

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

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard  Lyon 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur Docteur Xavier PERROT

ADAPTATION ET AJUSTEMENT DU BILAN ORTHOPTIQUE CHEZ LES JEUNES
ATTEINTS DE TRISOMIE 21

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPTISTE

par

LINERO Solène, LOUER—SAINGEORGIE Coline et SAVAJOLES Perrine

Autorisation de reproduction

Lyon, soutenance en distanciel

Professeur Ph. DENIS
Responsable de l'Enseignement
Mme C. CHAMBARD
Directrice des Etudes

N° 2020/14

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. POUILHE Paul

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
Dr Xavier PERROT

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

Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education

Directeur

M. CHAREYRON Pierre

UFR de Sciences et Technologies

Directeur

M. DE MARCHI Fabien

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

Nous souhaitons remercier toutes les personnes nous ayant accompagnées et soutenues pour mener à bien ce mémoire.

Nous tenons tout particulièrement à remercier Madame Charlotte LAURENT ES-SABRI, orthoptiste, notre maître de mémoire, pour l'aide bienveillante et l'intérêt porté à notre projet et sans qui notre mémoire n'aurait pu aboutir. Nous la remercions pour les nombreux conseils qu'elle nous a apportés ainsi que pour le partage de son expérience. Nous tenons également à remercier l'association Trisomie 21 Rhône-Alpes et Haute-Loire de nous avoir aidés à comprendre le syndrome de Down.

Merci aux orthoptistes libéraux de nous avoir donné de leur temps lors des consultations et de nous avoir donné de précieux conseils.

Nous adressons nos sincères remerciements à Madame Claudine CHAMBARD, Directrice de l'école d'orthoptie de Lyon, ainsi qu'à Madame Estelle LAGEDAMONT, formatrice, et Monsieur Brice GOUTAGNY, formateur, pour l'enseignement qu'ils nous ont transmis pendant nos trois années d'études. Nous remercions également l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale des différents lieux de stages pour leur accueil et leur pédagogie ce qui nous a permis d'acquérir de nombreuses connaissances théoriques et pratiques.

Nous remercions Monsieur le Professeur DENIS, responsable de la formation de l'école d'orthoptie de Lyon et chef du service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix Rousse.

Nous adressons nos remerciements aux orthoptistes adhérents sur Facebook pour leur aide, leurs réponses aux questionnaires, ainsi que leurs conseils. Nous remercions aussi les familles et éducateurs des jeunes atteints de Trisomie d'avoir partagé avec nous leurs ressentis.

Enfin nous souhaitons tout particulièrement remercier nos familles et nos amis nous ayant toujours soutenues durant ces trois années d'études et plus spécialement pour ce projet de fin d'études.

Table des matières

Remerciements	4
Table des matières	5
Introduction	6
Partie théorique	8
A. La Trisomie 21	8
1. La place des personnes atteintes de Trisomie 21 dans notre société	8
2. La génétique	9
3. Le dépistage	9
4. Les diagnostics cliniques	10
B. La prise en charge dans l'enfance	11
1. Le contexte familial	11
2. L'équipe médicale et paramédicale	12
3. Les acteurs de l'éducation	14
C. Le bilan orthoptique	15
1. L'interrogatoire	15
2. Les études des reflets cornéens	16
3. Les réflexes photomoteurs	17
4. L'étude de la vision stéréoscopique	17
5. L'examen sous écran (ESE)	18
6. La motilité oculaire (MO)	19
7. Le punctum proximum de convergence	20
8. Les vergences aux prismes	20
9. La mesure de la déviation dans l'espace : l'angle objectif dans l'espace	21
10. L'étude de la diplopie au verre rouge	21
11. L'étude du nystagmus	22
12. L'étude de la position compensatrice (PC)	23
13. L'acuité visuelle (AV) et la réfraction	24
14. Le Lancaster ou Hess Weiss	25
15. Le synoptophore	26
Partie Pratique	27
D. Matériels et méthodes	27
1. La population étudiée	27
2. Type d'étude	27
3. Les moyens utilisés	27
E. Les résultats	28
1. Renseignements personnels	28
2. Prise en charge orthoptique	30
3. Le bilan orthoptique	31
4. Le bilan fonctionnel ou neuro visuel	33
5. Les formations	33
F. Discussion	33
1. Conclusion résultats	33
2. Adaptations et méthodes	36
3. Les limites	37
Conclusion	38
Annexes	40
Bibliographie	55

Introduction

Pendant nos études d'orthoptie nous sommes confrontées à prendre en charge une population d'une grande diversité. En tant que futures soignantes nous remarquons qu'il est indispensable de nous adapter à la singularité de chaque patient en fonction de sa pathologie et de ses capacités visuelles et cognitives. Un public retient particulièrement notre attention : les personnes atteintes du syndrome de Down.

Le syndrome de Down, plus connu sous le nom de Trisomie 21, est une anomalie chromosomique congénitale. Il se caractérise par un caryotype possédant un chromosome surnuméraire sur la paire 21. Cette trisomie est la plus répandue dans le monde parmi toutes celles qui existent, l'espérance de vie des individus atteints de Trisomie 21 est de 50 ans à la différence des autres formes de trisomies qui elles sont létales.

De nos jours, la Trisomie 21 reste, en France, la première cause diagnostiquée de déficience mentale d'origine génétique malgré un dépistage prénatal. Ce dépistage individuel est proposé via une analyse de sang aux femmes enceintes au premier trimestre de grossesse pour doser les marqueurs sériques et évaluer le pourcentage de risque. La clarté nucale aussi, témoin caractéristique de la maladie est mesurée à l'échographie du 3ème mois de grossesse.

Le syndrome de Down ou Trisomie 21 se caractérise par une déficience mentale variable, une hypotonie musculaire, une laxité articulaire constante accompagnée de signes morphologiques. Actuellement en France, on estime à 50 000 personnes le nombre de personnes atteintes par la Trisomie 21. Sa prévalence à la naissance est de 1/2 000 naissances en France.

"Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être" selon Goethe, le célèbre écrivain allemand contemporain de Mozart et Beethoven. Nous avons tous une représentation de la Trisomie 21, mais quelle est la mélodie de cette pathologie ? Son impact sur le développement de l'enfant, la vie quotidienne et l'autonomie à l'âge adulte ? "Les hommes déprécient ce qu'ils ne peuvent comprendre". Ces citations de Goethe ont fait échos et nous ont amené à réfléchir sur notre futur métier d'orthoptiste ainsi que notre manière d'appréhender la différence. Pouvons-nous aborder, évaluer la vision ou proposer un traitement à un patient atteint de Trisomie 21 de manière habituelle ?

Nous souhaitons écrire une composition ressource spécifique à cette pathologie pour mieux comprendre la Trisomie 21 et faire des temps de consultations un espace harmonieux et efficace pour une meilleure prise en charge des patients atteints.

Nous voulons faire le recueil, par le biais d'enquêtes, du ressenti empreint d'expérience de nos futurs confrères et consœurs sur les particularités de cette prise en charge.

Nous pensons qu'une prise en charge rééducative peut permettre une meilleure intégration de ces patients dans la société actuelle et leur permettre d'accéder à plus d'autonomie. Les caractéristiques ophtalmologiques et orthoptiques doivent aboutir à une prise en charge adaptée.

