le syndrome :

Coloboma (colobome)

Heart defects (malformations cardiaques)

Atresia or stenosis of the choanae (atrésie ou sténose des choanes)

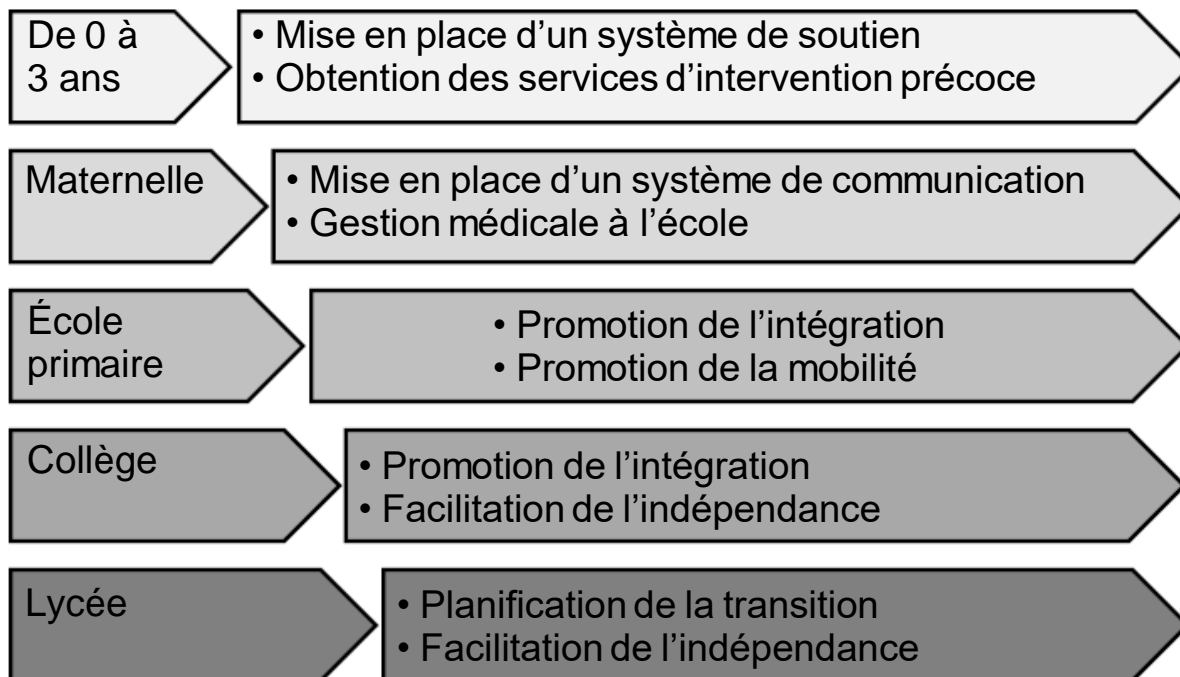
Restrictions of growth and development (retard de la croissance et du développement)

Genital hypoplasia (hypoplasie génitale)

Ear abnormalities and hearing loss (anomalies de l'oreille et perte auditive)

Cependant, cet acronyme n'est plus utilisé à des fins diagnostiques. Un diagnostic CHARGE est posé en fonction de la présence d'anomalies majeures (c.-à-d. colobome, atrésie ou sténose des choanes, anomalies des nerfs crâniens et oreille CHARGE caractéristique), d'anomalies mineures (c.-à-d. hypoplasie génitale, retard du développement, malformations cardiaques, petite taille, troubles bucco-faciaux et fistule trachéo-œsophagienne) et des tests génétiques (mutation du gène CDH7).

La gestion de l'éducation des personnes atteintes du syndrome CHARGE est complexe, compte tenu des nombreuses complications médicales, de la perte sensorielle et des problèmes connexes qu'elles connaissent. Il peut être difficile de savoir par où commencer pour fournir des services éducatifs aux personnes atteintes du syndrome CHARGE. La **communication** est une priorité éducative fondamentale à tous les âges. De plus, les priorités éducatives suivantes ont été déterminées tout au long de la vie :



*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

Priorités éducatives dans le cadre du syndrome CHARGE :

