



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur Professeur Jacques LUAUTE

Étude comparative : Une prise en charge pluridisciplinaire
avant l'âge de 6 ans améliore-t-elle significativement
la qualité de vie des enfants en rééducation basse vision
par rapport à une prise en charge plus tardive ?

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPTISTE

par

BOISSY Julie
LEBON Elodie

Autorisation de reproduction

LYON, le 18 juin 2024

Professeur Ph. DENIS
Responsable de l'Enseignement
Mme E. LAGEDAMONT
Directrice des Etudes

N° (du permis d'imprimer)

Président
Pr Frédéric FLEURY

Vice-président CFVU
M. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
M. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Directeur Général des Services
M. ROLLAND Pierre

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
Pr. RODE Gilles

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. SEUX Dominique

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directrice
Pr BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice
Pr VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et
Centre de Recherche en Biologie
Humaine
Directeur
Pr SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Pr LUAUTE Jacques

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
Pr COCHAT Pierre



Secteur Sciences et Technologies

U.F.R. Des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)

Directeur

M. VANPOULLE Yannick

Institut des Sciences Financières et d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur

M. LEBOISNE Nicolas

Institut National Supérieur du Professorat et de l'éducation (INSPé)

Directeur

M. CHAREYRON Pierre

UFR de Sciences et Technologies

Directeur

M. ANDRIOLETTI Bruno

POLYTECH LYON

Directeur

Pr PERRIN Emmanuel

IUT LYON 1

Directeur

M. VITON Christophe

Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon (ESCPE)

Directeur

M. PIGNAULT Gérard

Observatoire astronomique de

Lyon

Directeur

Mme DANIEL Isabelle

Remerciements

Au terme de la rédaction de ce mémoire, nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à notre directrice de mémoire, Madame Mabrouka DEBROU, pour son investissement total nous permettant d'obtenir tout ce dont nous avons besoin. Nous la remercions pour son travail en tant qu'orthoptiste, pour son humanité et sa générosité, ainsi que son soutien tout au long de cette année. Nous tenons également à remercier toute l'équipe du SIAM 75 pour leur contribution.

Nous adressons nos remerciements les plus sincères à Monsieur le Professeur Denis, chef du service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix Rousse et responsable de l'enseignement de l'école d'orthoptie de Lyon, pour le partage de ses connaissances en ophtalmologie.

Nous souhaitons également présenter notre respect et notre reconnaissance à Madame Estelle LAGEDAMONT, notre responsable pédagogique, Madame Karen PONTON, ainsi qu'à toute l'équipe pédagogique. Leur engagement et leur soutien ont été déterminants pour notre réussite au cours de ces trois années.

Notre gratitude va également aux orthoptistes de l'Hôpital Edouard Herriot, de l'Hôpital de la Croix-Rousse, de l'Hôpital Lyon Sud, de l'Hôpital d'Instruction des Armées Desgenettes, et des nombreux autres lieux de stages. Nous les remercions pour leur accueil et la qualité de leur formation.

Enfin, nous tenons à exprimer notre reconnaissance profonde à nos familles et à nos ami.e.s pour leur soutien indéfectible et leurs encouragements constants durant ces trois années. Leur présence et leur confiance ont été une source inestimable de motivation.

Table des matières

Introduction.....	1
I. Qu'est-ce que la basse vision ?.....	3
1. Définition	3
2. Epidémiologie et basse vision chez l'enfant	4
a. Prévalence	4
b. Causes	5
c. Facteurs de risques.....	6
d. Les signes d'appel.....	6
II. Qualité de vie.....	7
1. Apparition de la notion de qualité de vie	7
2. La qualité de vie en santé	8
3. La qualité de vie en ophtalmologie	9
4. Qualité de vie et vision	9
a. Qualité de vie et vision	9
b. Retentissement de la déficience visuelle.....	10
5. Mesure de la qualité de vie	10
a. But.....	10
b. Les outils de mesure de la qualité de vie en ophtalmologie	11
III. Pluridisciplinarité.....	17
1. L'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire.....	17
2. Les professions impliquées.....	17
IV. Rééducation basse vision	20
1. Objectif de la rééducation basse vision.....	20
2. Prise en charge d'un enfant en basse vision	21
3. Matériel et aides techniques	22
a. Les aides optiques	23

b. Les aides aux déplacements	23
c. Les aides technologiques	23
d. Adaptations et conseils	24
4. Les structures	24
V. Ecriture scientifique.....	26
1. Introduction.....	26
2. Population, Matériels et Méthode.....	27
3. Résultats.....	28
4. Discussion.....	30
5. Conclusion	33
Bibliographie.....	35
Annexes.....	39

Introduction

Comme le souligne Jean Piaget « *les enfants sont les architectes de leur propre cerveau. Ils apprennent en explorant, en manipulant leur environnement et en interagissant avec lui* ». En effet, chaque expérience, chaque interaction et chaque observation contribuent à façonner leur compréhension du monde. Vivre des expériences riches et variées permet de favoriser leur développement intellectuel et cognitif.

Dans le domaine de la basse vision chez les enfants, il est fréquent d'observer des altérations visuelles variées, allant de troubles légers à une perte totale ou quasi-totale de la vision. Cette diversité découle de causes multiples telles que des pathologies congénitales, des lésions oculaires ou des troubles neurologiques. Cependant, la vision constitue la principale source d'informations pour interagir avec notre environnement. Cette condition peut ainsi impacter profondément la manière dont les enfants interagissent avec le monde qui les entoure.

En réponse à cette altération visuelle, les personnes atteintes de déficience visuelle ont tendance à développer davantage leurs autres sens pour compenser la perte ou la limitation de la vue. Outre une ouïe plus fine, elles peuvent également développer un sens tactile plus aiguïté, leur permettant de mieux appréhender leur environnement.

Cependant, pour soutenir au mieux ces enfants, une approche multidimensionnelle s'avère essentielle. Elle inclut non seulement l'optimisation des capacités visuelles restantes par le biais de technologies adaptatives, de stratégies de renforcement sensoriel et d'ajustements environnementaux, mais aussi un accompagnement global prenant en compte leurs besoins émotionnels, sociaux et psychologiques.

En favorisant cette approche globale, l'équipe pluridisciplinaire de professionnels permet aux enfants de mieux intégrer leur déficience visuelle. Réaliser une rééducation basse vision signifie fournir aux enfants des outils, des techniques et un environnement qui leur permettent d'explorer, de comprendre et de naviguer dans le monde malgré leurs déficiences visuelles.

L'enfant, placé au centre de son processus d'apprentissage, est encouragé à découvrir, à s'adapter et à développer des compétences visuelles et sensorielles favorisant ainsi sa confiance en lui et sa qualité de vie.

Des recherches et des observations dans le domaine de la rééducation basse vision suggèrent qu'une intervention précoce, avant l'âge de 6 ans, peut offrir certains avantages du fait de la plasticité cérébrale. Il est dit que la plasticité cérébrale est plus importante chez les jeunes enfants, ce qui signifie que leur cerveau est plus malléable et adaptable. Cependant,

cela ne signifie pas que la rééducation basse vision après l'âge de 6 ans est inefficace. Même après cet âge, des progrès peuvent être réalisés.

Les recherches sur la qualité de vie des enfants en rééducation basse vision sont rares. Nous nous sommes donc intéressées à savoir si une prise en charge précoce, c'est-à-dire avant l'âge de 6 ans, entraîne une amélioration plus significative que celle qu'un enfant après 6 ans.

Pour répondre à cette question, nous débuterons par l'étude de la basse vision chez l'enfant, puis nous examinerons la notion de qualité de vie.

Nous explorerons le concept de rééducation basse vision dans une approche pluridisciplinaire.

Enfin, nous essaierons d'apporter une réponse à cette problématique en procédant à une étude comparative entre les enfants pris en charge par une équipe pluridisciplinaire avant et après l'âge de 6 ans. Ces enfants font partie du Service d'Intégration des enfants Aveugles et Malvoyants de Paris (SIAM 75).

I. Qu'est-ce que la basse vision ?

1. Définition

La basse vision est un terme qualifiant les déficiences visuelles modérées et sévères. Ce concept, issu des Etats-Unis, du Canada et du Nord de l'Europe, arrive en France à la fin des années 80 – début 90. Dans les classifications internationales, elle correspond à une acuité visuelle binoculaire et corrigée inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/20.

Les termes "modéré" et "sévère" auxquels elle fait référence, permettent d'inclure uniquement les besoins de réadaptation dans les cas des déficiences incurables, c'est-à-dire malgré des traitements ou la mise en place d'une correction réfractive.

Comme le dit l'Organisation Mondiale de la Santé dans son Rapport sur la Vision publié en 2020 : « Les déficiences visuelles surviennent lorsqu'une maladie oculaire affecte le système visuel et une ou plusieurs fonctions de la vision. »

Dans les classifications de déficiences visuelles un second critère est pris en compte : le champ visuel.

Même en présence d'une acuité visuelle normale, un champ visuel restreint peut indiquer une déficience visuelle, spécifiquement définie à partir de la catégorie 3, où un champ visuel inférieur à 10° autour du point de fixation est requis pour le diagnostic. Dans la catégorie 4 le champ visuel doit être égal ou inférieur à 5° et dans la catégorie 5 il est nul. (1,2,3)

Catégories			Critères d'inclusion	
			Acuité visuelle binoculaire corrigée	OU champ visuel
I	Basse vision	Déficience visuelle modérée	< 3/10 et ≥ 1/10	> 20°
II		Déficience visuelle sévère	< 1/10 et ≥ 1/20	
III	Cécité		< 1/20 et ≥ 1/50	< 10° et > 5°
IV	Cécité		< 1/50	≤ 5°
V	Cécité		Pas de perception	Nul

Tableau 1 : Classification des déficiences visuelles (2,3)

Une autre classification de Collenbrander exploitant les capacités fonctionnelles restantes a été établie. Elle permet notamment aux professionnels de la rééducation de catégoriser les aptitudes du patient afin de mieux les comprendre et ainsi optimiser la prise en charge (4,5).