Notre mémoire de fin d'étude a donc pour but de mieux connaître et améliorer notre futur exercice en présence de cette pathologie.

Ce mémoire comporte deux parties. Une partie théorique composée de l'histoire de la Trisomie 21, la prise en charge dans l'enfance et le bilan orthoptique type. Ainsi qu'une partie pratique détenant les matériels et méthodes de notre enquête, les résultats et la discussion de notre problématique.

Partie théorique

A. La Trisomie 21

1. La place des personnes atteintes de Trisomie 21 dans notre société

a) Des individus rejetés

La Trisomie est restée un sujet délicat voire tabou durant de nombreuses années. En effet la personne trisomique présente une déficience intellectuelle symptomatique qui a longtemps inquiété la société, du fait du manque de connaissances scientifiques en rapport avec son origine. La recherche génétique a permis d'élucider le hasard des remaniements chromosomiques qui sont responsables du syndrome de Down permettant ainsi une diminution des inquiétudes. Aujourd'hui la Trisomie 21 est reconnue. L'intégration des personnes atteintes commence à s'organiser au sein de notre société.

Les premières traces évocatrices de Trisomie 21 datent de 1500 à 300 ans avant Jésus-Christ (av J.-C.). Grâce à l'archéologie, des figurines olmèques ont été découvertes. Elles témoignent de la présence d'individus présentant ses caractéristiques en Amérique centrale. (1)

Les philosophes tel que Platon (427-348 av. J.-C.) ou encore Aristote (384-322 av. J.-C.) mentionnaient des individus avec une déficience intellectuelle qu'il fallait renier et cacher. Seuls les enfants dits normaux étaient acceptés.

La religion n'aide guère à l'acceptation de cette pathologie. En effet à l'ère du christianisme, on voit apparaître un sentiment de culpabilité, les parents d'enfants trisomiques croient à une punition de Dieu ce qui les amènent à rejeter l'enfant. L'idée d'une intervention divine est reprise par Saint-Augustin (345-430 après J.-C.) philosophe et théologien chrétien qui tient des propos cruels dans son *Contra Julianum* et affirme que ces individus n'ont pas d'esprit.

En 1837, Edouard SEGUIN (1812-1880) est le premier homme à décrire le faciès typique des personnes trisomiques. Cette description est reprise en 1846 par un britannique, le Dr John LANGDON HAYDON DOWN qui y associe une connotation raciste. Il les compare aux Orientaux, à l'individu vivant en Mongolie qu'il considère comme étant une race inférieure. L'appellation "Mongol" encore utilisée péjorativement aujourd'hui vient de cette comparaison.

Entre 1939 et 1945, l'eugénisme va également exclure ces personnes présentant une déficience intellectuelle en visant la pureté de la race aryenne.

b) La naissance d'une prise en charge

En 1799, on voit apparaître un début de prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle. Jean-Marc ITARD (1779-1938), médecin, crée un programme d'éducation spécialisée.

Au début du XXe siècle, des établissements sont créés par les communautés religieuses afin de recueillir les enfants en difficulté, qu'ils présentent une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale. Ces établissements ont pour but d'apporter des soins de base.

C'est en 1959 que l'équipe du Dr Jérôme LEJEUNE fait la découverte d'un troisième chromosome sur la paire 21 permettant ainsi une ouverture aux recherches notamment sur le fonctionnement cérébrale et physiologique. De nombreux chercheurs se penchent sur le sujet avec comme objectif primordial d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

Depuis les années 1980, des associations de parents et des organismes visent ensemble un avenir d'intégration et de participation sociale.

Encore aujourd'hui la loi n° 2018-771 du 5 septembre 2018 « pour la liberté de choisir son avenir professionnel » réforme l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) (2). Elle entrera en vigueur à partir du 1er janvier 2020. Une réforme qui a pour but d'améliorer le quotidien des personnes handicapées.

2. La génétique

Le caryotype humain comporte 46 chromosomes répartis en 23 paires, la trisomie résulte d'une anomalie sur l'une d'entre elles. Dans le cas de la Trisomie 21, l'anomalie se porte sur la 21ème paire qui, au lieu de comporter deux chromosomes, détient un fragment ou un chromosome complet supplémentaire.

La présence d'un chromosome (ou fragment) supplémentaire existe sur d'autres paires de chromosomes, tel que la Trisomie 18, la Trisomie 13, la Trisomie 8, La Trisomie 22, le syndrome de Klinefelter ou le syndrome Triple X (atteinte des chromosomes sexuels). (3)

Plusieurs mécanismes de remaniements chromosomiques sont à l'origine du syndrome de Down :

Annexe 1

- Par translocation : deux chromosomes sont libres et le troisième est joint à un autre chromosome.
- La Trisomie 21 partielle : seule une portion du chromosome 21 est dupliquée.
- La Trisomie 21 en mosaïque : il y a présence de cellules à 47 chromosomes ainsi que de cellules à 46 chromosomes, celles-ci coexistent et sont en quantités variables d'un individu à l'autre ou même d'un tissu, d'un organe à l'autre.
- La Trisomie 21 libre, complète et homogène : il y a présence de trois chromosomes 21 distincts et entiers dans chaque cellule.

La plus fréquente étant la dernière de celles-ci (environ 93% de la population trisomique).(4)

3. Le dépistage

Ces mutations se produisent dès la gamétogenèse et peuvent donc être dépistées au cours de la grossesse.

En premier lieu, la probabilité d'avoir un enfant trisomique peut être évaluée à la fin du premier trimestre de grossesse, soit entre onze et treize semaines d'aménorrhées (SA) par un dépistage appelé le tri-test qui combine (5) :

- Une prise de sang accédant à la dose les marqueurs sériques
- Une échographie permettant de mesurer la clarté nucale
- L'âge maternel

Ce dépistage est sans risque pour la grossesse mais ne permet pas d'établir un diagnostic fiable. Si à la suite de ce premier dépistage le risque est inférieur à 1/1000 le dépistage s'arrête ici, s'il est compris entre 1/1000 et 1/51 un test complémentaire peut être effectué. Il permet d'en préciser les risques. Si le risque est supérieur ou égal à 1/50 un examen diagnostique est proposé.

Le test de dépistage consiste en une prise de sang, nommée le test ADN LC 21 (test ADN libre circulant de la trisomie 21) ou test DPNI (Dépistage parental non invasif). Ces tests dosent la quantité de chromosomes 21. Sous une semaine, les résultats donnent une probabilité pour que le fœtus soit porteur de Trisomie 21. Ces tests sont sans risque pour la grossesse, mais ils ne peuvent pas affirmer avec certitude le résultat. Toutefois si celui-ci est positif un examen diagnostique est proposé.