De 0 à 3 ans

Priorités

Mise en place d'un système de soutien

Les enfants atteints du syndrome CHARGE sont médicalement complexes. Ils doivent souvent, pendant les premières années de leur vie, faire régulièrement des séjours à l'hôpital. Les parents sont rapidement informés des besoins médicaux considérables de leur enfant et apprennent à gérer ses soins médicaux. Parce que les soins médicaux peuvent être compliqués, il est crucial d'établir un système de soutien pour les familles d'enfants atteints du syndrome CHARGE avec des professionnels et d'autres familles connaissant ce syndrome. Des soutiens supplémentaires comme les conférences et organisations CHARGE au niveau national et des États américains offrent aux familles un excellent moyen d'interagir avec d'autres familles et des professionnels qui connaissent le syndrome CHARGE.

Obtention des services d'intervention précoce

La prise en charge médicale est souvent l'objectif principal de la famille au cours des premières années de la vie d'un enfant. Compte tenu des besoins médicaux considérables d'un enfant atteint du syndrome CHARGE, il peut être difficile de se projeter au-delà des soins médicaux. Cependant, en fonction des priorités d'une famille, un enfant avec le syndrome CHARGE pourra bénéficier des services d'intervention précoce. Il est préférable que l'enfant reçoive des services d'intervention précoce et de soutien dès que possible. Dans le cadre d'une intervention précoce, un enfant atteint du syndrome CHARGE est en droit de recevoir des services tels que des soins infirmiers, une ergothérapie, une physiothérapie, une orthophonie, une thérapie d'orientation et de mobilité, ainsi que des services en lien avec la vision et l'audition. Les services d'intervention précoce peuvent cibler les retards de motricité globale et fine, les retards d'élocution, les difficultés d'alimentation, la perte sensorielle, etc. De plus, un enfant atteint du syndrome CHARGE devrait bénéficier d'évaluations fonctionnelles de la vision et de l'audition dès le début de sa vie et devrait être réévalué au moins une fois par an.

Ressources

- La page Facebook pour le syndrome CHARGE avec plus de 7 000 membres offre aux parents, aux personnes atteintes du syndrome CHARGE et aux professionnels un moyen de se mettre en rapport et de partager des informations. Trouvez la page Facebook sur <https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>.
- La fondation pour le syndrome CHARGE, *CHARGE Syndrome Foundation*, est une organisation nationale pour les parents et les professionnels. Pour accéder aux ressources, à la recherche et au soutien qu'elle propose, rendez-vous sur <https://www.chargesyndrome.org/>.

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

- Le centre pour l'éducation des sourds-aveugles de l'Ohio, l'*Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE)*, financé par des fonds fédéraux, est responsable de l'inscription des enfants sourds-aveugles âgés de 0 à 21 ans. Pour inscrire un enfant, rendez-vous sur www.ohiodeafblind.org. L'OCDBE fournit également des informations, des ressources, ainsi que des services de développement professionnel et de consultation aux familles et aux éducateurs.
- L'organisme chargé de l'intervention précoce dans l'Ohio, *Ohio Early Intervention*, fournit des services d'intervention aux enfants handicapés âgés de 0 à 2 ans, dont ceux atteints du syndrome CHARGE. Pour orienter un enfant vers une intervention précoce, rendez-vous sur www.ohioearlyintervention.org.

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

Priorités éducatives dans le cadre du syndrome CHARGE :

Maternelle

Priorités

Mise en place d'un système de communication

Un enfant atteint du syndrome CHARGE rencontre souvent des difficultés à exprimer ses désirs et ses besoins et à comprendre les autres en raison de multiples déficiences sensorielles et anomalies physiques. Dès que possible, les parents et les professionnels doivent établir un mode formel de communication réciproque avec l'enfant. Les parents et les professionnels doivent travailler ensemble pour assurer la continuité entre les environnements à la maison et à l'école. Les parents et les professionnels doivent toujours interpréter le comportement de l'enfant comme une forme de communication. Les compétences en communication doivent être explicitement ciblées par les services d'intervention (par exemple, l'orthophonie). Une approche de communication complète qui utilise une combinaison de méthodes de communication (par exemple, langage parlé, langage des signes, images, gestes, technologies) est recommandée.