Déficiência selon Collenbrander	Répercussions
Légère	« Capacité d'agir avec une aide simple, telle que de banales lunettes »
Modérée	« Accomplissement des tâches presque normalement avec une aide simple, la loupe par exemple »
Grave	« Capacité d'effectuer une activité en s'appuyant sur la vision mais avec des aides spécifiques et à un niveau moindre de vitesse ou une fatigabilité plus grande »
Profonde	« Incapacité d'effectuer toute tâche à l'aide de la vision seule, même avec des aides nécessité d'y associer d'autres facteurs sensoriels »
Presque totale	« La vision est inutile, on ne peut s'y fier, d'autres informations sensorielles sont absolument indispensables »
Totale	« Qui exige de s'appuyer totalement sur les autres sens »

Tableau 2: Classification selon Collenbrander (4,5)

2. Epidémiologie et basse vision chez l'enfant

a. Prévalence

L'OMS estime que près de 19 millions d'enfants sont déficients visuels dans le monde dont 12 millions d'une cause réfractive non corrigée. Dans les pays émergents, de nombreuses personnes n'ont pas accès aux soins et restent ainsi malvoyantes voire aveugles, c'est ce qu'on appelle la "cécité évitable".

En France, un défaut visuel est diagnostiqué chez 20% des enfants avant 6 ans. Parmi eux un trouble réfractif est retrouvé dans 70% des cas et un strabisme dans 30%. Seulement 1% de ces enfants présente une pathologie pouvant mener à la cécité (6).

D'après le rapport annuel publié en 2017 par la Société Française d'Ophtalmologie (SFO) sur l'ophtalmologie pédiatrique, la prévalence en France de la cécité chez les enfants de moins de 1 an est de 0,28/1000. Concernant la malvoyance, les données énoncent une prévalence de 0,59 à 0,8/1000, chiffres certainement sous-évalués d'après la SFO ayant pour cause « des difficultés dans le recueil des données épidémiologiques » (7).

b. Causes

Les causes liées à la déficience visuelle sont très variables d'un pays à l'autre. Ces différences s'expliquent notamment par le niveau de développement du pays, sa richesse, son accès aux soins et son taux de mortalité infantile. Il existe cependant quelques étiologies génétiques et congénitales communes menant à une déficience visuelle : la cataracte, le glaucome, les dystrophies rétiniennes héréditaires et les traumatismes.

Concernant les pays ayant un revenu élevé, comme la France, les pathologies les plus rencontrées chez les enfants sont les troubles visuels d'origine corticale, les lésions du nerf optique et des voies optiques rétrochiasmiques ainsi que la rétinopathie des prématurés, une cause moins fréquente dans les pays à revenu faible en raison d'un taux de mortalité élevé chez les enfants prématurés (7).

En France, la majorité des études se concentrent sur les pathologies bilatérales. En 2012, notamment ORDVI, collecte des données sur la prévalence des étiologies oculaires chez les enfants et trouve les résultats suivants :

- À 25 % : les hérédodégénérescences rétiniennes et vitréorétiniennes : rétinopathies pigmentaires, amaurose de Leber, maladie de Stargardt, syndrome d'Usher, dystrophie des cônes, achromatopsie, cécité nocturne congénitale, etc.)
- À 12 % : l'albinisme
- 10% : les anomalies et malformations développementales du segment postérieur : microphthalmies, colobomes et pathologies vitréorétiniennes
- À 9% : les cataractes congénitales
- À 8% : les cécités d'origine cérébrale comme la prématurité, les accidents néonataux, encéphalopathies ischémiques, infections néonatales, agnosies visuelles et tumeurs

- À 8% : les hypoplasies du nerf optique, l'atrophie optique
- À 8% également : les anomalies du segment antérieur
- À 7% : les nystagmus essentiels
- À 6% : l'uvéite, la traumatologie, le retentissement de maladies de système et l'amétropie
- À 5% : les glaucomes dysgénésiques
- Et à 2% le rétinoblastome (se distingue des autres affections cécitantes par l'engagement potentiel du risque vital) (7).

c. Facteurs de risques

Les pathologies congénitales ou acquises dès les premiers mois de vie étant nombreuses, la surveillance d'enfants avec des facteurs risques amblyogènes est indispensable.

La Haute Autorité de Santé (HAS) décrit ces facteurs comme étant :

- La prématurité, surtout en cas d'âge gestationnel inférieur à 32 semaines révolues, d'association avec une rétinopathie du prématuré ou une complication cérébrale de la prématurité,
- Un poids de naissance inférieur à 2 500 grammes, avec une augmentation du risque s'il est inférieur à 1 500 grammes,
- L'infirmité motrice cérébrale, les troubles neuromoteurs,
- L'anomalies chromosomiques, en particulier la trisomie 21,
- Les craniosténoses et les malformations de la face,
- Les embryofœtopathies,
- Une exposition in utero à la cocaïne, à l'alcool ou au tabac,
- Des antécédents familiaux de troubles de la réfraction (hypermétropie, myopie, anisométrie), de strabisme (8).

Dans le cas où l'enfant a l'un de ces facteurs, un bilan visuel à la naissance est conseillé ainsi qu'un examen ophtalmologique entre 3 et 12 mois. Pour les prématurés un examen réalisé entre 4 et 6 semaines est également recommandé pour contrôler un risque de rétinopathie du prématuré (8).

d. Les signes d'appel

En plus des facteurs de risques présentés dans le tableau précédent, d'autres indications peuvent révéler une déficience visuelle chez l'enfant : ce sont les signes d'appel.

u

Ces derniers incluent des indicateurs comportementaux tels que le manque d'intérêt pour les stimuli visuels et l'absence de réponse souriante, des actions d'auto-stimulation visuelle, ainsi que des symptômes comme des larmoiements, une sensibilité à la lumière, ou une augmentation de la taille de l'œil. On note également la présence possible de leucocorie, de strabisme persistant ou intermittent, de torticolis associé à des mouvements oculaires anormaux comme le nystagmus.

Il existe également des signes fonctionnels qui peuvent se manifester à tout âge, tels que la fatigue oculaire, une vision floue, la perception de doubles images (diplopie), ou encore des maux de tête (7).

Que ce soit pour les parents comme pour l'orthoptiste, ces signes sont des indices précieux pouvant amener à un diagnostic adapté et ainsi une prise en charge optimisée le plus tôt possible.

De nombreuses études prouvent que les difficultés et incapacités résultantes d'une déficience visuelle chez l'enfant entraînent une perte de sa qualité de vie, mais que signifie "qualité de vie" ?

II. Qualité de vie

Le terme de qualité de vie est un terme assez récent, très utilisé de nos jours. Il a évolué dans le temps et est aujourd'hui un point central dans notre société.

1. Apparition de la notion de qualité de vie

Dans les années 1950 apparaît la notion de qualité de vie aux États-Unis durant une période de boom économique. Très rapidement, elle devient un sujet important dans l'évaluation des soins en santé et arrive en France à la fin des années 1970 (8,9).

Le nombre d'études s'accroît mais la définition de qualité de vie ne semble pas se stabiliser. En effet, ce concept est très complexe et est interprété et défini différemment au

sein et entre les disciplines, y compris les domaines de la santé. C'est pourquoi les chercheurs proposent eux-mêmes des définitions de cette notion (10).

En 1993, l'Organisation Mondiale de la Santé (l'OMS) nous donne la définition suivante : *« la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation au éléments essentiels de son environnement »* (12,13,14).

On constate alors que la qualité de vie, pour un individu donné, comprend plusieurs facteurs que l'on peut classer en plusieurs groupes : les conditions propres à l'individu (son état de santé, son environnement culturel, son niveau d'étude...), les conditions extrinsèques (son environnement naturel (pollution, bruit...), son environnement socio-économique...) et les conditions qui dépendent à la fois de l'individu et de son environnement (ses relations familiales, son niveau de revenus, la qualité du logement, et dans une certaine mesure son état de santé...) (12,14).

Aujourd'hui, la qualité de vie est envisagée de manière multidimensionnelle, prenant en compte encore plus de facteurs. L'arrivée d'Internet et des technologies modifie la façon dont les gens interagissent, travaillent et accèdent à l'information que ce soit dans le domaine de la santé, du travail, économique...

2. La qualité de vie en santé

La notion de qualité de vie de manière générale peut se diviser en plusieurs sous domaines et la qualité de vie en santé en fait partie. Cette dernière peut se définir, d'après le Dr Nicolas LETZELTER, *« comme étant l'ensemble des conditions en rapport avec l'état de santé qui diminuent le bien-être, les performances, qui interfèrent avec le rôle social et/ou qui altèrent le fonctionnement psychique du sujet »* (12).

En 1948, l'OMS déclare que *« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »* (15). Depuis cette date, l'évaluation de la santé n'est plus évaluée uniquement en termes de symptomatologie, de morbidité et de mortalité, mais d'autres approches sont prises en compte et font émerger la qualité de vie liée à la santé.

La qualité de vie représente un concept multidimensionnel, cherchant à englober l'ensemble des aspects de l'existence individuelle. Il existe quatre dimensions principales à évaluer : l'état physique, l'état psychologique, les relations sociales et ses sensations somatiques. C'est également une notion subjective car elle tient compte des valeurs du patient, de l'appartenance à un contexte culturel et social précis, et influence le jugement qu'il porte sur son état (9,16).

En matière de qualité de vie liée à la santé, les facteurs les plus importants sont les maladies, les blessures, la qualité du traitement médical et la politique de santé (14).

3. La qualité de vie en ophtalmologie

En ophtalmologie cette notion est très tardive. D'après une publication du Dr LETZELTER, on constate, en suivant l'évolution du nombre des publications s'intéressant à cette nouvelle discipline, que le véritable démarrage de la qualité de vie en ophtalmologie se situe au tout début des années 90. Depuis, l'évolution de cette notion ne cesse de s'accroître (12).

Étant un objectif pour les soins de santé, la qualité de vie mène à des échelles de mesure. Ces outils vont apporter des informations sur le retentissement de certaines pathologies afin d'orienter la recherche.

En ophtalmologie, plusieurs types de questionnaires ont été élaborés soit de façon à ne pas prendre en compte les différentes pathologies (générique), soit de manière spécifique à une pathologie (spécifique).

4. Qualité de vie et vision

a. Qualité de vie et vision

La fonction visuelle joue un rôle essentiel dans l'appréciation globale de la qualité de vie. Elle englobe bien plus que l'acuité visuelle, incluant des aspects tels que le champ visuel, la perception des couleurs, la vision des contrastes, les examens électrophysiologiques, la vision binoculaire, la vision du relief ou encore la sensibilité à l'éblouissement. Ces éléments sont complexes à évaluer lors d'une consultation ophtalmologique standard, et peuvent être appréhendés à travers des questionnaires dédiés à l'évaluation de la qualité de vie (12,17).

b. Retentissement de la déficience visuelle

La vision est une fonction sensorielle cruciale pour comprendre et interagir avec le monde qui nous entoure. Elle joue un rôle central dans nos relations sociales, familiales, nos activités quotidiennes et nos comportements. Par exemple, elle est primordiale pour la reconnaissance des visages et plus particulièrement des expressions faciales telles que le sourire, la colère ou la tristesse. Lorsqu'une personne a une déficience visuelle, cela peut affecter sa capacité à effectuer ces activités, impactant ainsi sa qualité de vie.