L'examen diagnostique comporte une amniocentèse, consistant à vérifier le caryotype fœtal, et une biopsie chorale/ choriocentèse (prélèvements de liquide amniotique et de villosités du placenta). La choriocentèse est possible dès 11 SA et l'amniocentèse le sera à partir de la quinzième SA soit au début du deuxième trimestre. Seul ces examens donnent une réponse fiable quant à la présence d'une Trisomie 21 sous 15 jours. Ils comportent un faible risque de provoquer une fausse-couche (1 cas sur 1000 pour l'amniocentèse et 2 cas sur 1000 pour la choriocentèse). (6)

4. Les diagnostics cliniques

Le syndrome de Down peut entraîner, suivant ses formes, plusieurs signes cliniques ou complications. Cependant toutes les personnes porteuses de Trisomies 21 n'ont pas tous les signes associés. Les symptômes récurrents chez un jeune trisomique sont l'hypotonie et la déficience intellectuelle (7).

a) Les troubles généraux

Lors de la présence de Trisomie 21 chez un nouveau-né, nous observons des signes morphologiques (8), comme la nuque courte, la ligne droite de la main, ainsi que les fentes palpébrales obliques. Il vient pendant le développement de l'enfant, l'hypotonie, le profil plat, des anomalies d'oreilles débouchant sur des otites à répétition et une audition basse. On peut constater aussi une hyper laxité articulaire perturbant les fonctions orales (suction, mastication et déglutition), une clinodactylie, un pli palmaire et un espacement accru entre les orteils. Par ailleurs, l'hypotonie est une cause du retard de l'acquisition motrice ainsi que la faible sensibilité à la douleur et la perception lente et peu précise.

Nous pouvons aussi distinguer certaines malformations, comme des malformations cardiaques dans 30 à 40% des cas, des malformations digestives dans 10% des cas, provoquant des inflammations du carrefour aéro-digestif, tel que le Hirschsprung et l'intolérance au gluten. Nous constatons aussi des malformations rénales, cérébrales et de l'oreille interne et moyenne. De plus, la croissance des personnes trisomiques est retardée en intra utérin sans engendrer d'infécondité. La fécondité est seulement diminuée.

On observe aussi fréquemment, une obésité ou un surpoids, des atteintes thyroïdiennes et du diabète de type 2 insulino-dépendant. On note une certaine fragilité de la peau la présence d'une lésion particulière nommée l'élastomère serpigneux perforant.

Au niveau du développement psychomoteur et comportemental nous remarquons un retard intellectuel léger à modéré. Des troubles associés peuvent être présents, notamment des troubles du comportements ou troubles du spectre autistique.

La prévalence de leucémie avant l'âge de 4 ans étant de 1 à 3%, un suivi médical régulier s'impose. L'apnée du sommeil est diagnostiquée dans 30 à 50% des cas, tout comme le risque d'épilepsie. (9)

b) Les troubles visuels

La Trisomie 21 présente des caractéristiques ophtalmologiques particulières, notamment des anomalies de réfraction (10). Selon l'étude de J. MARGARET WOODHAURE parue en 1997, 50.6% des enfants trisomiques présentent un défaut réfractif notable contre 5.8% des enfants du groupe contrôle.

Sur le plan réfractif, on retrouve une fréquence plus élevée de l'hypermétropie. Près de 80% des jeunes trisomiques sont hypermétropes. Nous remarquons que les jeunes de 6 à 20 ans sont astigmatiques pour 84% des cas. Cependant ces anomalies réfractives s'additionnent dans 75% des cas à un strabisme et 10% à un nystagmus. Il est souvent diagnostiqué chez ces enfants un strabisme précoce, avant l'âge de 6 mois (11). Il peut être consécutif à une anomalie sensorielle, oculomotrice ou lié à un facteur accommodatif. Chez ces jeunes, l'ésotropie est retrouvée dans 71.1% des cas.

Nous retrouvons aussi des pathologies ophtalmiques, (12) telles que des cataractes congénitales dans une prévalence faible, des glaucomes, des pathologies aiguës infectieuses (blépharites, conjonctivites), et des anomalies pigmentaires rétinienne. Ces pathologies peuvent être sources de complication, d'amblyopie ou de perte de vision.

Par ailleurs, on dépiste aussi en observant des jeunes trisomiques des anomalies morphologiques palpébrales, iriennes et cornéennes. Les anomalies palpébrales observées sont un épicanthus associé à des fentes palpébrales obliques en haut et en dehors, et rarement un ectropion congénital. Des taches iriennes de Brishfiels sont présentes sur l'iris. Ce sont de petites taches blanches, superficielles disposées en cercle sur la partie moyenne de l'iris. De plus la cornée peut se déformer en forme de cône créant ainsi un kératocône.

Il est donc nécessaire chez ces jeunes patients, d'effectuer une prise en charge ophtalmologique avant 6 mois. Cette prise en charge permet de diagnostiquer, corriger les défauts réfractifs, prévenir ou traiter toutes pathologies ophtalmologiques pour éviter d'entraver le développement de la vision.

B. La prise en charge dans l'enfance

1. Le contexte familial

Quand le diagnostic de Trisomie 21 est posé, l'annonce du syndrome peut être un choc pour les parents et leur entourage. Aujourd'hui en France, le diagnostic prénatal abouti dans 96% des cas à une interruption volontaire de grossesse (IVG) et 4% des parents décident de mener à terme la grossesse (13).

Avoir un enfant porteur de handicap a une incidence sur la vie de la famille. L'annonce et les conséquences du diagnostic est un véritable choc pour les parents pour qui les sentiments se bousculent empreints de peur et de culpabilité. Toute la famille s'en trouve impactée, de la fratrie aux grands-parents.

Les grands-parents peuvent tout autant être bouleversés par cette annonce. Ils ressentent la douleur et l'anxiété de leur propre enfant mêlées à un sentiment de culpabilité génétique infondé. Les craintes concernant l'avenir de l'enfant au sein de la société, le changement de vie a opéré, un certain nombre de questions restent sans réponse. Le rôle d'un parent est de donner une éducation à l'enfant, et de l'accompagner pendant son développement jusqu'à son autonomie. Étymologiquement, le terme éducation signifie "guidée hors de". Comment guider en dehors du cercle familial un enfant qui aura plus de difficultés à s'intégrer dans la société ?

Un enfant porteur de handicap demande plus de temps et d'attention. Les singularités de la Trisomie 21 nécessitent des adaptations :

Être disponible pour conduire l'enfant à ses impératifs médicaux.

Initier une certaine hygiène de vie par une alimentation saine et équilibrée pour subvenir aux besoins nutritionnels en prenant en compte la prévalence de l'obésité.

Il est primordial pour les parents, de favoriser le développement psychomoteur au travers d'activités physiques. De mettre l'accent sur le langage pour que l'enfant accède à un niveau de langage oral, inciter la communication non verbale et susciter l'intérêt du langage écrit pour s'épanouir dans la société. La présence d'une fratrie aidera l'enfant dans sa socialisation. Néanmoins, des souffrances psychiques et psychologiques peuvent se faire ressentir chez tous les membres de la famille. La complexité des relations fraternels peut se manifester ainsi :

- Agressivité démontrant de la jalousie, de l'envie et de la rivalité.
- La dépression avec un ressenti de rejet et d'abandon
- La régression, l'enfant se laisse régresser à un stade antérieur où il se sentait plus soutenu.

Avoir un enfant porteur de handicap est une difficulté compte tenu du bouleversement de vie engendré, de nombreuses adaptations sont à faire. Par ailleurs, il est dit que la bonne humeur des personnes trisomiques est contagieuse. Une enquête est parue dans l'*American Journal of medical* (14), elle a pu observer que sur 2044 parents interrogés (ayant un enfant trisomique), 79% personnes disent avoir une vision plus positive de la vie, 5% se disent « gênés » de leur handicap et 4% ont regretté de les avoir. Ainsi, la famille joue un rôle primordial dans la vie de l'enfant pour son développement mais l'enfant joue aussi un rôle fondamental dans la vie de la famille.