Gestion médicale à l'école

L'école maternelle peut être la première occasion pour un enfant atteint du syndrome CHARGE de recevoir des services éducatifs à l'extérieur de la maison. Les parents, souvent hésitants à laisser la responsabilité de la prise en charge médicale de leur enfant pendant la journée scolaire, doivent fournir à l'équipe scolaire des informations sur les besoins médicaux de leur enfant. L'expertise des parents peut aider l'équipe de l'école à acquérir les compétences nécessaires pour identifier et comprendre les comportements de l'enfant, car ceux-ci peuvent être révélateurs d'un besoin médical sous-jacent. Les parents et le personnel de l'école devront déterminer si des services infirmiers doivent être dispensés dans le cadre éducatif.

Ressources

- Le livre *CHARGE Syndrome*, écrit pour les parents et les professionnels par des experts, comprend plusieurs chapitres sur la communication (chapitres 25 à 27) et la prise en charge médicale (chapitres 8 à 19).
- La liste de contrôle des besoins éducatifs dans le cadre du syndrome CHARGE, *CHARGE Syndrome Educational Checklist*, donne un aperçu des caractéristiques du syndrome CHARGE pertinentes sur le plan éducatif et des méthodes pour répondre aux besoins éducatifs dans les écoles. La liste de contrôle peut être utilisée pour identifier les services nécessaires pour l'enfant. (Exemple dans les références et liste de ressources à la fin.)
- La liste de contrôle pour les besoins médicaux dans le cadre du syndrome CHARGE, *CHARGE Syndrome Health Checklist*, fournit un aperçu de la prise en charge médicale qui est souvent

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

requis pour les personnes atteintes du syndrome CHARGE tout au long de leur vie. La liste de contrôle peut être utilisée pour aider à comprendre l'étendue des caractéristiques médicales des personnes qui ont le syndrome CHARGE. (Exemple dans les références et liste de ressources à la fin.)

- L'article sur les soins infirmiers dans le cadre du syndrome CHARGE, *CHARGE Syndrome Nursing*, donne un aperçu des soins infirmiers nécessaires pour les personnes atteintes du syndrome CHARGE. (Exemple dans les références et liste de ressources à la fin.)

Priorités éducatives dans le cadre du syndrome CHARGE : École primaire

Priorités

Promotion de l'intégration

L'intégration offre à l'individu atteint du syndrome CHARGE l'occasion d'interagir avec ses pairs. Essentielle pour l'apprentissage social et la construction d'amitiés, l'intégration doit être encouragée dès les débuts de l'enfant à l'école. Les parents et les professionnels devront être résolus à promouvoir l'intégration par la prise de mesures qui encourageront l'acceptation sociale par les pairs et par un enseignement clair des compétences sociales à l'individu atteint du syndrome CHARGE. Pour encourager l'acceptation sociale, un cercle d'amis pourrait être mis en place (voir la ressource ci-dessous). Pour enseigner les compétences sociales, des histoires de relations sociales ou des programmes de compétences sociales conçus pour être manuels peuvent être utilisés.

Promotion de la mobilité

La capacité à marcher est généralement retardée chez les enfants atteints du syndrome CHARGE en raison d'une perte de la vision et de l'audition, d'anomalies vestibulaires et d'un faible tonus musculaire. La communication et l'indépendance d'un enfant s'améliorent souvent lorsqu'il commence à marcher, peut-être en raison d'une meilleure capacité à se positionner pour maximiser la vision et l'audition résiduelles et explorer l'environnement. Les éducateurs peuvent répondre aux besoins de mobilité de l'enfant en lui offrant des services (p. ex. physiothérapie, ergothérapie, orientation et thérapie de la mobilité), des aménagements environnementaux et curriculaires (p. ex. éducation physique adaptée, aménagement d'une salle de classe ouverte) et des appareils fonctionnels (p. ex. déambulateur, harnais de marche).

Ressources :

- Le livre *CHARGE Syndrome*, écrit par des experts pour les parents et les professionnels, comprend des chapitres sur l'intégration (chapitres 21 et 24) et la mobilité (chapitres 5 et 6).
- L'article sur la thérapie physique dans le cadre du syndrome CHARGE, *CHARGE Syndrome Physical Therapy*, donne un aperçu de l'équilibre et de la mobilité avec le syndrome CHARGE et des recommandations pour répondre à ces difficultés. L'article peut être consulté sur <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- Le site Web *Circle of Friends* (<https://www.circleofriends.org/>) décrit des histoires de relations sociales et peut aider les parents et les professionnels à mettre en place un cercle d'amis pour leur enfant/élève.