Ses conséquences s'étendent bien au-delà des limitations visuelles. Elles peuvent se traduire par des erreurs dans la prise de médicaments prescrits, des états dépressifs, voire un isolement social. De même que des restrictions telles que l'interdiction de conduire, l'accès restreint à certains emplois, ou même la nécessité d'une assistance sociale peuvent avoir un impact significatif sur la vie sociale de l'individu, influant sur son bien-être émotionnel. C'est pourquoi, dans les cas de maladies potentiellement incapacitantes sur le plan visuel, l'aspect psychologique joue un rôle crucial dans la qualité de vie des patients.

D'après l'étude menée par Knauer, les patients souffrant d'une faible acuité visuelle accordent une grande importance à leur capacité visuelle. En effet, ils consacraient entre 19 % et 60 % de leur temps de vie (dans le cas de la cécité) pour retrouver une meilleure vision. Il est donc indispensable à travers ces questionnaires de voir de quelle manière aider le patient et si l'adaptation ou la prise en charge qui est faite va permettre d'améliorer leur quotidien et donc leur qualité de vie (2).

5. Mesure de la qualité de vie

a. But

Des outils ont été conçus pour évaluer la santé et la qualité de vie des patients. Premièrement ces outils ont été développés de manière indépendante des maladies, de leur gravité, des traitements et des caractéristiques des patients (comme l'âge, le sexe, l'origine ethnique) : c'est ce qu'on appelle des outils génériques. Cette approche permet de comparer des maladies très différentes, telles que l'hypertension artérielle et le diabète par exemple (2).

Mais rapidement des limites ont été observées. Des auteurs constatent unanimement ce manque de sensibilité lors de l'utilisation d'instruments génériques dans les études de la qualité de vie portant sur diverses pathologies ophtalmologiques. En effet, bien que ces instruments bénéficient d'une quasi-universalité, leur principal inconvénient réside dans leur incapacité à détecter avec précision les changements subtils de la qualité de vie associés à

des maladies spécifiques et à leur traitement. Ce manquement est dû au fait qu'ils n'abordent pas en détail les aspects propres à chaque situation médicale.

Face à cette lacune, de nombreuses échelles ont été conçues à partir du milieu des années 1990, dans le but d'explorer précisément la qualité de vie liée aux pathologies étudiées : c'est ce qu'on appelle des outils spécifiques.

En ophtalmologie, les défis posés par la relation entre la qualité de vie et la vision ont conduit au développement de nombreuses échelles, parmi lesquelles certaines sont largement utilisées telles que le VF-14 ou le NEI-VF(2).

b. Les outils de mesure de la qualité de vie en ophtalmologie

Développer un questionnaire de qualité de vie est un processus complexe et long qui demande une rigueur et une collaboration multidisciplinaire. Le patient peut y répondre seul ou avec l'aide de l'enquêteur (18).

Parmi les nombreuses échelles permettant d'évaluer la qualité de vie, nous avons décidé de ne citer que les plus connues et utilisées.

⇒ Chez les adultes (nous passerons rapidement sur cette sous partie)

Comme vu précédemment, il existe plusieurs types d'échelle dont :

- Des échelles génériques :
 - Le SIP (Sickness Impact Profile)

C'est un questionnaire anglo-saxon créé dans les années 1970 par Gilson et al et révisé en 1981 par Bergner et al. Il est axé principalement sur l'aspect comportementaliste du retentissement des pathologies et est constitué de 136 éléments (19).

- Le SF-36 (Short-Form 36 Health survey)

Créé en 1980 aux États-Unis, le SF-36 est une échelle de mesure de la qualité de vie centrée sur la perception que le patient a de son état de santé. Elle combine des informations subjectives des patients avec des aspects comportementaux. Il est composé de 36 items (20).

- EuroQol 5D

D'origine européenne, ce questionnaire se distingue par sa grande simplicité et sa rapidité d'administration. Le « 5D » fait référence aux cinq dimensions qu'elle décrit : la

mobilité, les activités habituelles, les soins personnels, la douleur et l'inconfort, l'anxiété et la dépression (20).

- MOS-20 (Medical Outcome Study)

Cette échelle, qui dérive du SF-36, en est une forme abrégée, comprenant 20 éléments qui examinent 6 aspects de la qualité de vie associée à la santé. Ces domaines incluent les activités physiques, les relations interpersonnelles, la vie sociale, la santé mentale, la perception de l'état de santé et les douleurs physiques (20).

- WHOQOL (World Health Organization Quality Of Life)

L'OMS a conçu cette échelle en deux versions : la WHOQOL-100, comprenant 100 questions, et la WHOQOL-BREF, qui en compte 26. Son intérêt majeur réside dans son élaboration à travers une collaboration internationale impliquant 15 centres mondiaux. Cette approche visait à créer une échelle universelle afin de limiter les influences culturelles (21).

- Des échelles spécifiques :

- NEI-VFQ (National Eye Institute Visual Function Questionnaire)

Le NEI-VFQ, créé en 1995 aux États-Unis, vise à évaluer comment les problèmes visuels affectent la qualité de vie des patients, indépendamment de la pathologie oculaire spécifique. Il cherche à fournir une perspective étendue sur la qualité de vie liée à la vision en couvrant diverses dimensions, notamment psychologiques et subjectives. De plus, il explore les aspects subjectifs de la qualité de vie à travers deux domaines : la santé mentale liée à la vision et les attentes en termes de changements visuels. Compte tenu de sa longueur, des versions abrégées du NEI-VFQ ont été développées, comprenant respectivement 25 et 39 items (22).

- Visual Activities Questionnaire (VAQ)

Apparu dans les années 90, ce questionnaire a comme objectif d'évaluer les problèmes d'une personne dans l'accomplissement des activités visuelles courantes de la vie quotidienne. Elle explore huit domaines distincts : la vision périphérique, l'acuité visuelle, la recherche visuelle, la perception en profondeur, la vision des couleurs, l'adaptation visuelle, la sensibilité à l'éblouissement et la rapidité de la vision (23).

- Impact of Vision Impairment (IVI)

L'IVI a été élaboré en Australie dans les années 2000, pour évaluer la participation dans les activités quotidiennes liées à la vision. Il a été employé pour évaluer l'efficacité des traitements ophtalmologiques et de la réadaptation pour les personnes malvoyantes (24).

- LVQOL (Low Vision Quality Of Life)

Le LVQOL a démontré sa fiabilité et sa rapidité dans l'évaluation spécifique de la qualité de vie liée à la vision chez les individus malvoyants en contexte clinique. Cet outil, composé de 25 items, permet de mesurer de manière cohérente la qualité de vie des personnes atteintes de déficiences visuelles et s'avère précieux pour évaluer les effets des programmes de rééducation destinés aux malvoyants (25).

- Le bilan 13-30 ARAMAV

C'est un nouveau questionnaire d'autonomie et de qualité de vie développé pour les patients en situation de handicap visuel. Il est utilisé pour évaluer l'impact d'une rééducation basse vision (26).

⇒ **Chez les enfants**

Les questionnaires conçus pour les adultes s'avèrent souvent inappropriés, incluant par exemple des questions sur la conduite de nuit (2).

Les instruments d'évaluation chez l'enfant sont encore peu développés, particulièrement dans la prise en compte de l'avis de l'enfant lui-même. Ils tendent malgré cela à s'élargir petit à petit. Aujourd'hui l'intérêt croissant des chercheurs dans ce domaine mène à la création de plus en plus d'outils adaptés aux enfants.

L'appréciation de la qualité de vie chez les enfants et les adolescents peut varier selon différentes perspectives conceptuelles : la condition de vie objective, la satisfaction subjective de l'enfant envers sa condition, ou encore une combinaison des deux dans les domaines jugés importants selon ses valeurs, ses aspirations ou ses attentes (27).

Voici quelques échelles les plus connues et les plus utilisées chez les enfants.

- **Échelles génériques :**

○ PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory TM)

Créée par J.W Varni en 1998, l'échelle PedsQL se compose de 23 items répartis en quatre catégories : santé physique, fonctionnement émotionnel, fonctionnement social et fonctionnement scolaire. Cette échelle permet d'évaluer la qualité de vie des enfants en bonne santé via un module général, mais aussi celle des enfants atteints de diverses affections grâce à des modules spécifiques adaptés à chaque pathologie.

Les réponses aux questions se basent sur l'état de santé physique et mental des enfants durant le mois précédent. Le PedsQL™ 4.0 est un questionnaire simple et court, pouvant être rempli en moins de cinq minutes par des enfants âgés de 2 à 18 ans, scolarisés ou non, ainsi que par leurs parents. Il se compose d'un module générique avec différentes versions adaptées à chaque tranche d'âge (2-4 ans, 5-7 ans, 8-12 ans, 13-18 ans) et de modules spécifiques selon la pathologie (28).

Il existe également une version destinées aux parents pour évaluer la qualité de vie de leur enfant. Les items sont identiques, seule la formulation des questions est différente (l'emploi de la première ou de la troisième personne).

○ CHQ (Child Health Questionnaire)

Développé aux Etats-Unis, cet outil est internationalement reconnu pour évaluer la qualité de vie globale liée à la santé chez les enfants, traduit avec précision dans plus de 78 langues. Il a été standardisé pour les enfants de 5 à 18 ans, mesurant leurs capacités physiques, leur bien-être émotionnel et social. Le CHQ propose une version complète d'auto-évaluation comprenant 87 éléments (CHQ-CF87), avec des versions abrégées (CHQ-CF45). Il y a aussi des formulaires complétés par les parents comportant 50 et 28 éléments (CHQ-PF50 et CHQ-PF28). Il peut être utilisé en conjonction avec un questionnaire sur la qualité de vie des nourrissons et des tout-petits pour une mesure standardisée dès l'âge de 2 mois jusqu'à 5 ans (29).

○ KIDSCREEN

Elle a été créée par le groupe de recherche européen KIDSCREEN qui a été fondé en 2001 par la commission européenne. Cet instrument représente la première démarche de

recherche ayant donné lieu à un outil multiculturel et standardisé d'évaluation de la qualité de vie chez les enfants et les adolescents de la population générale.