2. L'équipe médicale et paramédicale

La prise en charge de l'enfant trisomique se fait dès la naissance. Elle dépendra du développement et des éventuelles complications médicales qu'il présente mais le suivi est souvent pluridisciplinaire. Une surveillance morphologique, biologique et clinique est à poursuivre tout le long de la vie. Un généticien peut intervenir au sein même de la maternité, un second rendez-vous est proposé le mois suivant, puis à 6 mois pour faire ensuite un bilan tous les ans afin de surveiller l'évolution de l'enfant.

Une échographie cardiaque est systématiquement effectuée même en l'absence de souffle ou autres anomalies compte tenu des malformations cardiaques souvent décrites (15). Une prise en charge orthophonique, orthopédique, en psychomotricité ainsi qu'en kinésithérapie améliore

l'hypotonie et l'hyperlaxité à l'aide d'un programme adapté pour améliorer la communication et faire un renforcement musculaire. Une prise en charge ophtalmologique et orthoptique précoces (avant l'âge de 6 mois) est nécessaire afin de dépister un trouble réfractif (présent chez environ 75% des patients) ainsi qu'un éventuel strabisme pouvant amener une amblyopie. Une prise en charge dentaire est nécessaire pour une bonne alimentation. Un entraînement à la mastication ainsi qu'une prise en charge par un oto-rhino-laryngologiste (ORL) si des malformations de l'oreille interne ou externe sont présentes. Un suivi chez l'endocrinologue peut également être nécessaire à la vue de la prévalence de l'hyperthyroïdie chez les patients atteints de Trisomie 21 (environ 13% chez l'adulte).

Une fragilité de la peau est constatée dès la naissance, un suivi dermatologique est donc préconisé.

Différentes pathologies peuvent apparaître notamment par une mauvaise circulation sanguine (acrocyanose) ou encore un manque de vitamine A (xérose) (8). Un suivi psychologique est parfois nécessaire pour l'enfant et son entourage notamment autour des changements tels que naissance, déménagement, changement d'école, vie professionnelle... comme pour la famille et son entourage (16).

Tableau 1 Suivi médical pour les patients atteints de Trisomie 21

	1-12 mois	1-3 ans	3-10 ans	Adolescence	Adulte
Examen clinique et neurologique	Tous les 2 mois	2/an	1/an	1/an	1/an
Poids/taille/diététique	Tous les 2 mois	2/an	2/an	2/an	Surveillance poids
Écho cardiaque	Si non fait à la naissance	*	*	*	Échographie + ECG ou 1 fois tous les 5 ans
ORL – Audition	A 6 mois et 1 an	1/an	1/an	1 fois tous les 3 ans	1 fois tous les 3 ans
Apnée du sommeil	*	*	*	*	*
Ophtalmologie	Naissance et 9 mois	1/an	1/an	1/an	1/an
Thyroïde	A 6 mois et 1 an	1/an	1/an	1/an	1 fois tous les 3 ans
Diabète	*	*	*	1 fois tous les 2 ans	1 fois tous les 2 ans
Hygiène dentaire et soin (dentiste)		1/an	2/an	3/an	3/an
Développement orofacial (dentiste et/ou orthodontiste)	Entre 6 mois et 1 an	1/an	Vers 4 ans puis selon avis	Vers 12 ans puis selon avis	
Maladie cœliaque	A 6 mois	*	*	*	1 fois tous les 3 ans
Orthopédie	*	*	*	*	1 fois tous les 5 ans
RX atlas-axis			A 6 ans	A 12/13 ans	*

	1-12 mois	1-3 ans	3-10 ans	Adolescence	Adulte
Gynécologie				1 fois tous les 2 ans	1 fois tous les 2 ans
Prise en charge médicale	Oui vers 3 mois	Oui	Oui	Oui	Oui par période

L'équipe pluridisciplinaire prenant en charge le jeune peut être dispersée en cabinets libéraux, ou en structures médico-sociales. La communication est importante entre les professionnels par l'intermédiaire de comptes-rendus, courriers, plateforme « MonSisra » dédiée aux professionnels de santé français, à travers le carnet de santé ou grâce à d'autres organisations interprofessionnelles. Le déploiement de maison de santé (MSA) depuis quelques années permet aux professionnels de santé libéraux, lors de réunions thématiques, de coordonner un parcours de soin pour améliorer la prise en charge et établir un véritable plan individuel ou personnalisé d'accompagnement (PIA ou PPA). Orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue et orthoptiste peuvent exercer et prendre en charge les enfants de 0 à 6 ans au sein d'un Centre d'Action Médico-social Précoce (CAMPS).

D'autres centres d'accueil et/ou de soin de l'enfant, publics et associatifs peuvent donner suite du Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMPS) pour orienter vers une structure spécifique, spécialisée ou après les 6 ans de l'enfant. Les Instituts d'Éducation Sensorielle (IES) en présence de déficience sensorielle, d'Éducation Motrice (IEM) en handicap moteur, les Instituts Médico-Éducatifs (IME), les Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD), plus tard les Centre d'Accueil de Jour (CAJ), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), les Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) ou d'autres établissements spécialisés sont des lieux de vie et d'apprentissage pour les jeunes porteurs de Trisomie 21.

3. Les acteurs de l'éducation

a) L'éducateur

Un éducateur spécialisé est un professionnel qui accompagne la personne lors de sa vie quotidienne. Il est spécialisé dans la mise en place d'activités adaptées afin de développer et renforcer l'autonomie.

L'éducateur spécialisé apporte :

- Des modifications à la conception du travail éducatif
- Des connaissances sur de la Trisomie 21 et la personnalité du jeune pour les professionnels qui gravitent autour de son quotidien (à l'école notamment),
- Des évolutions de la représentation sociale du handicap permettant une meilleure interaction sociale,
- Le sentiment d'appartenance à un groupe.

Cette aide éducative permet de rassurer et soutenir la famille dans le projet de soin et de vie de l'enfant. L'éducateur se propose comme un appui afin de prendre des choix judicieux pour la santé, la socialisation des jeunes trisomiques, et peut prendre le relais hors de la sphère familiale pour soutenir le jeune dans ses apprentissages (3).

Par exemple, l'accès aux milieux publics n'étant pas toujours évident, l'éducateur peut accompagner le jeune trisomique au même titre que quelqu'un de la famille. L'accès aux crèches, à

l'école, aux activités périscolaires, à la formation professionnelle et au travail dans un lieu public est difficile pour ces personnes. L'accompagnant éducatif se doit de rassurer les professionnels du milieu ordinaire sur les compétences et les savoirs des jeunes trisomiques ainsi que de les aider à aménager le lieu si besoin. Il se doit aussi d'être vigilant aux relations sociales que le jeune peut avoir. Il permet la transition douce entre le monde ordinaire et le monde du jeune.