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

- *Hiya Moriah*, un livre sur Moriah, une jeune fille atteinte du syndrome CHARGE, peut être lu avec des personnes atteintes de CHARGE et des camarades de classe pour promouvoir l'intégration. Ce livre est disponible sur <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>.
- Le site *Web Social Stories* (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) décrit des histoires de relations sociales et peut aider les parents et les professionnels à mettre en place un cercle d'amis pour leur enfant/élève.
- *Why I am me: All about CHARGE Syndrome*, un livre sur Sam, un jeune garçon atteint du syndrome CHARGE, et son amie Jess, peut être lu avec la personne atteinte de CHARGE et ses pairs pour aider à mieux comprendre le syndrome CHARGE. Ce livre est disponible sur <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

Priorités éducatives pour le syndrome CHARGE :

Collège

Priorités

Promotion de l'intégration

L'intégration avec les pairs doit être encouragée à tout âge ; cependant, il s'agit d'une priorité cruciale au collège, car l'enfant/adolescent atteint du syndrome CHARGE peut développer une conscience accrue de ses différences et peut devenir particulièrement sensible à l'isolement social. Les parents et les professionnels doivent encourager les conversations avec l'enfant/adolescent sur le syndrome CHARGE. Les parents et les professionnels peuvent promouvoir l'intégration en veillant à ce que l'enfant/adolescent passe du temps avec ses pairs, et en encourageant la participation à des sports et à des clubs et en promouvant un climat scolaire inclusif. Les compétences sociales doivent être enseignées explicitement à l'enfant/adolescent, car il ou elle est susceptible de manquer de nombreux signaux sociaux en raison de sa perte sensorielle combinée. Un cercle d'amis (voir ressource ci-dessous) peut également être bénéfique.

Facilitation de l'indépendance

Il n'est jamais trop tôt pour commencer à faciliter l'indépendance. Les parents et les professionnels doivent donner à l'enfant/adolescent atteint du syndrome CHARGE autant d'occasions que possible de développer les compétences nécessaires à son indépendance. Parmi les exemples de tâches qui visent à développer l'indépendance, citons l'aide à la préparation des repas et à l'alimentation (pour les mangeurs oraux et par sonde), l'aide à faire les courses, les tâches ménagères et l'apprentissage de la gestion de l'argent.

Ressources :

- Le livre *CHARGE Syndrome*, écrit par des experts pour les parents et les professionnels, comprend des chapitres sur l'intégration (chapitres 21 et 24) et l'indépendance (chapitres 24).
- Le site Web *Circle of Friends* (<https://www.circleofriends.org/>) décrit des histoires de relations sociales et peut aider les parents et les professionnels à mettre en place un cercle d'amis pour leur enfant/élève.
- *Hiya Moriah*, un livre sur Moriah, une jeune fille atteinte du syndrome CHARGE, peut être lu avec des personnes atteintes de CHARGE et des camarades de classe pour promouvoir l'inclusion. Ce livre est disponible sur <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>.
- L'article sur le développement socio-émotionnel, *Social-Emotional Development*, donne un aperçu du développement socio-émotionnel chez les enfants et les jeunes sourds-aveugles. Les facteurs de risque et les stratégies d'intervention sont identifiés. (Citation dans les références et liste de ressources à la fin.)
- Le site Web *Social Stories* (<https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>) décrit des histoires de relations sociales et peut aider les parents et les professionnels à mettre en place un cercle d'amis pour leur enfant/élève.

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

- *Why I am me: All about CHARGE Syndrome*, un livre sur Sam, un jeune garçon atteint du syndrome CHARGE, et son amie Jess, peut être lu avec la personne atteinte de CHARGE et ses pairs pour aider à mieux comprendre le syndrome de CHARGE. Ce livre est disponible sur <https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-am-me?rq=why%20i%20am%20me>

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

Priorités éducatives pour le syndrome CHARGE :

Lycée

Priorités

Planification de la transition

La transition de l'école aux opportunités postsecondaires à l'âge adulte peut être effrayante pour l'adolescent atteint du syndrome CHARGE et ses parents. La planification de la transition devrait commencer tôt et demeurer un élément central de l'éducation tout au long du lycée. Les programmes et les services devraient inclure des activités et des objectifs directement liés à la transition. L'élaboration d'un plan centré sur la personne et/ou celle d'un passeport personnel sont d'excellents moyens de faciliter la transition (voir les ressources ci-dessous). Ces outils décrivent les points forts et les objectifs de l'individu et détaillent un plan sur la façon de l'aider à atteindre ses objectifs.