Cette échelle permet d'évaluer la qualité de vie des enfants et des adolescents âgés de 8 à 18 ans, indépendamment de leur état de santé. Des questionnaires destinés aux parents ou aux proches existent également pour cet outil, tout comme des adaptations de formats tels que la version en ligne ou des versions plus succinctes telles que KIDSCREEN-27 et KIDSCREEN-10 index (30).

- **Échelles spécifiques :**

- PedEyeQ (Pediatric Eye Questionnaire)

Ce questionnaire a été développé afin d'évaluer comment les problèmes de vision chez les enfants de 0 à 17 ans influent sur leur qualité de vie oculaire et leur capacité visuelle au quotidien (34). Il se divise en quatre domaines distincts : vision fonctionnelle, gêne liée à la vision, aspect social, frustration/inquiétude. Les versions spécifiques à chaque tranche d'âge présentent quelques variations dans les questions posées.

Le Proxy PedEyeQ est structuré en 3 domaines distincts dans sa version pour les 0 à 4 ans et en 5 domaines distincts pour les versions destinées aux 5 à 11 ans et 12 à 17 ans. Là aussi, des différences de questions sont observées entre les versions selon l'âge.

Quant au Parent PedEyeQ, il comprend quatre domaines distincts : impact sur le parent/la famille, inquiétude concernant l'état oculaire de l'enfant, inquiétude concernant la perception de soi et les interactions de l'enfant, inquiétude concernant la fonction visuelle de l'enfant.

Dans tous les questionnaires PedEyeQ, les réponses se font sur une échelle de fréquence à trois niveaux (« Jamais », « Parfois », « Tout le temps ») (31,32).

- IVI C (Impact of Vision Impairment for Children)

Ce questionnaire a été spécifiquement créé pour évaluer l'impact de la déficience visuelle sur la qualité de vie des enfants. Il a été développé à partir de discussions de groupe impliquant directement des enfants, permettant ainsi d'identifier et de structurer des thèmes clés pour orienter les échanges. L'IVI-C couvre plusieurs sphères essentielles de la vie des enfants, notamment l'école, la mobilité, les interactions sociales et les émotions.

Pour la sphère scolaire, l'IVI-C évalue la performance scolaire, l'accès aux ressources éducatives et la participation aux activités scolaires. Concernant la mobilité, l'outil mesure la capacité des enfants à se déplacer de manière autonome, leur confiance dans différents environnements et l'impact de la déficience visuelle sur leur indépendance. En ce qui concerne les interactions sociales, l'IVI-C analyse les relations avec les pairs, la participation aux activités sociales et l'inclusion dans les groupes de leur âge. Enfin, pour les émotions, il explore l'impact émotionnel de la déficience visuelle, y compris l'anxiété, la frustration et l'estime de soi.

Le questionnaire comprend 24 items, chacun évalué sur une échelle de 0 à 4, où 0 signifie "jamais" et 4 signifie "toujours". Une option supplémentaire, codée 8, "Ne sont pas concernés", est prévue pour les items qui ne s'appliquent pas à l'enfant évalué. Cette flexibilité dans les réponses permet d'obtenir des données précises et adaptées à chaque situation individuelle (33) (34).

- VisQol (Vision-related quality of life)

Le VisQol a été spécifiquement élaboré pour détecter les variations de la qualité de vie associées à la vision. Avec 6 items, couvrant un large éventail de domaines, notamment la sécurité, les relations sociales, la gestion des tâches quotidiennes, la confiance en soi et l'accomplissement des rôles sociaux (35).

Il est évident qu'il existe une multitude d'échelles spécifiques à la qualité de vie en ophtalmologie. L'explication possible à cela est que la prolifération des échelles peut être interprétée comme un signe de la récente prise en compte de la qualité de vie en ophtalmologie, à la fois par les cliniciens et les épidémiologistes. Cependant, des divergences conceptuelles majeures dans l'approche de la qualité de vie liée à la vision ont engendré la création d'échelles explorant différents aspects de cette qualité de vie. Certains se concentrent sur les comportements, d'autres sur les dimensions psychologiques, tandis que certains cherchent à évaluer les symptômes selon la perception du patient. Par conséquent, aucune échelle ne peut prétendre être à elle seule parfaite ou exhaustive. De nombreuses autres échelles cherchent à se développer dans le but de se rapprocher de l'outil idéal.

III. Pluridisciplinarité

1. L'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire

Une collaboration étroite entre les divers professionnels est indispensable. Plutôt que de se limiter à une approche isolée de chaque profession, il est crucial d'adopter une approche collective. Faire une prise en charge de manière isolée pourrait nuire à l'efficacité globale de la rééducation. Cette pluridisciplinarité vise donc à assurer un traitement complet et adapté aux besoins de l'enfant (36).

2. Les professions impliquées

Cette prise en charge pluridisciplinaire comprend comme professionnels :

- **L'ophtalmologiste**

L'ophtalmologiste est responsable de l'annonce et de l'évaluation de la gravité de la déficience visuelle. Il évalue les difficultés quotidiennes et psychologiques, oriente vers des spécialistes adaptés ou des structures pluridisciplinaires pour une prise en charge globale (37).

- **Orthoptiste**

L'orthoptiste est central dans la rééducation pour la basse vision. Il travaille en lien avec les divers acteurs de la compensation du handicap visuel. Son rôle principal consiste à élaborer et à appliquer des stratégies pour optimiser la vision fonctionnelle restante pour le quotidien et la vie scolaire. Ces stratégies englobent des aspects moteurs, oculo-moteurs, cognitifs et sensoriels pour améliorer l'utilisation de la vision résiduelle.

Il identifie les aides optiques les plus adaptées pour le patient, en travaillant conjointement avec l'opticien, et enseigne leur utilisation (38,(38).

- **Ergothérapeute**

L'ergothérapeute se concentre sur la rééducation des enfants à travers des activités pratiques et ludiques. L'objectif principal est de permettre à l'enfant de devenir autonome dans sa vie quotidienne.

Il rééduque la coordination manuelle dans les tâches quotidiennes et à l'école, notamment la motricité fine et le graphisme. Si le jeune a des outils comme l'ordinateur, la tablette, une loupe, une adaptation en braille, il va l'accompagner dans l'apprentissage de ses moyens de compensation. (38,39)

- **Psychomotricien**

Dans de nombreux cas, la déficience visuelle entraîne une inhibition ou un blocage dans le développement des capacités psychomotrices. Cette altération peut affecter l'équilibre général entre les capacités motrices et les processus psychiques de l'individu.

Cependant, la prise en charge en psychomotricité adopte une approche globale qui considère l'individu dans sa totalité. Elle vise à restaurer l'équilibre et à encourager l'utilisation optimale des capacités psychomotrices de la personne malvoyante, en travaillant sur l'intégration des fonctions motrices, sensorielles et cognitives. La rééducation en psychomotricité cherche à maximiser les acquis existants et à améliorer les réponses motrices et sensorielles, contribuant ainsi à une meilleure adaptation à la déficience visuelle (38).

- **Éducateur spécialisé**

L'éducateur spécialisé accompagne l'enfant tout au long de son évolution dans un projet éducatif et social. Il travaille en étroite collaboration avec la famille et crée le lien entre l'enfant et les différents intervenants. Dès la phase d'éveil l'éducateur spécialisé met en place des ateliers dans le but de développer l'autonomie de l'enfant et son intégration à la société. Le suivi a lieu dans une relation de confiance et de soutien (39).

- **Le transcripateur-adaptateur de documents**

Son rôle est de rendre accessible les documents du quotidien. Que ce soit des manuels scolaires, des livres ou encore des jeux, le transcripateur-adaptateur utilise différentes techniques en fonction du déficit à compenser : le grossissement, l'audiodescription ou le braille (39).

- **Psychologue**

Le psychologue évalue les besoins d'une personne souffrant de déficience visuelle en tenant compte de ses demandes spécifiques et en évaluant sa capacité à s'adapter à la situation et au handicap.

Cette analyse initiale est cruciale pour l'évaluation clinique car elle détermine la volonté du patient à s'impliquer activement dans sa propre rééducation.

Le psychologue cherche à déterminer si le patient adopte une attitude proactive face à sa situation ou s'il reste passif, dépendant des circonstances factuelles et psychologiques (38).

- **Médecin généraliste**

Le médecin généraliste joue un rôle essentiel dans l'évaluation, l'orientation vers d'autres professionnels ou services.

Il évalue les besoins des patients atteints de déficience visuelle pour optimiser leur prise en charge et leur qualité de vie.

Il doit maintenir une communication étroite avec l'ophtalmologiste pour être informé du pronostic visuel du patient. En se basant sur les informations fournies par ce dernier, le médecin généraliste aura connaissance des besoins du patient dans les différents domaines (38).

- **L'opticien**

L'opticien conseille et recommande des aides optiques adaptées, par exemple des dispositifs de grossissement ou des filtres, en coordination avec l'ophtalmologiste et/ou l'orthoptiste. Une rééducation orthoptique peut accompagner l'utilisation de ces dispositifs pour optimiser la vision du patient (38).

- **L'orthophoniste**

L'orthophoniste peut aider dans la rééducation du langage, qu'il soit écrit ou oral. Le handicap visuel rend souvent l'accès à la lecture plus difficile et peut entraîner des problèmes de discrimination visuelle ou des perturbations du champ visuel, ce qui affecte la lecture. Dans ce contexte, l'orthophoniste apporte des conseils et des recommandations à l'équipe médicale lors des réunions de synthèse, contribuant ainsi à élaborer des stratégies pour aider les patients à surmonter ces difficultés liées à la lecture et au langage (37).

- **Instructeur en locomotion**

L'instructeur de locomotion, spécialiste de la déficience visuelle, vise à garantir l'autonomie des personnes atteintes de déficience visuelle pour leurs déplacements. Il emploie diverses techniques telles que le repérage spatial, l'usage de la canne blanche et la formation à la représentation mentale pour assurer cette autonomie. Son intervention, adaptée à l'âge et aux besoins de l'enfant, se concentre sur la sécurité et la confiance en soi, débutant parfois dès la petite enfance (37,38).

- **L'assistante sociale**

L'assistante sociale, joue un rôle important en facilitant l'accès aux aides financières, aux services d'assistance et en guidant les familles dans les démarches administratives nécessaires pour soutenir l'enfant dans sa prise en charge spécialisée (38).