L'éducateur travaille en équipe. En lien avec la famille, le lieu de socialisation (crèche, école...) et avec les professionnels de santé.

b) L'école

Depuis la loi du 11 février 2005, il existe des dispositifs de scolarisation adaptés dans des classes ordinaires pour les enfants handicapés. Le jeune aura un projet et un accompagnement éducatifs, sociaux et psychologiques adaptés. Le professeur des écoles adaptera sa pédagogie et ses supports, en fonction des capacités de l'enfant. L'enfant a la possibilité d'être dans le niveau correspondant à son âge et à ses compétences (3).

Cependant, d'après le Docteur Arnault PFERSDORFF, (17) il est possible de réorienter l'enfant trisomique vers un établissement spécialisé ou une classe spécialisée type Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS) ou Unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS) en secondaire. L'intégration d'un enfant trisomique en classe nécessite une décision de l'équipe pédagogique (médecin de santé scolaire, le secrétaire de Commission de circonscription préélémentaire) et pluridisciplinaire, notamment le CAMSP. Cette intégration permet à l'enfant d'améliorer son comportement, son attention, son autonomie, son autodétermination, sa confiance en lui et sa notoriété auprès des enseignants et des élèves.

Tout ce contexte de vie avec les professionnels qui gravitent autour de l'enfant pour mieux le stimuler et le faire évoluer est complexe et nécessite beaucoup d'adaptations. En tant que professionnels de santé, nous nous adaptons au patient que l'on prend en charge d'autant plus face au handicap. Le patient doit être suffisamment en confiance pour être examiné et nous montrer ses capacités. Nous devons être réceptifs et imaginatifs pour obtenir les éléments nécessaires au bilan et travailler les points à améliorer lors des séances de rééducation.

Quelles adaptations pouvons ou devons-nous mettre en place face à la Trisomie 21 ? Existe-t-il des similitudes chez nos patients porteurs de cette maladie ?

Nous allons d'abord reprendre la composition du bilan orthoptique pour mieux cibler ensuite les particularités mises en évidence chez les jeunes atteints du syndrome de Down.

C. Le bilan orthoptique

1. L'interrogatoire

L'interrogatoire est le moment primordial du bilan orthoptique. C'est un temps où l'orthoptiste va faire connaissance avec le patient et instaurer un climat de confiance très important pour la suite de la prise en charge. L'interrogatoire doit être complet afin d'évoquer les signes d'appels éventuels.

L'orthoptiste va demander :

- L'âge du patient : l'âge réel et l'âge corrigé en cas de prématurité.
- Le motif de la consultation
- Le médecin prescripteur du bilan et la présence d'un courrier médical et/ou du carnet de santé
- Les signes évocateurs de pathologies remarqués par les parents ou l'entourage comme :
- Une impression de strabisme, si oui, à quel moment apparaît-il ? Dans quelles conditions ? Quel œil ? Est-ce toujours le même ? Apparition brutale ou progressive ? Afin d'orienter le diagnostic de strabisme congénital ou acquis, alternant ou non, intermittent ou constant.
- Une position de tête ? Si oui, comment est-elle ? Toujours identique ? La présence de photo peut aussi informer l'orthoptiste.
- Une impression de malvoyance ? Selon les signes caractéristiques de l'éventail, de Franceschetti, de plafonnement, un nystagmus ou un désintérêt pour son environnement visuel.
- La date de la dernière consultation ophtalmologique comportant ou non un examen sous skiacol ou atropine
- Le port de correction optique et sa puissance
- A-t-il déjà vu un orthoptiste ? Si oui pour quelles raisons ? Y a-t-il un compte rendu ?
- A-t-il suivi un traitement par occlusion d'un œil ?
- Le comportement visuel de l'enfant : regarde-t-il ses parents ? Sourit-il ? Attrape-t-il les objets ? Est-il maladroit ?
- Les antécédents de l'enfant. A-t-il des problèmes de santé ? Comment s'est déroulé la grossesse ? Comment s'est déroulé l'accouchement ? (Prématurité, forceps, oxygénation, Poids de naissance ou autres complications possibles ? Un fond d'œil a-t-il été fait à la naissance dans le cadre de prématurité ?
- Les antécédents familiaux, présence de fortes amétropies ? Amblyopie ? Strabisme ? Pathologies oculaires héréditaires ?
- L'enfant suit un traitement actuel ? A-t-il des allergies connues ? A-t-il déjà présenté des crises d'épilepsie et de convulsions ?
- Son suivi actuel au point de vue médical et paramédical. Bénéficie-t-il d'une prise en charge spécialisée en CAMSP, IME, SESSAD ou autre ?
- Quel est le rythme de son suivi par semaine ? Son emploi du temps ?
- Est-il socialisé ou scolarisé ? A-t-il un accompagnement particulier ?

Durant l'interrogatoire, l'orthoptiste se doit d'observer le comportement visuel, moteur et relationnel de l'enfant dans le but de repérer une éventuelle position de torticolis ou des signes évocateurs de malvoyance, strabisme ou encore une difficulté neuro-visuelle.

Si l'orthoptiste reçoit en consultation des jeunes adolescents, d'autres questions sont pertinentes comme les activités de loisir ou professionnelles en cours. Quelles sont ses attentes visuelles ?

2. Les études des reflets cornéens

L'examen aux reflets ou méthode de Hirschberg (18) est un examen objectif permettant d'analyser la symétrie des reflets cornéens et donc de dépister la présence d'un strabisme, bien qu'une micro-tropie (strabisme de faible amplitude) puisse passer inaperçue. (19)

En faisant fixer une lumière en vision de près (soit environ 33 cm) et en comparant la position des reflets sur la cornée, la déviation pourra être observée. Si les reflets sont centrés et symétriques sur les deux yeux, le patient est considéré comme orthophorique ou proche de l'orthophorie. Au

contraire s'il n'y a pas de symétrie, l'œil avec le reflet centré est considéré comme œil fixateur (l'œil fixateur peut changer durant l'examen et montrer que le strabisme est alternant) et la position du reflet décentré donnera une indication quant à la déviation :

- Le reflet est décentré en temporal : la déviation est convergente, il y a ésoptropie.
- Le reflet est décentré en nasal : la déviation est divergente, il y a exoptropie.
- Le reflet est décentré en dessous de la pupille : il y a hypertropie
- Le reflet est décentré au-dessus de la pupille : il y a hypotropie

3. Les réflexes photomoteurs

Les Réflexes Photo-Moteurs (RPM), selon les écoles sont aussi appelés les réflexes pupillaires. L'examen consiste à regarder la réponse pupillaire à l'éclairement d'un œil ou de son controlatéral (20).

Nous observons à l'éclairement de l'œil un myosis réflexe c'est le RPM direct. De plus lors de cet éclairement nous observons un myosis de l'œil controlatéral, ici c'est le RPM consensuel. Nous observons ces deux réflexes car ils nous permettent de définir, en cas d'atteinte si elle est due à une pathologie entraînant une cécité ou s'il s'agit d'une paralysie du sphincter de l'iris. L'abolition du RPM direct et consensuel d'un œil mais la conservation du RPM consensuel de l'œil opposé mènera à dire que le patient est en mydriase à cause par exemple d'une Occlusion Artérielle Centrale de la Rétine (OACR) ou Neuropathie Optique Rétro-Bulbaire (NORB). On appelle ce phénomène le déficit pupillaire afférent réflexe (DPAR). Par ailleurs, en cas de paralysie du III, nous observons une abolition du RPM direct de l'œil paralysé ainsi qu'une disparition du RPM consensuel de l'œil sain.

