

L'ENFANT SOLEIL

Le Journal des Parents et Amis d'Enfants atteints du Syndrome de C.H.A.R.G.E.

BOSTON, JUILLET 1997 CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SYNDROME DE C.H.A.R.G.E.

Environ 400 personnes ont assisté à cette conférence (125 familles avec 75 enfants C.H.A.R.G.E plus les frères et sœurs et 70 professionnels) venus de huit pays : Australie, Brésil, Canada, Angleterre, France, Pays-Bas, Suède et U.S.A.

Bravo aux Américains pour l'organisation, c'était vraiment parfait : garderie (tenue par des bénévoles) et sorties pour les enfants, pique-nique à l'école PERKINS pour enfants malvoyants et toute la logistique de la conférence.

Il n'y a pas eu véritablement de "scoop" à Boston. Les exposés étaient très descriptifs. **Mais voici quelques points à surveiller :**

* **La colonne vertébrale** car les scoliozes sont fréquentes.

* **Les yeux** : Le colobome augmente le risque de **détachement de la rétine**, donc consultez régulièrement votre ophtalmologiste et d'urgence dès que vous constatez un changement dans la vision de votre enfant.

* **Les reins** : Une échographie systématique est conseillée même sans problèmes infectieux car les malformations sont fréquentes.

* **La puberté** : retards fréquents.

Vous trouverez plus loin la liste de tous les documents disponibles sur la conférence. Je pourrais vous faire parvenir une copie de ceux qui vous intéressent plus particulièrement.

COMPORTEMENTS TYPIQUES DES ENFANTS ATTEINTS DU SYNDROME DE C.H.A.R.G.E.

Laurie S. DENNO et Véronika BERNSTEIN de l'école PERKINS pour enfants malvoyants (section pour les sourds aveugles).

Point de départ

Cette étude a été réalisée pour trois raisons très différentes.

D'abord le Dr Veronika BERNSTEIN a été sollicitée pour faire une présentation à la seconde Conférence Internationale sur le Syndrome de C.H.A.R.G.E à Portland (Oregon, U.S.A.) en Juillet 1995. Le Dr BERNSTEIN est neuro psychologue et sa présentation s'intitulait "*C.H.A.R.G.E au cours de l'adolescence : est-ce un comportement ? Est-ce de la communication ?*"

Elle a été très touchée par les parents qu'elle a rencontré pendant cette conférence. Ils avaient beaucoup de questions et ont exprimé des inquiétudes similaires à celles de tous les parents d'adolescents.

Ensuite, Laurie S. DENNO a fait une présentation de la Conférence de l'Association Internationale de l'Education des sourds aveugles à Cordoba (Argentine) en Juillet 1995. Cette présentation s'intitulait "*Etudier le comportement d'un enfant sourd aveugle et comment le guider et le modeler ?*"

A cette conférence, elle s'est rendue compte combien les informations sur les problèmes comportementaux des enfants déficients sensoriels avaient besoin d'être partagées et combien les parents étaient reconnaissants pour la moindre aide.

Et enfin, Pamela RYAN, une collègue des deux premières, a collecté pendant des années des informations sur des syndromes et autres maladies qui pouvaient causer ou être à l'origine de la surdi-cécité.

Ces trois professionnelles ont mis en place un service de psychologie pour la section des sourds aveugles de l'école PERKINS pour aveugles. La section pour les sourds aveugles est un pensionnat privé (avec quelques demi-pensionnaires) à Watertown (Massachusetts, U.S.A.), qui accueille des élèves de 5 à 22 ans.

Actuellement 55 élèves fréquentent cette école. Leur niveau intellectuel va de retard profond à une intelligence normale. Beaucoup d'élèves ont un handicap physique et parmi eux, 8 sont atteints du syndrome de C.H.A.R.G.E.

Etant donné la rareté du syndrome de C.H.A.R.G.E (une naissance sur 10 à 12 000 d'après l'organisation nationale des maladies rares, 1997), pourquoi une telle concentration à l'école PERKINS ? La réponse est évidente pour toute personne familière avec le syndrome. HALL a décrit les symptômes en premier (1979). PAGON, GRAHAM,

ZONANA et YONG (1981) ont identifié un autre groupe d'enfants avec ces symptômes et lui ont donné le nom de C.H.A.R.G.E.