Pour assurer un suivi optimal de l'enfant, un référent de rééducation se rend disponible pour assister aux réunions de crèche, de PMI ou d'équipe éducative.

Il est important de noter que tous les professionnels mentionnés ne sont pas systématiquement requis pour la prise en charge de chaque enfant. En effet, chaque enfant présente des besoins uniques et l'adaptation constante aux besoins individuels de chacun est essentielle pour leur prise en charge.

IV. Rééducation basse vision

Les enfants malvoyants ont souvent tendance à ne pas se plaindre car ils ne possèdent pas de cadre de référence pour évaluer leur condition par rapport à la norme. Ils s'adaptent instinctivement à leur environnement et aux défis rencontrés, mais cette adaptation varie en efficacité sans considérer la relation entre l'effort déployé et la qualité de la tâche accomplie. L'âge auquel ils consultent pour la première fois est d'une importance capitale car il influe en partie sur leur avenir en étant lié aux moments d'apparition de la maladie et du trouble visuel.

Un bilan initiale des capacités visuelles fonctionnelles de l'enfant est indispensable pour déterminer la nécessité d'une rééducation en tenant compte de son contexte. Il faut estimer les résultats trouvés lors du bilan aux normes établies (37).

1. Objectif de la rééducation basse vision

La rééducation basse vision chez les enfants est multidisciplinaire c'est-à-dire qu'elle est réalisée par différents professionnels de la santé. Chaque professionnel travaille à éliminer les obstacles ou à trouver des moyens compensatoires pour aider l'enfant à surmonter ses difficultés.

En collaboration avec les parents et/ou l'adolescent, le clinicien établit un programme de rééducation définissant les objectifs, les méthodes et les contraintes spécifiques à la

rééducation. Ce programme vise à éviter les prises en charge non adaptées et à anticiper les besoins de l'enfant pour prévenir les échecs.

L'objectif principal de la prise en charge des enfants malvoyants ou non voyants est de favoriser leur intégration familiale, scolaire et sociale dès le début du handicap pour éviter l'apparition de troubles associés et ainsi leur permettre une qualité de vie supérieure à ce qu'ils auraient pu avoir (37).

En effet, des recherches comme celle menée par Aki et ses collaborateurs, démontrent qu'une rééducation basse vision adaptée, réalisée dans un environnement approprié, entraîne une amélioration significative des capacités motrices et de la confiance en soi chez l'enfant.

Ainsi, cette approche contribue non seulement à améliorer ses capacités physiques, mais aussi sa qualité de vie globale (39).

2. Prise en charge d'un enfant en basse vision

Les impacts des déficiences visuelles sur l'intégration sociale sont significatifs. Vivre de manière autonome et participer activement à la vie citoyenne deviennent souvent des défis majeurs pour ceux qui font face à ces handicaps. Une intervention précoce et l'intégration sont essentielles pour prévenir l'apparition de problèmes supplémentaires et encourager une pleine intégration sociale (38) (40).

Les Dr Le Bail, Dr Gérin Roig et Dr Meyniel, précisent dans leur livre, que « la réadaptation peut être totale sur tout le captage visuel, partielle pour la rééducation de la vision fine, ou orientée vers des types de tâches spécifiques : dynamique de déplacement à l'intérieur d'un appartement ou à l'extérieur dans un cadre citadin, appropriation des activités de vie journalière, etc.. » (38).

En effet, un programme de rééducation doit être personnalisé en fonction des besoins identifiés de l'enfant. Il doit se baser sur l'analyse des résultats du bilan initial. Il faut évaluer la qualité et la pertinence des adaptations, tout en tenant compte de l'âge de l'enfant et de divers facteurs tels que la nature de la pathologie et le moment où le trouble est apparu par rapport à la maladie. De même que durant cette rééducation, des modifications seront établies avec les potentiels progrès ou difficultés que l'enfant présentera.

Cette rééducation se fait de manière ludique et ciblée, respectant des principes pédagogiques pour favoriser le développement et l'autonomie de l'enfant. Il existe plusieurs

méthodes envisageables pour la rééducation des enfants malvoyants. À noter que pour commencer une rééducation, il faut que l'enfant soit adapté avec une correction optique adéquate en fonction de sa pathologie (correction, filtres...) (37).

Comprendre les besoins éducatifs et visuels des enfants atteints de déficience visuelle en fonction de leur âge est essentiel pour adapter au mieux leur prise en charge et leur éducation :

- La rééducation du nourrisson, jusqu'à environ 3 ans, nécessite une stimulation visuelle par le biais de moyens techniques ou d'un aménagement spécifique de son environnement, notamment de sa chambre. En utilisant des outils spécialisés et des adaptations appropriées, l'objectif est de stimuler les sens et d'encourager le développement précoce (41).
- De 3 à 6 ans, l'accent est mis sur le développement de la motricité fine, l'apprentissage des lettres, des mots, ainsi que la reconnaissance des formes et des couleurs. C'est une période importante où l'enfant apprend à se repérer dans l'espace tout en explorant les bases de la communication et de la socialisation.
- À partir de 6 ans, généralement avec l'entrée au CP, débute l'apprentissage du primaire. C'est là que les enfants commencent à maîtriser la lecture, l'écriture et les mathématiques. Pour les enfants présentant une déficience visuelle, ces apprentissages peuvent être influencés. Reconnaître les lettres, suivre les lignes de texte ou interpréter les détails visuels peuvent représenter des défis. C'est pourquoi il est essentiel d'adapter leur environnement de manière optimale, en utilisant des outils tels que des supports agrandis, des dispositifs informatiques ou en gérant la luminosité, afin de faciliter leur apprentissage (42).

3. Matériel et aides techniques

Dès leur plus jeune âge et tout au long de leur scolarité, les enfants déficients visuels ont besoin d'outils et techniques pour s'adapter à la vie en société, acquérir leur autonomie et pallier leurs déficits. Pour cela de nombreux moyens ont été développés.

a. Les aides optiques

En plus d'une correction optique adaptée, des aides optiques ont été conçues pour concorder au mieux avec les différents besoins et préférences du patient. Elles sont variées et spécifiques ceux qui permet une rééducation optimisée.

Pour le grossissement, divers instruments peuvent être employés : les loupes (en vision de près), les lunettes et systèmes télescopiques (principalement en vision de loin), les systèmes électro-optiques. L'avantage de ces aides est leur capacité d'adaptation à la distance, au grossissement et au champ visuel souhaité.

Outre l'aspect d'agrandissement, certaines pathologies comme l'albinisme donnent lieu à une photophobie, ou comme les dystrophies héréditaires du fond d'œil, à une diminution de la vision des contrastes. Les filtres chromatiques pourraient diminuer leur gêne. Différentes teintes de filtres existent en fonction de la déficience du patient et vont diminuer la gêne occasionnée et par la même occasion améliorer la vision de loin (2,43,44).

b. Les aides aux déplacements

Les déplacements peuvent être une épreuve difficile quand l'acuité visuelle est basse ou que le champ visuel est réduit.

Pour répondre à cette difficulté, le déficient visuel peut bénéficier d'un accompagnateur, c'est-à-dire d'une personne ou d'un chien guide (pour les plus grands), qui va l'aider en permanence dans les déplacements du quotidien.

Dans la catégorie du matériel il a le choix parmi la canne blanche, les technologies connectées et les intelligences artificielles. En effet, il semblerait que des lunettes à réalité augmentée améliorent les contrastes et ainsi la perception de l'environnement. Il existe également un bracelet connecté avec radar et assistance vocale qui aide à l'orientation et permet d'éviter les obstacles rencontrés.

Dans les grandes villes, des systèmes de signaux sonores au niveau des intersections et des passages piétons ont été installés pour guider et faciliter les déplacements (45).

c. Les aides technologiques

En plus de certains appareils vus précédemment dans les aides au déplacement, il existe de nombreuses autres aides technologiques qui continuent de s'étendre. Elles sont conçues dans le but d'augmenter l'efficacité et le confort de l'enfant.

Les loupes électroniques, les télé-agrandisseurs, les tablettes, les ordinateurs ainsi que les téléphones et autres dispositifs dédiés à l'agrandissement des images et des textes sont largement utilisés.

Avec l'évolution rapide de l'IA, des progrès dans ce domaine sont encore à venir.

d. Adaptations et conseils

L'adaptation de l'enfant dans son lieu de vie est primordiale pour son épanouissement personnel et un bon apprentissage.

Pour cela, voici quelques conseils à partager aux enseignants de l'école : l'enfant doit être placé devant le tableau et face à celui-ci avec un éclairage ajusté. Concernant la zone de travail, un bureau incliné à 45° est recommandé pour que l'enfant puisse s'approcher de sa feuille, un pupitre serait adéquat. Les documents doivent être aérés pour ne pas surcharger l'enfant d'informations visuelles, la police et la taille des caractères appropriées à la vision et contrastées avec le support. Dans le cadre où l'enfant est sur un ordinateur, les touches de son clavier doivent être grandes.

Au sein de l'établissement scolaire, des bandes colorées sur les marches d'escalier sont à installer pour éviter toute chute. Les murs des salles de classe et les objets doivent être également contrastés comme par exemple les contours des interrupteurs. Durant le temps périscolaire des aménagements peuvent être fait, notamment à la cantine, la vaisselle ne doit pas être blanche ou transparente sinon l'enfant ne la verra pas.

4. Les structures

Dès les premiers mois de vie et suite à l'orientation par des professionnels spécialisés, plusieurs centres peuvent accueillir le nouveau-né. C'est le cas du CAMSP, le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, qui accompagne les enfants de 0 à 6 ans et ce sans notification nécessaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Le CAMSP réalise le dépistage et le diagnostic précoce des déficits sensoriels et handicaps associés, soutien et conseille les familles sur les plans médicaux, sociaux et éducatifs et il prévient et rééduque face à l'aggravation des troubles rencontrés (46,47).

Un second service, le SESSAD : Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile, prend également en charge dès son plus jeune âge l'enfant et l'accompagnera jusqu'à ses 20 ans. Il met en place un projet de soins individuel adapté aux besoins de l'enfant sur les plans médicaux, sociaux et éducatifs, auquel le suivi pluridisciplinaire répondra (46) (48).