Facilitation de l'indépendance

Les parents et les professionnels doivent travailler en permanence pour fournir à un adolescent atteint du syndrome CHARGE la possibilité de développer des compétences pour son indépendance. Les compétences liées à l'autonomie sont nécessaires pour une transition réussie vers l'âge adulte. Les opportunités d'améliorer les compétences nécessaires à l'indépendance doivent être fournies en fonction des intérêts et des objectifs à long terme de l'enfant. Les objectifs peuvent concerner l'emploi, les loisirs, la vie à la maison, la participation à la vie communautaire et la formation postsecondaire. Le potentiel des personnes atteintes du syndrome CHARGE ne doit pas être sous-estimé.

Ressources :

- Le livre *CHARGE Syndrome*, écrit par des experts pour les parents et les professionnels, comprend un chapitre lié à l'indépendance et à la transition (chapitre 24).
- *It's My Choice* (C'est mon choix), un cahier de travail autoguidé, fournit un modèle pour l'élaboration d'un plan centré sur la personne. Ce cahier peut être utilisé par l'enfant et l'équipe éducative pour planifier des objectifs de transition. Accédez au cahier de travail sur http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf
- *Jonas' Cooking School* (L'école de cuisine de Jonas) est un blog qui décrit l'école de cuisine de Jonas. Jonas, un adolescent atteint du syndrome CHARGE qui aspire à vivre de manière indépendante, apprend à cuisiner avec sa mère. Lisez le blog sur <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>.
- Le site Web *Person-Centered Planning* (<http://personcenteredplanning.org/>) donne un aperçu de la planification centrée sur la personne. Les informations sur le site Web peuvent être utilisées par les membres de l'équipe éducative pour mieux comprendre la planification centrée sur la personne.
- La newsletter *Personal Passport* présente les passeports personnels qui contiennent des informations sur un enfant et ses intérêts. Les passeports personnels peuvent être utilisés par les

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

membres de l'équipe éducative pour mieux comprendre l'enfant en vue d'une planification future. Consultez la newsletter sur <http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>

- Le manuel *Post-Secondary Transition Manual for Students Who are Deafblind* (Manuel pour la transition postsecondaire pour les élèves sourds-aveugles), développé par l'*Ohio Center for Deafblind Education*, fournit des informations étape par étape sur l'élaboration d'un plan de transition postsecondaire pour l'*Individualized Education Program* (IEP, programme d'éducation individualisé) d'un enfant. Le manuel est disponible sur <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- La boîte à outils *Post-Secondary Transition Toolkit* (Boîte à outil pour la transition postsecondaire), développée par l'*Ohio Center for Deafblind Education*, fournit des ressources fédérales, nationales, des États américains et professionnelles pour l'élaboration du plan de transition postsecondaire dans le cadre de l'*Individualized Education Program* (IEP, programme d'éducation individualisé) d'un enfant. La boîte à outils est disponible sur <https://www.ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- La boîte à outils *Transition Toolkit* (Boîte à outils pour la transition), développée par le *National Center on Deaf-Blindness*, est une compilation des ressources d'autodétermination qui soutiennent la transition des personnes sourdes-aveugles. Consultez-la sur http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf

*Remarque : De nombreuses priorités et ressources développées dans ces fiches d'information s'appliquent aux personnes sourdes-aveugles mais qui n'ont pas le syndrome CHARGE.