Les malformations les plus fréquentes du Syndrome de C.H.A.R.G.E sont :

C. Colobome

H. Malformations cardiaques

A. Atrésie choanale

R. Retard de croissance et/ou retard de développement

G. Hypoplasie génitale

E. Malformation des oreilles et/ou surdité

On considère qu'un individu est atteint du syndrome de C.H.A.R.G.E quand il a au moins quatre de ces malformations. On a remarqué d'autres caractéristiques au syndrome de C.H.A.R.G.E : paralysie faciale, fentes labiales et palatines, malformations rénales, malformations de la trachée, de l'œsophage et du larynx, système immunitaire faible.

Ces malformations sont décrites plus en détail par OLEY, BARAITSER et GRANT (1988) et décrites plus simplement pour les profanes dans la brochure "C.H.A.R.G.E syndrome a booklet for families" (HEFNER, THELIN, DAVENPORT et MITCHELL) édité par la C.H.A.R.G.E Syndrom Foundation.

Ainsi beaucoup de patients atteints du syndrome de C.H.A.R.G.E ont des atteintes visuelles et auditives. Le niveau de difficulté varie mais en additionnant les deux, les enfants ont souvent besoin d'éducation spécialisée. Voilà comment ils arrivent à la section des sourds aveugles de l'école PERKINS.

Les trois psychologues impliqués dans cette étude ont remarqué qu'en plus des caractéristiques définies plus haut, tous les élèves atteints de C.H.A.R.G.E à PERKINS avaient des problèmes comportementaux. Tous ont consulté pour des problèmes comportementaux, autant à l'école qu'à la maison. Une composante comportementale dans le syndrome de C.H.A.R.G.E a été évoquée dans la brochure de la C.H.A.R.G.E Syndrom Foundation par des courriers de parents et par les professionnels qui travaillent avec les enfants.

Cette étude a pour objectif de commencer à définir et discuter de ces problèmes de façon structurée. Nous savons par notre propre expérience qu'il y a quelque chose de particulier dans le comportement des enfants atteints du syndrome de C.H.A.R.G.E. Cependant la topographie de leurs difficultés n'est pas différente des problèmes comportementaux montrés par d'autres élèves. Cela veut dire qu'elles ne sont pas inhabituelles. Elles consistent en agressivité, destruction d'objets, automutilation, hurlements, obstination, crise de colère, requêtes ou mouvements à répétition et encore bien d'autres signes.

Ce qui semble être différent dans les difficultés comportementales des enfants atteints de C.H.A.R.G.E, c'est le caractère compulsif et impulsif. Si on entreprend une analyse fonctionnelle du comportement, le premier pas du traitement peut être difficile. La fonction de ces comportements n'est souvent pas claire. Les antécédents sont vagues ou inconnus. Laisser faire est ambigu. Le traitement est difficile.

Dans cette étude nous avons essayé de comparer les élèves atteints de C.H.A.R.G.E avec d'autres élèves de notre section. En utilisant des outils d'évaluation standardisés, nous espérons définir les caractéristiques comportementales qui distinguent les élèves atteints de C.H.A.R.G.E des autres. Ceci permettrait aux parents, éducateurs et autres professionnels d'avoir une liste de comportements à surveiller. Il est possible que ces manifestations comportementales doivent être ajoutées à la liste des symptômes du syndrome de C.H.A.R.G.E. Les résultats se sont avérés très intéressants et nous aimerions les partager avec vous.

Discussion

Ainsi après beaucoup de travail fourni par une multitude de personnes, nous avons déterminé des caractéristiques qui différencient les élèves atteints de C.H.A.R.G.E des autres élèves, même s'il est certain que notre échantillon est limité. Nos élèves sont plus âgés et moins capables que les élèves atteints de C.H.A.R.G.E qui ont des niveaux fonctionnels plus élevés. Leurs capacités de communication sont plus limitées et leur répertoire de comportements adaptés est plus restreint. Néanmoins, nous pensons que les caractéristiques qui définissent nos élèves atteints de C.H.A.R.G.E, adapté à leur niveau fonctionnel et de communication, peuvent avoir une signification pour d'autres enfants C.H.A.R.G.E. Ces caractéristiques incluent : comportements à répétition qui n'ont pas de sens, incapacité de se laisser détourner de ces comportements, labilité émotionnelle et sautes d'humeur imprévisibles. Ces caractéristiques pourraient s'apparenter à de l'anxiété.