Le SAFEP, Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce, peut également être sollicité dès la naissance de l'enfant, cependant une notification de la MDPH sera nécessaire pour intégrer le centre. Il conseille les familles, et rééduque l'enfant souvent à domicile en optimisant ses capacités visuelles restantes, en stimulant grâce à l'équipe pluridisciplinaire les autres sens dans le but de pallier le déficit tout en collaborant avec les structures accompagnant l'enfant et ce jusqu'à ses 3 ans (46)(49).

Après leurs 3 ans et dans la continuité des soins, les enfants sont dirigés vers des services plus adaptés à leur âge, les SAAAS. Le S3AS est le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation, il accueille des jeunes déficients visuels scolarisés de 3 à 20 ans. Il accompagne la famille et le jeune dans ses projets de vie, le soutient pédagogiquement et l'aide à prendre son autonomie via diverses techniques compensatrices dans ses déplacements et ses activités. Le S3AS va aussi assister pour l'orientation et l'insertion professionnelle du jeune tout en veillant à son épanouissement personnel (45,46,50,51).

Il existe d'autres structures telles que les IDV (Instituts pour Déficiants Visuels) proposant une approche globale, des écoles spécialisées offrant des programmes et équipements adaptés aux différents types de déficience, ainsi que plusieurs associations comme l'ANPEA (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles), l'AVH (Association Valentin Haüy), et bien d'autres, œuvrant pour la défense des droits des personnes atteintes de déficience visuelle et leur pleine intégration dans la société (46,52).

	Types de services	Tranches d'âge
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	0 à 6 ans
SESSAD	Services d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile	0 à 20 ans
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce	0 à 3 ans
SAAAS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation	3 à 20 ans

Tableau 3 : Récapitulatif des différents services d'accompagnement des enfants déficients visuels (46)

V. Ecriture scientifique

1. Introduction

La qualité de vie chez les enfants déficients visuels, particulièrement dans le domaine de la rééducation basse vision, constitue un champ de recherche insuffisamment exploré. La majorité des études se concentrent sur les adultes, laissant une lacune notable en ce qui concerne les enfants.

Il existe de nombreuses pathologies visuelles, souvent congénitales, chez l'enfant. Leurs conséquences sont certes variables d'une personne à l'autre mais sont toujours présentes. Ces enfants vivent et grandissent avec un handicap impactant directement leur qualité de vie.

De ce fait, une prise en charge rééducative personnalisée et pluridisciplinaire leur est souvent proposée. Elle s'adapte aux besoins de l'enfant pour lui permettre d'acquérir une certaine autonomie. En plus de l'équipe pluridisciplinaire, des aides techniques sont indispensables à leur quotidien.

Dans ce mémoire, nous nous concentrons sur l'impact de cette prise en charge sur la qualité de vie de ces enfants déficients visuels. Nous savons que cette rééducation a un lien direct avec l'amélioration de la qualité de vie. La question est de savoir à partir de quel âge elle est décisive à long terme.

Les apprentissages dans l'enfance peuvent être séparés en deux groupes, avant et après 6 ans. Avant, il y a le développement moteur et les fondements des apprentissages. Après 6 ans, à l'arrivée au CP, débute la phase d'approfondissement, la mise en place de la lecture, des calculs, etc... De même, les activités, telles que le sport, sont de plus en plus présentes. Nous souhaitons savoir si un enfant déficient visuel pris en charge avant l'école primaire, lors de l'acquisition des fondamentaux, a, sur le long terme, une qualité de vie meilleure qu'un enfant ayant une prise en charge plus tardive.

Pour avoir la réponse, nous réalisons une étude, à l'aide d'un questionnaire normé et spécialisé, au sein du SIAM 75 (Service d'Intégration des enfants Aveugles et Malvoyants de Paris). Notre objectif est de comparer deux groupes d'enfants avec une atteinte visuelle similaire, d'une part ceux qui débutent une rééducation orthoptique avant leurs 6 ans et d'autre part ceux qui en bénéficient qu'après leurs 6 ans.

La problématique de cette étude est donc de déterminer si une prise en charge pluridisciplinaire avant l'âge de six ans améliore significativement la qualité de vie des enfants en rééducation basse vision par rapport à une prise en charge plus tardive. L'hypothèse posée est que l'intervention précoce, avant l'âge de six ans, influence favorablement et de manière significative la qualité de vie des enfants par rapport à une prise en charge qui commence ultérieurement. Cette étude vise à apporter des réponses et à fournir des recommandations pour améliorer la prise en charge des enfants atteints de basse vision.

2. Population, Matériels et Méthode

Cette étude comprenait 19 participants âgés de 9 à 18 ans, dont 14 garçons et 5 filles, ayant tous résidé tous en région parisienne. Les critères d'inclusion étaient les enfants âgés de 8 à 18 ans avec une acuité visuelle de loin allant de 1/20 à 3/10. D'après l'étude de Cochrane réalisée en 2008 par le Pr. LAMOUREUX, créateur de l'IVI-C, c'était à partir de 8 ans que les enfants étaient en mesure d'évaluer leur qualité de vie (34). Les critères de non-inclusion étaient les pathologies lourdes associées. Nous avons choisi d'exclure le seul patient de 18 ans de notre analyse car ses données n'étaient comparables avec aucun autre.

Les variables analysées dans le recueil de données des dossiers étaient : l'âge, le sexe, la pathologie oculaire, les pathologies associées, l'acuité visuelle, les antécédents de prise en charge ophtalmologiques, orthoptiques et généraux ainsi que les aides mises en place (annexe 1). Le questionnaire normé IVI-C qui portait sur la qualité de vie chez les enfants déficients visuels, avait également fait l'objet de notre étude.

Les participants étaient suivis au Service d'Intégration des enfants aveugles et Malvoyants de Paris (SIAM 75). Pour des raisons éthiques, les données ont été recueillies de manière anonyme et avec le consentement éclairé de ces derniers. Les questionnaires ont été transmis par le biais de professionnels agréés.

Les données ont été saisies dans un tableur (Microsoft Excel) pour une gestion et une analyse ultérieures. Les questionnaires fournis aux participants ont été conçus pour évaluer divers aspects de leur qualité de vie, notamment la mobilité, les interactions, la scolarité et les émotions. Les résultats des questionnaires ont été collectés et organisés dans Excel. Les tableaux et graphiques ont été préparés pour visualiser les résultats de manière claire et

compréhensible. Ils ont été générés à partir des données saisies dans Excel et exportés sous forme de graphiques à l'aide des logiciels Excel et JASP. Pour effectuer les analyses statistiques, y compris les statistiques descriptives, les comparaisons de groupe et l'analyse de corrélation, le logiciel JASP a été utilisé. Cela a permis de déterminer la signification statistique des résultats et de vérifier les hypothèses de normalité des données.

3. Résultats

Le test Shapiro-Wilk a été utilisé :

- La p-value des deux groupes ($p = 0.283$ et $p = 0.599$) était supérieure à 0.05.

Statistiques descriptives		
	Avant 6 ans	Après 6 ans
Valide	9	9
Moyenne	79.333	70.133
Erreur Type de la Moyenne	2.509	3.004
Écart type	7.527	9.013
Variance	56.651	81.242
Shapiro-Wilk	0.905	0.942
Valeur p de Shapiro-Wilk	0.283	0.599
Minimum	64.080	57.840
Maximum	89.760	82.800

Test d'échantillons indépendants :

- La p-value ($p = 0.032$) était inférieur à 0.05.

Test t d'échantillons indépendants ▼			
	t	dl	p
Moyennes	2.350	16	0.032

Note. Test t de Student.

Corrélation de Pearson :

Ce tableau présentait les résultats des corrélations de Pearson entre la variable "Moyennes" qui correspondait à la moyenne des scores de l'IVI-C pour chaque patient, et trois autres variables, le groupe, qui se référait à une prise en charge avant 6 ans ou après 6 ans, l'Acuité Visuelle de chaque enfant et leur Âge. On retrouvait :

- **Groupe**

- La corrélation de Pearson : $r = -0.507$.
- La p-value ($p = 0.032$) était inférieure à 0.05.

- **AV (Acuité Visuelle)**

- La corrélation de Pearson : $r = -0.006$.
- La p-value ($p = 0.982$) était supérieure à 0.05.

- **Âge**

- La corrélation de Pearson : $r = 0.102$
- La p-value ($p = 0.688$) était supérieure à 0.05.

Corrélations de Pearson ▼		
Variable		Moyennes
1. Moyennes	R de Pearson	—
	p-value	—
2. Groupe	R de Pearson	-0.507
	p-value	0.032
3. AV	R de Pearson	-0.006
	p-value	0.982
4. Âge	R de Pearson	0.102
	p-value	0.688

Pour le sexe, le Test d'échantillons indépendants a été réalisé :

- La p-value ($p = 0.075$) était supérieure à 0.05.

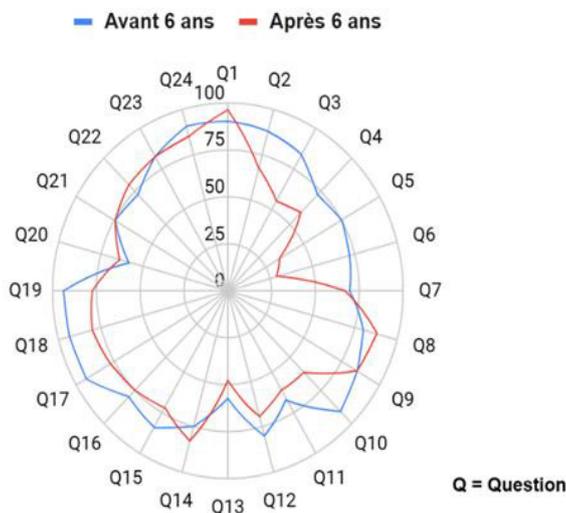
Test t d'échantillons indépendants ▼			
	t	dl	p
Moyenne	1.903	16	0.075
<i>Note.</i> Test t de Student.			

Nous nous sommes intéressées aux résultats obtenus à chaque question de l'échelle IVI-C :

Les moyennes des résultats ont été réalisées au sein des deux groupes : avant 6 ans et après 6 ans. Le score portait sur 96 points (Annexe 2). Pour une raison juridique, le

questionnaire IVI-C n'a pas été transmis en annexe, la licence signée n'ayant pas autorisé sa publication.