4. L'étude de la vision stéréoscopique

L'étude de la vision binoculaire est réalisée quand les reflets semblent symétriques, évidemment en présence de strabisme celle-ci n'existe pas. (21)

Pour tester la vision binoculaire d'un individu, l'orthoptiste présente différents tests. Les plus utilisés sont :

- Le test de LANG I.

Il se présente sous la forme d'une plaquette unique format carte postale où l'on peut distinguer trois dessins lorsque la vision stéréoscopique est présente. Ce test est basé sur le principe de répartition aléatoires de points. Sur cette carte se trouve 2 bandes d'image dont l'une n'est vue que par l'œil gauche alors que l'autre n'est vue que par l'œil droit. Une bonne coordination entre les deux yeux permet de voir trois images en relief : un chat, une étoile et une voiture correspondant respectivement à 1200", 600" et 550". On présente la carte à 40 cm, le sujet porte sa correction optique appropriée s'il en a une. Plusieurs réactions sont possibles :

- Il ne montre pas, ne nomme pas les dessins. Le LANG est négatif
- Il montre les dessins sans les nommer. Le LANG est peu significatif et la vision stéréoscopique devra être recontrôlée.
- Il montre et nomme les dessins. Le LANG est positif.

En âge non verbal, l'orthoptiste peut supposer que l'enfant a une bonne vision du relief, s'il fixe un dessin ou essaye de l'attraper, écartant la présence d'un strabisme constant mais sans certitude.

- Le test de LANG II.

Il fonctionne sur le même principe que le test précédent. C'est une variante qui présente quatre dessins : une étoile vue en monoculaire dans le but d'attirer l'attention, un éléphant, une voiture et un croissant de lune. L'acuité stéréoscopique est plus fine que pour le premier test : 600'' pour l'éléphant et de 200'' pour la voiture et la lune.

- Le stéréotest TNO.

Il comporte plusieurs planches de stéréogrammes à points aléatoires. Le sujet regarde à travers des lunettes de verres rouge/vert. Il est composé de 7 cartes qui portent des figures qui ne peuvent être vues que si les deux yeux coopèrent pour donner la vision stéréoscopique. On a d'abord des cartes qui donneront une évaluation qualitative permettant de savoir si la vision binoculaire est présente. Et ensuite une évaluation quantitative qui permet de chiffrer l'acuité stéréoscopique. Ces cartes présentent des disparités allant de 480 à 15 secondes d'arc, donc la mesure de l'acuité stéréoscopique peut être très fine. Néanmoins ce test nécessite une bonne compréhension et le port de lunettes qui peut perturber le patient. Il est donc moins adapté chez les enfants atteints de trisomie 21.

Une vision stéréoscopique normale se situe entre 30 et 60 secondes d'arc. La seconde d'arc correspond à $1/60$ min d'arc ou $1/3600^\circ$.

Le test de LANG I ou II présente une vision stéréoscopique assez grossière mais sont simples d'utilisation et sont en pratique les plus utilisés en dépistage.

5. L'examen sous écran (ESE)

L'examen sous écran ou cover-test est un examen objectif permettant de mettre en évidence un déséquilibre oculomoteur. Il se fait à l'aide d'un écran (pouvant être opaque ou translucide afin de voir les mouvements oculaires à travers celui-ci ou de moins dissocier la vision dans le cas d'un nystagmus) afin d'occlure un œil et donc de rompre la fusion s'il y a une ce qui pourra mettre en évidence une déviation manifeste ou latente.

Il se pratique en vision de loin (5 m) ainsi qu'en vision de près (33 cm) en fixant un objet réel ou sur une lumière et nécessite une bonne fixation pour que l'examen soit fiable. L'examen se fait du moins au plus dissociant avec et sans correction.

La première partie de celui-ci, l'examen sous écran unilatéral ou cover-uncover test se fait donc avec un patient en position primaire, assis en fixant la cible. Un œil va être occlus l'un après l'autre en laissant les deux yeux ouverts entre temps afin de vérifier s'il y a une prise de fixation de l'œil découvert ou un mouvement de restitution de l'œil découvert par la suite.

L'examen sous écran alterné, lui se fera sans intervalle de temps entre l'occlusion de chaque œil et sera plus dissociant. Face à une orthoporie aucun mouvement ne doit être constaté. Si au contraire lors du retrait du cache un mouvement, appelé mouvement de restitution, est constaté, quel que soit l'œil étudié, nous pourrions parler de "phorie" qui sera précisée selon le sens du mouvement. S'il n'y a pas de mouvement lors du retrait du cache mais qu'à l'occlusion de l'autre œil celui précédemment immobile fait un mouvement nous parlerons de mouvement de prise de fixation qui est caractéristique d'un strabisme, nous parlerons dans ce cas de "tropies" qui seront elles aussi définies selon le mouvement de l'œil.

Étude des mouvements :

- S'il y a un mouvement de l'intérieur vers l'extérieur (du nez vers la tempe) : ésophorie/ ésotropie
- S'il y a un mouvement de la tempe vers le nez : exophorie/ exotropie
- S'il y a un mouvement de haut en bas : hyperphorie/ hypertropie
- S'il y a un mouvement de bas en haut : hypophorie/ hypotropie

L'examen sous écran permettra également de vérifier l'alternance du strabisme s'il y en a un.

Si une fois le mouvement de prise de fixation effectué et l'écran retiré l'œil garde la fixation nous pouvons dire que ce strabisme est alternant.

Cet examen permet de différencier une phorie d'une tropie ou encore d'une paralysie en plus de préciser l'œil fixateur/ préférentiel ou l'alternance ainsi que le sens de la déviation. Cet examen est donc indispensable lors d'un bilan du déséquilibre oculomoteur. (19)

6. La motilité oculaire (MO)

Communément appelée l'examen des ductions et des versions est nécessaire dans toutes recherches ou bilans de déséquilibres oculomoteurs. Cette étude est obligatoire pour poser un diagnostic oculomoteur précis, évaluer la date d'apparition du trouble, et conclure sur une possibilité de traitement prismatique ou chirurgical. Elle permet d'examiner les 6 paires de muscles oculomoteurs. (22)

L'examen des versions, correspond à la réalisation de mouvements binoculaires en vision de près, le sujet ayant la tête immobile. Cet examen est réalisé avec une occlusion alternée, sur lumière et dans les 9 positions du regard. Elle permet d'étudier les champs d'actions des muscles, de leurs synergiques, et de toutes hyper et hypo actions musculaires. L'examen est complété par l'étude des mouvements verticaux afin de déterminer d'éventuels syndromes alphabétiques (variations verticales de l'angle de déviation) et par des versions en vision de loin pour éviter toute part accommodative.

Elle permet d'observer des variations angulaires en cas de paralysie musculaire telle qu'une majoration de l'ésotropie dans le regard latéral à l'œil paralysé.