Nous sommes relativement convaincus de certaines choses. Les élèves C.H.A.R.G.E ne se positionnent pas trop loin de la normale sur beaucoup d'outils d'évaluation standardisés. Les points particuliers de ces outils sont trop généraux pour souligner les caractéristiques qui à notre avis définissent les élèves atteints de C.H.A.R.G.E, ou alors ne les font pas ressortir. Tous les élèves atteints de C.H.A.R.G.E ont marqué des points sur la liste des comportements compulsifs. Si les compulsions propres varient selon les élèves, en moyenne les élèves C.H.A.R.G.E ont plus de comportements compulsifs que le groupe de référence. Cinq élèves sur sept du groupe comparatif sont atteints du syndrome de rubéole congénitale. Même si ce n'est pas très bien documenté dans la littérature, parents et professionnels familiers avec ce syndrome de la rubéole congénitale pensent que les individus atteints tendent vers des comportements compulsifs/impulsifs (CHESS et FERNANDEZ, 1980). On suspecte que ces comportements ont une cause neurologique. Ils ressemblent beaucoup aux comportements impulsifs/compulsifs de nos élèves C.H.A.R.G.E. Par contre, les élèves atteints du syndrome de rubéole congénitale de notre échantillon étaient

beaucoup plus faciles à détourner que les élèves C.H.A.R.G.E. Pour ces raisons, les comportements compulsifs des élèves C.H.A.R.G.E pourraient être encore plus révélateurs comparés à d'autres groupes d'élèves. S'il y a des causes neurologiques à l'impulsivité du syndrome de rubéole congénitale, il pourrait y en avoir également aux caractéristiques comportementales du syndrome de C.H.A.R.G.E. Ceci est également étayé par la façon dont les élèves C.H.A.R.G.E réagissent à des traitements pour les aider à améliorer le contrôle de leur comportement. Les trucs qui marchent le mieux pour nos élèves C.H.A.R.G.E sont de réduire les stimulations qu'il peut y avoir dans l'environnement par des moments de relaxation, en retirant des stimuli de l'environnement ou avec des pauses. Les élèves C.H.A.R.G.E n'apprennent pas tellement plus par les conséquences directes d'un acte que par la capacité de se calmer eux-mêmes ou d'avoir quelqu'un d'autre qui les calme en détournant leur comportement, ou par l'humour.

En plus des traitements cités plus haut, plusieurs élèves reçoivent des traitements médicaux pour les aider à contrôler leurs comportements. Deux élèves ont très bien réagis aux médicaments Paxil et Zoloft. Un élève C.H.A.R.G.E prend de l'Ativan sans changement notable dans son comportement. Dans le groupe correspondant, un élève prend du Lithium, un autre prend du Ritalin pour ADHD et un troisième a récemment commencé un essai avec du Resperidol en plus du Melatonin pour le sommeil.

Nous pensons que ces élèves C.H.A.R.G.E sont anxieux. Néanmoins, leurs comportements sont liés à leur niveau fonctionnel et à leurs petites manies. Les élèves d'un niveau plus élevé peuvent exprimer leur anxiété de façon différente, c'est-à-dire montrer des comportements différents en relation avec leur anxiété. Des élèves C.H.A.R.G.E dans le cursus scolaire normal peuvent être anxieux de façon neurologique, en opposition à l'anxiété liée à leur situation sociale. Ils peuvent aussi réagir à des techniques plus sophistiquées telles que la relaxation. Mais ceci est un autre sujet de recherches.

Les enfants C.H.A.R.G.E ont un taux hormonal plus bas et ont souvent besoin de traitements pour traverser la puberté. Néanmoins ils ont tous une activité sexuelle tel que des attouchements (vis à vis d'eux mêmes ou d'autres). Plusieurs enfants sont très intéressés par la nudité des autres et la différence entre filles et garçons. L'éducation sexuelle devrait donc aussi tenir compte des comportements impulsifs/compulsifs de ces enfants.

Les individus atteints du syndrome de C.H.A.R.G.E, assistés par les services médicaux et sociaux atteignent de plus en plus l'âge adulte. Mais ils continuent à être sous diagnostiqués, à subir des complications et restent une véritable gageure. On doit continuer à étudier les problèmes liés aux comportements impulsifs/compulsifs et l'anxiété pour permettre leur compréhension et le meilleur traitement possible. Il est évident que notre étude n'est qu'un début, beaucoup d'autres travaux doivent être réalisés.