Réponses au questionnaire IVI-C



4. Discussion

Pour vérifier la normalité des valeurs obtenues, le test de Shapiro-Wilk est utilisé. Les p-values des deux groupes ($p = 0.283$ et $p = 0.599$) sont supérieures à 0.05, ce qui signifie que les deux groupes suivent une distribution normale et que l'analyse peut continuer avec le test t de Student. Les résultats du test d'échantillons indépendants montrent une p-value < 0.05 , indiquant une différence statistiquement significative entre les moyennes des deux groupes. Cela suggère qu'une intervention pluridisciplinaire précoce dans la rééducation basse vision améliore significativement la qualité de vie des enfants par rapport à une intervention plus tardive.

L'analyse révèle une corrélation modérément négative entre Moyennes et Groupe avec un coefficient de corrélation de Pearson, $r = -0.507$. Cela signifie qu'à mesure que les valeurs de la variable Groupe (avec les 9 premières valeurs correspondant aux enfants pris en charge avant 6 ans et les 9 dernières valeurs correspondant aux enfants pris en charge après 6 ans) augmentent, les valeurs des Moyennes tendent à diminuer, et vice-versa. La p-value ($p = 0.032$) est inférieure à 0.05, ce qui suggère que cette corrélation est statistiquement significative et donc qu'il y a moins de 5 % de chances que cette corrélation soit due au hasard.

Donc, les enfants pris en charge avant 6 ans ont des scores au questionnaire de qualité de vie supérieurs aux enfants bénéficiant d'une prise en charge plus tardive.

Ensuite, nous examinons la relation entre le score moyen du questionnaire sur la qualité de vie et d'autres variables telles que l'acuité visuelle (AV), l'âge ou le sexe. Le coefficient de corrélation de Pearson pour Moyennes et AV ($r = -0.006$) est très proche de zéro, indiquant une absence de relation linéaire entre ces deux variables, et la p-value ($p = 0.982$) indique que cette corrélation n'est pas significative. De même, la corrélation entre Moyennes et Âge ($r = 0.102$) est très faible et non significative ($p = 0.688$).

Bien que nous notons une différence de scores entre les genres, à l'aide du test d'échantillons indépendants, cette différence n'est pas significative ($p = 0.075$). Parmi ces variables, la seule corrélation statistiquement significative est celle entre Moyenne et Groupe. Cela suggère que l'âge de la première prise en charge en rééducation basse vision influence la qualité de vie des enfants.

Nous savons donc qu'une différence significative existe en fonction de l'âge de la première prise en charge. Pour en savoir plus, nous examinons en détail chaque question de l'IVI-C, une échelle de qualité de vie comprenant 24 items portant sur la mobilité, les interactions, la scolarité, et les émotions.

L'analyse des résultats révèle plusieurs points importants. Les questions 13 et 20 présentent des moyennes très basses pour les deux groupes. Par exemple, pour la question 13, le groupe pris en charge avant 6 ans obtient une moyenne de 56,9/96, tandis que le groupe pris en charge après 6 ans obtient une moyenne de 48,0/96. Ces résultats indiquent que les participants estiment ne pas avoir suffisamment de temps à l'école pour terminer leurs travaux et ressentent un manque de soutien de la part de leurs camarades pour s'intégrer. En revanche, les questions 1, 23, et 24 montrent des scores parmi les plus élevés. Pour la question 1, les enfants des deux groupes déclarent, avec des moyennes de 90/96 et 96/96, n'avoir aucune difficulté à s'écarter du trottoir, indiquant une bonne mobilité. De plus, ils affirment que personne ne leur impose de restrictions dans leur quotidien, ce qui reflète une autonomie élevée.

Des différences notables entre les deux groupes sont également observées. Les questions allant de 2 à 6, axées sur la mobilité, montrent que les participants pris en charge après 6 ans ont des scores inférieurs, indiquant une qualité de vie moindre par rapport à ceux pris en charge avant cet âge. Par exemple, à la question 6, le groupe pris en charge avant 6 ans obtient une moyenne de 72,0/96, contre 28,8/96 pour ceux pris en charge après 6 ans.

A la question 10, nous apprenons que les enfants du groupe 2 ont également moins l'occasion de participer à des activités comme les escape game ou jeux pédagogiques.

Les questions 17 à 19 révèlent que les besoins des enfants ayant une prise en charge après 6 ans sont moins pris en compte par le corps enseignant. De même, ils ne reçoivent pas les mêmes informations que leurs camarades ou les reçoivent à des moments différents. Ainsi, les enfants pris en charge avant 6 ans présentent moins de difficultés et se sentent mieux intégrés sur les aspects de la mobilité et de la scolarité.

Cette étude présente plusieurs biais. Bien que les participants aient tous une pathologie oculaire congénitale et binoculaire, la diversité des pathologies et la présence d'autres maladies, même minimes, peuvent influencer la qualité de vie. De plus, la rééducation pluridisciplinaire est adaptée individuellement, et la collecte des données via le questionnaire IVI-C peut être sujette à des incompréhensions. La variabilité individuelle des patients, incluant leur caractère et leur environnement familial et social, constitue un biais difficile à contrôler.

La durée de l'étude, limitée à 4 mois, et l'échantillon restreint de 18 patients réduisent la robustesse des conclusions. Compte tenu de ces biais, notre étude a un faible niveau de preuve (niveau 4).

Bien que cette étude permette d'obtenir des résultats pertinents, elle ne peut être généralisée en raison de la taille limitée de l'échantillon et de l'absence d'études comparables. La variabilité des âges et des pathologies chez les participants limite également la généralisation des résultats.

En comparant nos résultats avec ceux de l'étude de Gothwal et al., nous renforçons l'argument selon lequel la rééducation de la basse vision est bénéfique pour les enfants, quel que soit leur âge. Toutefois, notre étude apporte une nuance supplémentaire en montrant que l'âge de début de la rééducation peut jouer un rôle crucial dans l'amélioration de la qualité de vie. Cette spécificité de notre recherche offre une contribution unique à la littérature existante, soulignant l'importance d'une intervention précoce pour maximiser les bénéfices de la rééducation (53).

5. Conclusion

Cette étude met en évidence qu'une prise en charge pluridisciplinaire avant l'âge de six ans améliore significativement la qualité de vie des enfants en rééducation basse vision par rapport à une prise en charge plus tardive. Les résultats montrent une corrélation statistiquement significative entre la prise en charge précoce et des scores de qualité de vie plus élevés. En effet, les enfants bénéficiant d'une rééducation précoce c'est-à-dire avant l'âge de six ans montrent des améliorations notables non seulement dans leurs capacités visuelles, mais aussi dans leur développement social, émotionnel et cognitif.

Ces résultats soulignent donc l'importance de l'intervention précoce. La période avant six ans est déterminante pour le développement des compétences fondamentales qui influencent la capacité d'apprentissage et l'adaptation à l'environnement scolaire et social.

De plus, cette étude met en avant l'importance d'une approche complète dans la prise en charge des enfants déficients visuels. Une rééducation qui intègre non seulement des aspects médicaux et fonctionnels, mais aussi des interventions psychologiques et sociales, permet d'appréhender de manière plus complète les besoins de ces enfants. Cela inclut l'implication active des familles et des éducateurs pour créer un environnement favorable au développement optimal de l'enfant.

Cependant, l'étude révèle également certaines limites, notamment la taille de l'échantillon et la diversité des pathologies visuelles. Pour renforcer ces conclusions, des études futures sont à envisager pour inclure un plus grand nombre de participants et explorer plus en détail les différences entre les pathologies visuelles. Également, des études longitudinales seraient bénéfiques pour observer les effets à long terme de la rééducation précoce sur la qualité de vie des enfants.

Cette prise en charge avant 6 ans peut améliorer les pratiques actuelles et optimiser le développement et la qualité de vie des enfants déficients visuels. Une intervention précoce permet de développer des compétences visuelles fondamentales avant l'âge scolaire, facilitant l'apprentissage de la lecture, de l'écriture et des mathématiques, et réduisant ainsi le risque de retard scolaire et de décrochage. Sur le plan social et émotionnel, la rééducation précoce inclut des thérapies comportementales et sociales, aidant les enfants à développer des compétences interpersonnelles et à gérer leurs émotions, ce qui favorise une meilleure intégration sociale et prévient l'isolement. Et enfin, en matière d'autonomie et de qualité de vie,

les enfants acquièrent des compétences d'autonomie dès le plus jeune âge, apprenant à utiliser des aides techniques et des stratégies compensatoires, ce qui améliore leur indépendance, leur confiance en eux et leur épanouissement.

En résumé, cette étude souligne l'impact positif d'une intervention précoce et complète, permettant d'améliorer la qualité de vie des enfants déficients visuels et de leur offrir de meilleures chances de succès dans leurs parcours éducatifs et sociaux. Les professionnels de la santé et de l'éducation sont ainsi encouragés à adopter ces pratiques précoces et pluridisciplinaires pour optimiser les résultats de rééducation et favoriser un développement harmonieux des enfants déficients visuels.

Le Maître de Mémoire :

Mabrouka DEBROU

MD

Bibliographie

1. La basse vision - Mieux comprendre la basse vision [Internet]. [cité 7 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.guide-vue.fr/la-malvoyance/quest-ce-que-la-malvoyance>
2. Rapport SFO 2017 – Déficiences visuelles [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2017/file_100017.html
3. Rapport mondial sur la vision [Internet]. [cité 28 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789241516570>
4. Colenbrander A, Fletcher DC. Low vision rehabilitation: basic concepts and terms. *J Ophthalmic Nurs Technol*. 1992;11(1):5-9.
5. Torossian M. Définitions et classifications des déficiences visuelles. *Rev Francoph Orthopt*. 1 janv 2018;11(1):26-8.
6. HandiConnect. H33 | Handicap visuel : Prévalence & étiologies chez l'enfant [Internet]. HandiConnect. [cité 4 janv 2024]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevalence-etologies-des-deficiences-visuelles-dv-chez-lenfant>
7. Rapport SFO 2017 - OPHTALMOLOGIE PÉDIATRIQUE [Internet]. [cité 4 janv 2024]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/em/SFO/2017/file_10001.html
8. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*. 24 août 1994;272(8):619-26.
9. Loic B. EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE EN BASSE VISION ETUDE BASEE SUR L UTILISATION DE L ECHELLE NEI VFQ 25.
10. the LIVSFORSK network, Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. oct 2019;28(10):2641-50.
11. Anais A, Ludivine B, Marine T. LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE DMLA EXSUDATIVE.
12. Letzelter DN. Les Etudes de Qualité de Vie en Ophtalmologie.
13. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
14. Hirneiß C, Neubauer AS, Welge-Lüssen U, Eibl K, Kampik A. Bestimmung der Lebensqualität des Patienten in der Augenheilkunde. *Ophthalmol*. 1 déc 2003;100(12):1091-7.
15. Constitution [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/accountability/governance/constitution>
16. Missotten P, Fonseca M, Dupuis G, Spitz E, Etienne AM. Une approche modulaire d'évaluation de la qualité de vie en oncologie pédiatrique : les versions française et portugaise de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©). *Rev Francoph Clin Comport Cogn*. 1 janv 2012;XVII:15-33.