Quant à l'examen des ductions, il correspond à l'étude de mouvement monoculaire suivant un point lumineux. Les mouvements s'exécutent à partir de la position primaire dans les positions cardinales du regard. Ces mouvements permettent de rechercher des limitations musculaires dans les champs d'action des muscles interrogés. Nous observons des limitations dans les atteintes de type paralysies ou syndromes restrictifs. Il n'existe pas ou peu fréquemment des limitations lors de pathologies supra nucléaires. (23)

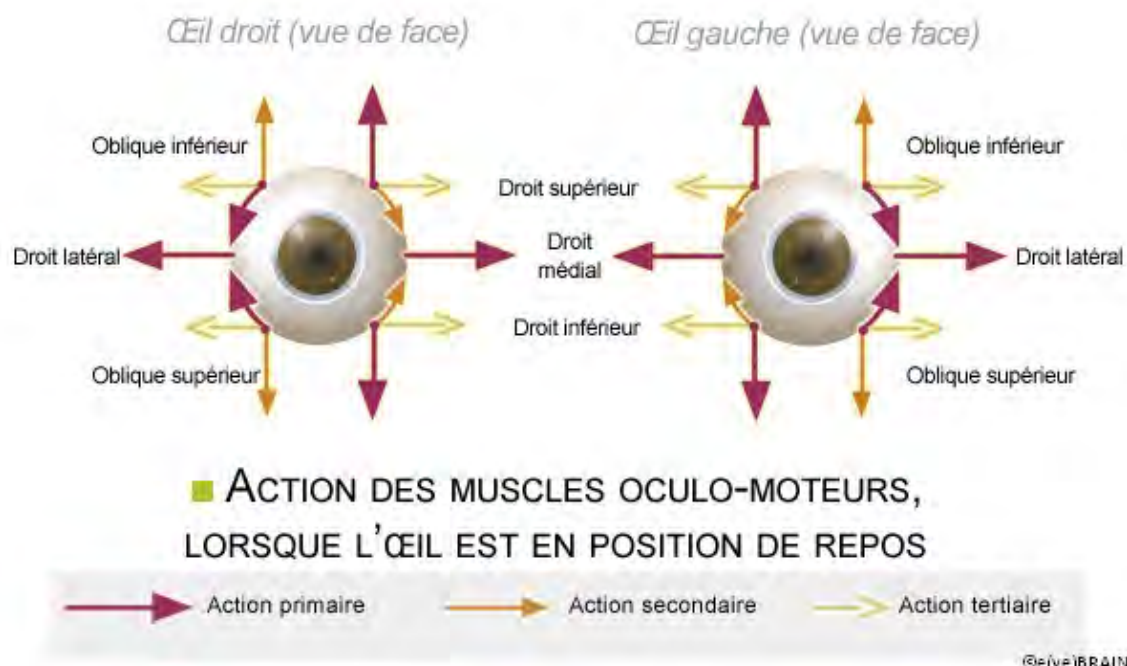


Figure 1- Schéma d'action des muscles oculomoteurs

7. Le punctum proximum de convergence

Le punctum proximum de convergence (PPC) se réalise si les reflets semblent symétriques. Il correspond au point le plus proche vu simple par les deux yeux. L'orthoptiste présente un objet fin comme le cube de Lang à 40cm du patient et le rapproche progressivement jusqu'au bout du nez si possible. Le patient suit l'objet le plus harmonieusement possible et signale s'il voit double avant. L'orthoptiste note s'il suit jusqu'au nez ou s'il rompt la convergence et dans ce cas quel est l'œil qui a lâché la fixation. Y-a-t-il une rupture en diplopie (vision double) ou en neutralisation (disparition de l'image supplémentaire) ?

Un bon PPC ou bonne convergence est fluide, souple jusqu'au nez et témoigne d'un bon contrôle de la vision binoculaire. (19)

8. Les vergences aux prismes

Cet examen permet de mesurer l'amplitude de fusion dans l'espace à l'aide de prismes assemblés (barre de prisme de Berens) qui permettent une augmentation progressive de cette amplitude qui sera mesurée en dioptries prismatiques (Δ). Il est effectué avec ou sans le port de la correction optique, de près à 33 cm et de loin à 5m. On mesure l'amplitude de convergence puis l'amplitude de divergence.

Afin de mesurer l'amplitude de convergence, nous plaçons la barre de prisme arête interne devant un œil et nous demandons au sujet de fixer un objet réel à 33 cm ou 5m. Le prisme induit un mouvement de l'œil de l'extérieur vers l'intérieur pour compenser la diplopie provoquée. La fusion des deux images créées par les rétines se met en place, jusqu'à ce que celle-ci soit rompue, elle induira une diplopie pour le sujet. La valeur du prisme induisant cette diplopie est la valeur maximale de convergence du sujet et sera notée, par exemple : C12 Δ pour la convergence de loin et C'20 Δ pour la convergence de près.

Pour mesurer l'amplitude de divergence, la méthode sera identique. Cependant le prisme sera placé arête externe devant l'œil. L'œil effectue un mouvement de l'intérieur vers l'extérieur. On note $D_2 \Delta$ pour la divergence de loin, et $D'_6 \Delta$ pour la divergence de près. A noter que l'amplitude de fusion en divergence est physiologiquement plus faible que l'amplitude de fusion en convergence.

Afin que la mesure de l'amplitude de fusion soit correcte, il est préférable de réaliser cet examen avec le prisme une fois sur l'œil droit et l'autre fois sur l'œil gauche.

Nous notons comme normes pour cet examen :

C 15 à 25 Δ , C' 25 à 35 Δ

D 6 à 8 Δ , et D' 8 à 10 Δ .

Si les valeurs obtenues lors du bilan sont inférieures à cette norme, une rééducation orthoptique sera proposée.

9. La mesure de la déviation dans l'espace : l'angle objectif dans

l'espace

La mesure de la déviation dans l'espace ou encore Angle Objectif dans l'Espace (AOE) se mesure à l'aide d'un écran, de barres de Berens et d'un point de fixation (réel ou lumineux / en vision de loin et vision de près). (19)

Les prismes deviennent l'image vers l'arête et ses rayons lumineux vers la base avec différentes intensités selon la puissance de celui-ci. La mesure se fait en degrés prismatiques qui ont un rapport avec les degrés de 4/7 soit environ 1 dioptrie prismatique = 0,5°. Ils peuvent être séparés ou assemblés en barre (bases verticales ou bases horizontales).

La mesure se fait en position primaire, c'est à dire tête droite en fixant un point droit devant que ce soit de près (33 cm) ou de loin (5m).

Si la déviation est une ésoptropie/ ésoptorie, la barre de prisme sera placée avec une arête interne sur l'œil dévié afin de ramener l'image sur la macula avec la bonne puissance de prisme qui nous donnera donc la valeur de cette déviation.

Pour trouver la puissance exacte, un examen sous écran est réalisé en augmentant la puissance petit à petit jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de mouvements.

10. L'étude de la diplopie au verre rouge

L'étude de la diplopie au verre rouge (20) consiste à analyser la vision double manifeste du patient. C'est un examen subjectif. Il consiste à savoir si la diplopie est horizontale, verticale ou oblique, si la diplopie est homonyme ou croisée, ainsi que le regard dans lequel la diplopie est maximum.