Comportements qu'on retrouve souvent chez les enfants C.H.A.R.G.E.

- ne peut rester assis calmement - agité, hyperactif,
- confus, semble avoir la tête dans les nuages,
- désobéissant à la maison et/ou à l'école,
- ne se sent pas coupable après une mauvaise conduite/bêtise,
- a peur des animaux, situations, endroits,
- impulsif ou agit sans réfléchir,
- préfère être seul plutôt qu'avec d'autres,
- mouvements nerveux ou tics : gigoter, bouger les mains sans arrêt, taper des doigts, des mains ou des pieds, jouer avec des boutons ou des vêtements, se sauver ou sauter sur place,
- mettre les doigts dans le nez ou se gratter,
- jouer avec ses organes génitaux en public,
- pauvre coordination des gestes, maladroit,
- répéter certains gestes sans cesse, attitudes compulsives,
- conserver des objets dont il n'a pas l'utilité,
- comportements étranges : toucher ou agripper d'autres personnes ou lui-même, toucher des véhicules en mouvement, essayer de courir devant des voitures, contrôler le temps qu'il fait, contrôler la hauteur des objets, tirer sur les élastiques des pantalons, etc... fourrer des serviettes dans ses habits, marcher en cercle, taper des objets contre ses dents,
- changements soudain d'humeur,
- réservé, ne s'implique pas.

CRITÈRES DIAGNOSTICS DU SYNDROME DE C.H.A.R.G.E.

Au départ un diagnostic de syndrome de C.H.A.R.G.E était établi quand quatre des six caractéristiques étaient présentes (Pagon, 1981).

Cependant :

- Plusieurs caractéristiques absentes de l'acronyme, comme la paralysie faciale et les malformations des oreilles, sont spécifiques au syndrome de C.H.A.R.G.E et rares dans d'autres maladies.
- D'autres caractéristiques incluses dans l'acronyme (H, R, G) sont moins spécifiques au syndrome de C.H.A.R.G.E et fréquentes dans d'autres maladies.

La fréquence du syndrome de C.H.A.R.G.E est maintenant évaluée à 1 naissance sur 12 000. La CHARGE SYNDROM FOUNDATION compte 300 familles membres.

Caractéristiques majeures du Syndrome de C.H.A.R.G.E

CRITÈRES		FRÉQUENCES
Colobome	* colobome de toutes les parties de l'œil, * microphthalmie (petits yeux), * cryptophtalmie (absence de globe oculaire).	80 - 90 %
Atrésie choanale	* unilatérale ou bilatérale : sténose osseuse ou membraneuse * ou atrésie du canal qui va du nez à la gorge.	50 - 60 %
Dysfonctionnement ou malformation des nerfs crâniens	* absence d'odorat, * perte auditive sensorielle, * paralysie faciale (unilatérale ou bilatérale), * problèmes de déglutition.	fréquente 70 - 85 % 40 % 70 - 90 %
Oreille	* oreilles courtes et larges avec les lobes petits ou absents, * hélix détaché, * antihélix proéminent discontinu du tragus, * conque triangulaire, * cartilage mou , * asymétriques et souvent décollées.	fréquent
Mignons	enfants adorables et très affectueux	tous

Caractéristiques mineures du Syndrome de C.H.A.R.G.E

Significatifs du point de vue médical, mais qui sont moins fréquents ou moins spécifiques du syndrome de C.H.A.R.G.E

CRITÈRES		FRÉQUENCES
le Visage	* visage carré avec un front proéminent, * sourcils en forme d'arche, grands yeux, occasionnellement les paupières tombantes, * arête nasale proéminente carrée à la base, de grandes narines avec cloison nasale proéminente, * le milieu du visage plat, * occasionnellement petit menton, plus grand avec l'âge, * asymétrie faciale même sans paralysie faciale.	> 50 %
la Main	* petit pouce, doigts courts, * large paume avec plis anormaux	50 %
Fentes Orofaciales	* fentes palatines, fentes palatines sous la muqueuse, * fentes labiales unies ou bilatérales.	20 - 30 % 25 %
Anomalies des Osselets	* anomalies des osselets, absence des tendons stapédiens, * otite séreuse chronique.	fréquent 85 % entraînant des pertes auditives
Malformations cardiaques congénitales	en particulier des malformations conotruncales (base du cœur, cloison ventriculaire haute et émergence des gros vaisseaux) : * tétralogie de Fallot avec ou sans canal atrioventriculaire, * malformations du côté droit incluant des malformations de l'arc aortique.	70 - 85 %
Hypoplasie génitale	<u>garçons</u> : * micro pénis, cryptorchidie (testicules non descendus). <u>filles</u> : * petites lèvres hypoplasiques <u>garçons et filles</u> : * retard de développement pubère	70 - 80 % fréquent ? 50 %
Retard de croissance postnatal	* manque d'hormone de croissance, * petite taille.	rare 70 %
Retard de développement	* retard moteur important, * retard mental.	100 % ? 50 %
Hypotonie (faible tonicité musculaire)	en particulier du buste	> 50 %