17. Brémond-Gignac D, Tixier J, Missotten T, Laroche L, Beresniak A. [Evaluation of the quality of life in ophthalmology]. *Presse Medicale Paris Fr* 1983. 19 oct 2002;31(34):1607-12.
18. Bousquet S. Qualité de vie et malvoyance [Computer File]. [Lyon 1]: Claude Bernard; 2014.
19. Krabbe PFM. Classical Test Theory. In: *The Measurement of Health and Health Status* [Internet]. Elsevier; 2017 [cité 6 janv 2024]. p. 153-70. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B978012801504900009X>
20. Devlin N, Parkin D, Janssen MF. *Methods for Analysing and Reporting EQ-5D Data*. 2020.
21. WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization [Internet]. [cité 19 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/tools/whoqol>
22. Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). *NEI-VFQ Field Test Investigators. Arch Ophthalmol Chic Ill* 1960. nov 1998;116(11):1496-504.
23. Sloane ME, Ball K, Owsley C, Bruni JR, Roenker DL. The Visual Activities Questionnaire: Developing an Instrument for Assessing Problems in Everyday Visual Tasks. In: *Noninvasive Assessment of the Visual System (1992)*, paper SuB4 [Internet]. Optica Publishing Group; 1992 [cité 7 janv 2024]. p. SuB4. Disponible sur: <https://opg.optica.org/abstract.cfm?uri=NAVS-1992-SuB4>
24. Ratanasukon M, Tongsomboon J, Bhurayanontachai P, Jirarattanasopa P. The Impact of Vision Impairment (IVI) Questionnaire; Validation of the Thai-Version and the Implementation on Vision-Related Quality of Life in Thai Rural Community. *PloS One*. 2016;11(5):e0155509.
25. Wolffsohn JS, Cochrane AL. Design of the low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation. *Am J Ophthalmol*. déc 2000;130(6):793-802.
26. Jeanjean L, Lucas XM, Daien V, Chevallier T, Daurès JP, Demattei C, et al. Validation du bilan 13–30ARAMAV, un nouveau questionnaire de qualité de vie et d'autonomie adapté aux patients déficients visuels. *J Fr Ophtalmol*. oct 2020;43(8):742-52.
27. Nygren B. Les échelles de qualité de vie des adolescents en population générale: une revue de la littérature sur la base de données SCOPUS, partie 1.
28. Masson E. EM-Consulte. [cité 6 janv 2024]. Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 » (PedsQL™ 4.0). Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/229633/proprietes-psychometriques-du-questionnaire-generi>
29. Landgraf JM. Child Health Questionnaire (CHQ). In: Michalos AC, éditeur. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* [Internet]. Dordrecht: Springer Netherlands; 2014 [cité 6 janv 2024]. p. 698-702. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_324
30. Michel G, Bisegger C, Fuhr DC, Abel T, KIDSCREEN group. Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. nov 2009;18(9):1147-57.

31. Hatt SR, Leske DA, Castañeda YS, Wernimont SM, Liebermann L, Cheng-Patel CS, et al. Development of Pediatric Eye Questionnaires for Children With Eye Conditions. *Am J Ophthalmol.* avr 2019;200:201-17.
32. Leske DA, Hatt SR, Castañeda YS, Wernimont SM, Liebermann L, Cheng-Patel CS, et al. Validation of the Pediatric Eye Questionnaire in Children with Visual Impairment. *Am J Ophthalmol.* déc 2019;208:124-32.
33. Cochrane G, Lamoureux E, Keeffe J. Defining the content for a new quality of life questionnaire for students with low vision (the Impact of Vision Impairment on Children: IVI_C). *Ophthalmic Epidemiol.* 2008;15(2):114-20.
34. Wan W, Chen Z, Xun Y, Yi K, Zhu Y, Pu Y, et al. Comprehensive evaluation of functional vision, quality of life, and cognitive ability in pediatric uveitis. *BMC Ophthalmol.* 18 sept 2023;23(1):381.
35. Peacock S, Misajon R, Iezzi A, Richardson J, Hawthorne G, Keeffe J. Vision and Quality of Life: Development of Methods for the VisQoL Vision-Related Utility Instrument. *Ophthalmic Epidemiol.* août 2008;15(4):218-23.
36. Arnaud C, Bursztyn J, Charlier J, Defoort-Dhellemmes S, Kaplan J, Gargasson JFL, et al. Déficiets visuels : dépistage et prise en charge chez le jeune enfant [Internet] [report]. Institut national de la santé et de la recherche médicale(INSERM); 2002 [cité 5 janv 2024]. p. 398 pages, figures, tableaux, graphiques. Disponible sur: <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570672>
37. LIVRE-BLANC1.pdf [Internet]. [cité 5 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.ariba-vision.org/wp-content/uploads/2023/03/1.LIVRE-BLANC1.pdf>
38. LIVRET D'ACCUEIL SIAM75[6501].pdf.
39. Aki E, Atasavun S, Turan A, Kayihan H. Training motor skills of children with low vision. *Percept Mot Skills.* juin 2007;104(3 Pt 2):1328-36.
40. Gothwal VK, Thomas R, Crossland M, Bharani S, Sharma S, Unwin H, et al. Randomized Trial of Tablet Computers for Education and Learning in Children and Young People with Low Vision. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom.* sept 2018;95(9):873-82.
41. Perrault MA, Lauer G, Voss S, Seitz B, Käsmann-Kellner B. Visual Impairment and Low Vision Aids—A Comparison between Children and Adults. *J Pers Med.* 14 nov 2023;13(11):1608.
42. Lewi-Dumont N. Des besoins particuliers des élèves aux besoins de formation des professionnels : l'exemple de la déficience visuelle. *Nouv Rev Adapt Scolarisation.* 1 sept 2015;70-71.
43. Özen Tunay Z, Çalışkan D, İdil A, Öztuna D. Clinical Characteristics and Low Vision Rehabilitation Methods for Partially Sighted School-Age Children. *Türk Oftalmol Derg.* 10 avr 2016;46(2):68-72.
44. Markowitz SN. State-of-the-art: low vision rehabilitation. *Can J Ophthalmol.* 1 avr 2016;51(2):59-66.
45. ANPEA [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Accueil. Disponible sur: <https://anpea.asso.fr/>

46. Centre d'Action Médico Sociale Précoce déficiences sensorielles (CAMSP DS) [Internet]. Association des PEP 69 (Rhône). [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.lespep69.org/structure/centre-daction-medico-sociale-precoce-campsp-deficiences-sensorielles/>
47. AMSP. AMSP. 2024 [cité 6 janv 2024]. Qu'est-ce qu' un SESSAD ? Disponible sur: <https://www.amsp.fr/-Qu-est-ce-qu-un-SESSAD-.html>
48. SAIS92 - Sessad : Le service d'éducation spécialisée et de soins à domicile [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <https://sais92.fr/etablissements-et-services/sessad-le-service-d-education-specialisee-et-de-soins-a-domicile>
49. SAFEP [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.faf-lr.fr/nos-services-et-dispositifs/safep/>
50. Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation de Villeurbanne (S3AS Villeurbanne) [Internet]. Association des PEP 69 (Rhône). [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <http://www.lespep69.org/structure/service-daide-a-lacquisition-de-lautonomie-et-a-la-scolarisation-rdb-saaas-rdf/>
51. INJA - Elèves en inclusion [Internet]. [cité 6 janv 2024]. Disponible sur: <http://www.inja.fr/Default/eleves-en-inclusion.aspx>
52. association Valentin Haüy [Internet]. 2016 [cité 6 janv 2024]. Notre présentation. Disponible sur: <https://www.avh.asso.fr/fr/lassociation/notre-presentation>
53. Gothwal VK, Sumalini R, Bharani S. Assessing the Effectiveness of Low Vision Rehabilitation in Children: An Observational Study. Invest Ophthalmol Vis Sci. 28 mai 2015;56(5):3355-60.

Annexes

Annexe 1. Tableau : Données des participants de l'étude.

	Avant 6 ans	Après 6 ans	Tous les participants
Nombre de participants	9	9	18
Garçons	6	7	13
Filles	3	2	5
Âge (moyenne, +/- écart type)	11,7 (+/-2,12)	10,9 (+/-2,15)	11,3 +/- 2,09
Âge 1re prise en charge (moyenne, +/- écart type)	2 ans et 1 mois (+/- 1 an et 6 mois)	8 ans et 4 mois (+/- 3 ans)	5 ans et 3 mois (+/- 4 ans et 1 mois)
Acuité visuelle			
Acuité visuelle de loin (moyenne)	0.18 (+/-0,09)	0,18 (+/-0,06)	0,18 (+/-0,07)
≥ 0.05 < 0.1 LogMAR	1	0	1
≥ 0.1 < 0.2 LogMAR	4	5	9
≥ 0.2 < 0.3 LogMAR	2	4	6
= 0.3 LogMAR	2	0	2
Pathologies			
Congénitales	9	9	18
Acquises	0	0	0
Monoculaires	0	0	0
Binoculaires	9	9	18
Aides à la basse vision utilisées			
Optiques et non optiques	3	1	4
Optiques uniquement	0	1	1
Non optiques uniquement	6	6	12
Aucune	0	1	1
Ecoles			
Classe ordinaire	7	7	14
Classe spécialisée	2	2	4

Annexe 2. Tableau : Moyennes des scores obtenus au questionnaire IVI-C (Score sur 96).

N°	Avant 6 ans	Après 6 ans	N°	Avant 6 ans	Après 6 ans
1	90.0	96.0	13	56.9	48.0
2	88.1	67.9	14	74.6	82.6
3	84.0	54.72	15	84.0	72.0
4	72.0	58.6	16	79.2	74.6
5	75.1	34.6	17	93.4	77.3
6	72.0	28.8	18	93.4	79.9
7	69.4	66.7	19	93.4	77.3
8	79.9	88.1	20	58.6	64.1
9	85.4	85.4	21	74.6	74.6
10	90.7	61.4	22	72.0	79.9
11	66.7	61.4	23	82.6	82.6
12	79.9	69.4	24	90.7	85.4