Références et ressources

- Livre sur le syndrome CHARGE : Hartshorne, T. S., Hefner, M. A., Davenport, S. L. H., & Thelin, J. W. (Eds.). (2011). *CHARGE syndrome*. San Diego, CA : Plural Publishing
- Trousse professionnelle sur l'éducation dans le cadre du syndrome CHARGE : <https://www.chargesyndrome.org/for-professionals/education-professional-packet/>
- Liste de contrôle des besoins éducatifs dans le cadre du syndrome CHARGE : Slavin, L. J. et Hartshorne, T. S. (2019). Le développement d'une liste de contrôle des besoins éducatifs pour les personnes atteintes du syndrome CHARGE. *International Journal of Developmental Disabilities*, Advance online publication. doi:10.1080/20473869.2019.1642639
- Page Facebook pour le syndrome CHARGE : <https://www.facebook.com/groups/chargesyndrome/>
- Fondation pour le syndrome CHARGE : <https://www.chargesyndrome.org/>
- Liste de contrôle des besoins médicaux dans le cadre du syndrome CHARGE : Trider, C. L., Arra-Robar, A., van Ravenswaaij- Arts, C., & Blake, K. D. (2017). Developing a CHARGE syndrome checklist: Health supervision across the lifespan (From head to toe). *American Journal of Medical Genetics*, 173A, 684–691.
- Dossier d'information sur le syndrome CHARGE pour les praticiens : <https://www.sense.org.uk/content/charge-information-pack-practitioners>
- Manuel de gestion du syndrome CHARGE pour les parents : <https://www.chargesyndrome.org/for-families/resources/management-manual-for-parents/>
- Article sur les soins infirmiers dans le cadre du syndrome de CHARGE : Cobert, L. T. (2019). Nursing care of infants and children with congenital heart disease and associated genetic conditions. *Pediatric Nursing*, 45, 75-85.
- Physiothérapie dans le cadre du syndrome de CHARGE : <http://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/03/CHARGE-Syndrome-and-Physical-Therapy.pdf>
- *Circle of Friends* : <https://www.circleofriends.org/>
- Développement socio-affectif des sourds-aveugles : Hartshorne, T. S. et Schmittl, M. C. (2016). Social-emotional development in children and youth who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161, 444-453. Disponible sur https://www.jstor.org/stable/26235294?seq=1#page_scan_tab_contents

- Échelle d'évaluation de la transition Enderlin-Severson (ESTR) : <https://www.estr.net/>
- Hiya Moriah : <http://www.victorianelsonbooks.com/books/>
- *It's My Choice* : http://mn.gov/mnddc/extra/publications/choice/Its_My_Choice.pdf
- *Jonas' Cooking School* : <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2018/11/Jonas-Cookery-School-Jonas-Kochschule-Englisch.pdf>
- *National Center on Deaf-Blindness* (Centre national sur la surdicécité) : <https://nationaldb.org/>
- *Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE)* (Centre pour l'éducation des sourds-aveugles de l'Ohio) : www.ohioearlyintervention.org
- *Ohio Early Intervention* (Intervention précoce de l'Ohio) : www.ohioearlyintervention.org
- Intervention en compétences sociales PEERS® : <https://www.semel.ucla.edu/peers>
- École Perkins pour les aveugles : <http://www.perkinselearning.org/videos/webcast/charge-syndrome-overview>
- *Person-Centered Planning* (Planification centrée sur la personne) : <http://personcenteredplanning.org/>
- Passeport personnel : Brown, D. M. (2004). 'Knowing the child' - Personal passports *California Deafblind Services reSources*, 11(4). Disponible sur <http://files.cadbs.org/200002606-b7168b8108/Fall04Knowing%20the%20Child.pdf>
- Manuel de transition postsecondaire pour les étudiants sourds-aveugles : <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Boîte à outils pour la transition postsecondaire <https://ohiodeafblind.org/tools-and-resources/ocdbe-products>
- Histoires de relations sociales : <https://carolgraysocialstories.com/social-stories/>

- Services d'intervention précoce de l'État : <http://ectacenter.org/>
- Boîte à outils pour la transition :
http://documents.nationaldb.org/transitiontoolkit/TransitionToolkit_Final.pdf
- *Why I Am Me: All About CHARGE Syndrome* :
<https://www.chargesyndrome.org.au/store/why-i-a-m-me?rq=why%20i%20am%20me>



 **Systems Development & Improvement Center**

Développé par Lillian Slavin (2019) pour l'*Ohio Center for Deafblind Education (OCDBE)*.

<https://www.ohiodeafblind.org/>