Caractéristiques occasionnelles du Syndrome de C.H.A.R.G.E

Importants avec le syndrome de C.H.A.R.G.E mais ne permettant pas de faire un diagnostic.

CRITÈRES		FRÉQUENCES
Fistules de la trachée/œsophage	* les voies respiratoires et l'œsophage sont reliés par une fistule, * atésie de l'œsophage.	20 % 15 %
Anomalies du squelette	pouce manquant, doigts supplémentaires	rare
Cou palmé (ptérygium colli)		rare
Trachéomalacie	trachée aux cartilages faibles ou malformés	rare
Hypoplasie du thymique ou de la parathyroïde	séquence Digeorge sans délétion du chromosome 22	rare
Anomalie des mamelons	mamelon supplémentaire ou hypoplasie	occasionnel
Anomalie des voies urinaires et/ou des reins	* reins petits ou absents, * reins en forme de fer à cheval ou ectopique, * hydronéphrose ou reflux, * fistules.	15 - 20 %
Epaules tombantes	due à la faiblesse des muscles de l'épaule	fréquent
Omphalocoele	* hernie ombilicale, * omphalocoele	15 % rare

Nouveaux critères de diagnostic (incomplet) :

- Le diagnostic de C.H.A.R.G.E est considéré comme certain, quand il y a 4 critères majeurs ou 3 critères majeurs et 3 critères mineurs.

- Le diagnostic devrait être sérieusement envisagé chez tout enfant avec 2 caractéristiques majeures ou avec une caractéristique majeur et toute autre malformation congénitale.

Le syndrome de C.H.A.R.G.E est toujours un diagnostic clinique, ainsi la fréquence du diagnostic et la fiabilité dépendra de la personne qui fera l'évaluation. Avec la mise en évidence d'une cause spécifique au syndrome de C.H.A.R.G.E, les critères de diagnostic deviendront plus clairs et plus propres. Tout individu pour lequel il y a suspicion de syndrome de C.H.A.R.G.E devrait également être examiné pour rechercher les syndromes de VATER, VCF et autres maladies proches (y compris analyses chromosomiques comprenant la FISH pour la délétion du chromosome 22q11 VCF/DiGeorge).

LISTE DES DOCUMENTS DISPONIBLES EN ANGLAIS SUR LE SYNDROME DE C.H.A.R.G.E

* *Hearts Problems in the C.H.A.R.G.E Association*. Angela D. LIN, MD, Massachusetts General Hospital.

* *Growth and Endocrine Problems in CH.A.R.G.E Association*, Jeremy KIRK, Birmingham Children's Hospital.

* *Feeding and Swallowing in the Child with C.H.A.R.G.E*. Arden HILL and Kara FLETCHER, Children's Hospital Boston.

* *Orientation and Mobility*. Donna BRENT, Christine THOMPSON, PERKINS School for the Blind.

* *Orientation and Mobility*, Stuart FILAN, The Jewish Guild for the Blind

Hearing and Hearing Loss.

* *Behavioural Characteristics of CH.A.R.G.E Association*, Laurie S. DENNO and Veronika BERNSTEIN, PERKINS School for the Blind.

Communication

* *Coping with CH.A.R.G.E*, Timothy S. HARTSHORNE, Father of Jacob.

* *The Brain in C.H.A.R.G.E Syndrom*, Bruce R. KORF, Children's Hospital Boston.

* *CH.A.R.G.E Association : Chromosomes, Genes and Genetics*, Bryan D. HALL, University of Kentucky.

* *C.H.A.R.G.E Association*, John M. GRAHAM, Director of Clinical Genetics, Cedras Sinai Medical Center..

* *CH.A.R.G.E Syndrom : Current and Future Research*, Lisa Schimmenti, UCLA School of Medecine.

* *C.H.A.R.G.E Association looking at the future - the voice of a family support group*, Kim BLAKE, Memorial University, Canada and David BROWN, SENSE Family Centre, London.

* *Resonance Boards*, David BROWN.

* *Trends in the population of children with multi-sensory impairment*, David BROWN.

* *Conditions and Syndromes that can result in Deafblindness*, David BROWN.

PROBLÈMES VESTIBULAIRES DU SYNDROME DE CHARGE

Par le Docteur WIENER-VACHER - Vestibulométrie - Hôpital ROBERT DEBRÉ, Paris

Le Syndrome de C.H.A.R.G.E, entre autres malformations, semble caractérisé par une anomalie tout-à-fait particulière de l'oreille interne et notamment de la partie vestibulaire de l'oreille interne : il n'y a pas de canaux semi-circulaires, mais par contre, une cavité unique correspondant à l'emplacement des organes otolithiques.

A quoi correspondent ces structures sur le plan fonctionnel ?

Au cours de l'embryologie, l'oreille interne commence par la création d'une petite cavité qu'on appelle capsule otique et qui, progressivement va émettre une petite extension qui va petit-à-petit, s'enrouler et former la cochlée, appareil de l'audition. A l'autre extrémité de cette petite vésicule initiale, vont se créer des petites évaginations, des petits tubes qui vont constituer les canaux semi-circulaires et les organes otolithiques. Deux organes qui permettent de percevoir les mouvements de la tête dans tous les plans de l'espace. L'appareil vestibulaire ainsi constitué va donc permettre la perception des mouvements de la tête : les rotations sont perçues par les canaux semi-circulaires externes, et les mouvements de translation de la tête, ainsi que la position de la tête par rapport au vecteur gravitaire qui nous colle sur le sol, par les organes otolithiques.

Lors de l'acquisition de la station debout, de la marche et de toutes les situations de déséquilibre qui sont dues aux mouvements, un enfant doit avoir un bon équilibre et donner un sens à toutes les informations de mouvements qui lui sont fournies par l'appareil de l'équilibre, mais également par la vision et le déplacement de son corps contre le sol et dans l'espace.

Lors de l'acquisition de la marche, un enfant doit donc avoir un bon appareil de l'équilibre, une bonne vision et un bon développement de son appareil locomoteur pour réussir à marcher dans des délais normaux de dix-huit mois.

Les enfants porteurs d'un syndrome de C.H.A.R.G.E ont souvent une mauvaise vision, des informations vestibulaires altérées, auxquelles s'associent des problèmes plus généraux de retard staturo-pondéral, d'alimentation difficile et d'hospitalisations au long cours, tous facteurs qui retardent l'acquisition de la marche.

Cependant, ces enfants ne sont pas, semble-t-il, privés complètement d'informations vestibulaires puisque si les canaux semi-circulaires manquent, les organes otolithiques eux sont présents et plus ou moins fonctionnels. C'est ce que nous ont appris les tests vestibulaires effectués jusqu'à présent chez des enfants porteurs du syndrome de C.H.A.R.G.E à l'Hôpital ROBERT DEBRÉ.

Cette découverte est importante, puisqu'avec une rééducation adaptée et des stimulations adaptées, on doit pouvoir réduire le retard d'acquisition de la marche, le retard d'acquisition de l'autonomie et donc, par là même occasion, favoriser les processus d'explorations et d'apprentissages aussi bien moteurs que psychomoteurs chez ces enfants porteur du syndrome de C.H.A.R.G.E.

Il est extrêmement important de savoir que l'on peut compter sur certaines informations vestibulaires pour adapter les méthodes de rééducation. Ceci est vrai non seulement pour les enfants qui possèdent ce syndrome de C.H.A.R.G.E, mais aussi pour les enfants qui présentent des déficits vestibulaires dès la naissance et pour lesquels une rééducation adaptée doit pouvoir améliorer les délais des performances.

Une amélioration des performances d'équilibre des enfants porteurs d'un syndrome de C.H.A.R.G.E par une rééducation psychomotrice précoce et adaptée, serait un argument supplémentaire pour faire l'effort de développer et mettre au point des méthodes de rééducation adaptées aux petits enfants porteurs de handicaps sensoriels.