Ce test est réalisé de près, environ 40cm, et de loin, à 5m. Consiste à placer un verre rouge devant un œil (l'œil droit par convention) alors que le sujet fixe de l'autre œil (gauche par conséquent) un point lumineux blanc face à lui. En cas d'absence de déséquilibre oculomoteur, l'image du point

blanc et du point rouge sont confondues, ce qui donne une seule image simple dans tous les regards. Cependant si le patient présente un déséquilibre oculomoteur, il observe 2 points plus ou moins séparés selon les regards, un blanc et un rouge. L'analyse de la position de ces deux points est importante afin de connaître le muscle atteint.

Plusieurs cas de figure se présentent à nous (23) :

- Si le point rouge est à droite du point blanc, le patient est en diplopie homonyme, donc les axes visuels se croisent. Cela correspond à une ésoptropie, par exemple une paralysie du VI.
- Si le point rouge est à gauche du point blanc, le patient est en diplopie croisée, donc les axes visuels se décroisent. Cela correspond à une exoptropie, par exemple une paralysie du III.
- Si le point rouge est vu en dessous du point blanc, le patient est en diplopie verticale, avec une hypertropie droite sur gauche.
- Si le point rouge est vu en dessous du point blanc, on aura une hypotropie de l'œil droit.

Par ailleurs, il faut noter que l'écart entre les points rouge et blanc augmente dans le champ d'action du muscle paralysé. Il est donc important de tester les 9 positions du regard.

Lorsque la diplopie n'est pas manifeste, la mesure subjective de la déviation latente peut être réalisée avec une baguette de Maddox (verre rouge strié), en plus de la barre de prisme. Cet examen se fait à 5m puis à 30cm en fixant un point lumineux d'un œil et en plaçant la baguette de Maddox sur l'autre œil. La baguette est composée de plusieurs cylindres. Lorsque les cylindres sont horizontaux, le trait rouge perçu par le patient sera vertical. Quand les cylindres sont verticaux, le trait rouge perçu sera horizontal. On test horizontalement et verticalement si besoin en mesurant avec la barre de prismes.

L'examen permet au patient de décompenser son hétérophorie afin de se rendre compte de la diplopie engendrée lorsque la fusion binoculaire est rompue et donc apporter une part de subjectivité. Le but étant de déterminer la puissance du prisme qui permettra une superposition du trait rouge et de la lumière en étant guidé par le patient. Cette puissance définit l'angle de l'hétérophorie. En cas de déficience d'un muscle oculomoteur, cette mesure peut être reproduite dans les 9 positions du regard.

Si la baguette de Maddox est mise sur l'œil droit :

- trait vu à droite de la lumière : diplopie homonyme, ésoptropie/ ésoptropie
- trait vu à gauche de la lumière : diplopie croisée, exoptropie/ exoptropie
- trait vu en haut de la lumière : hypoptropie/ hypoptropie
- trait vu en bas de la lumière : hyperoptropie/ hypertropie

La déviation peut également être mesurée grâce à l'aile de Maddox pour la vision de près. Elle pourra mettre en évidence une déviation horizontale comme verticale.

11. L'étude du nystagmus

Le nystagmus est un trouble de la statique oculaire le plus souvent (excepté le nystagmus optocinétique, lui, physiologique). GODDE-JOLLY et LARMANDE définissent le nystagmus comme "un tremblement associé des globes oculaires. Il est caractérisé par une succession rythmée, plus ou moins régulière, de mouvements conjugués changeant alternativement de sens : mouvements pendulaires ou diphasiques, spontanés ou provoqués, normaux ou pathologiques, habituellement synchrones et

congruents, inconscients, presque toujours involontaires et ne perturbant pas les mouvements physiologiques des yeux (22).

Lors de l'étude du nystagmus l'orthoptiste réalise son examen en position primaire, dans les regards latéraux et en convergence. En vision de loin et en vision de près. Différentes caractéristiques sont examinées :

- Son amplitude, mesurée en mm
- Sa fréquence, variable dans les regards latéraux, en convergence et augmente en monoculaire. Se mesure en Hz.
- Sa direction horizontale, verticale ou rotatoire
- Son sens, donné par la phase rapide
- Le degré de congruence, c'est-à-dire si les deux yeux se déplacent à la même vitesse, le même sens, la même fréquence et la même amplitude
- Sa vitesse

Il existe trois grands types de nystagmus, nous retiendrons la classification faite par le Dr Annette SPIELMANN en 2000.

- Nystagmus à ressort
 - o Congénitaux essentiels
 - Kestenbaum, le torticolis et le nystagmus sont constants et concordants. Il bat toujours du même côté. Il existe une zone privilégiée, une position de compensation bloquant le nystagmus permettant une acuité visuelle et une vision binoculaire dans la norme en position compensatrice mais effondrées en position primaire. Une chirurgie permet d'emmener la zone privilégiée en position primaire et ainsi diminuer voire supprimer le torticolis.
 - Bi-directionnel horizontal : sur l'électronystagmographie (ENG), le nystagmus bat à droite dans le regard à droite et bat à gauche dans le regard à gauche. Il existe alors une zone où le nystagmus s'inverse, cette zone se trouve souvent en position primaire. La zone d'accalmie est généralement en fixation rapprochée. La vision binoculaire est normale en position rapprochée.
 - Périodique alternant : le nystagmus change de sens sans cycle particulier.
 - o Manifeste latent : associé à un strabisme congénital. C'est un nystagmus horizontal à ressort qui est très discret en binoculaire, souvent asymétrique. En monoculaire, on a une phase lente vers le nez et une phase rapide battant vers la tempe. L'acuité visuelle dépend entièrement de l'amblyopie qui lui est associée ou non. Une position compensatrice est présente : tête tournée et penchée du côté de l'œil fixateur. L'acuité visuelle peut être mauvaise en monoculaire et bonne en binoculaire dépendant néanmoins de l'amblyopie.
- Nystagmus pendulaire ou sensoriel : nystagmus horizontal qui peut diminuer légèrement en convergence. L'acuité visuelle de loin est souvent mauvaise 1 à 3/10^{ème} tout au plus, de près elle peut être conservée. Des possibilités de vision binoculaire existent si le nystagmus n'est pas associé à un strabisme.
- Nystagmus pendulo-ressort : associe un nystagmus pendulaire à une phase et un nystagmus à ressort.

12. L'étude de la position compensatrice (PC)

La position compensatrice aussi appelée cou tordu, position vicieuse ou encore torticolis a plusieurs étiologies probables telles que : oculaires, orbitaires, orthopédiques, oto-rhino-laryngologiques ou encore neurologiques. Elles sont souvent liées à un défaut musculaire et donc à

une paralysie (ou parésie si celle-ci est faible), un nystagmus ou encore à un syndrome du Monophtalme (syndrome consécutif à une amblyopie profonde précoce).

Cette position est adoptée afin d'améliorer une acuité visuelle, de bloquer un nystagmus, d'améliorer la fixation, compenser un déficit musculaire ou encore être un phénomène anti-diplopie. Elle a donc une utilité de confort visuel pour les personnes qui l'adoptent. Si cette position apporte un confort visuel, elle peut en revanche occasionner des troubles musculo-squelettiques. Une prise en charge pluridisciplinaire sera nécessaire pour ces patients.

Un traitement par prismes peut être mis en place. Il est assez fréquent de voir le torticolis s'aggraver avec le temps.

La position peut avoir des caractères horizontaux, verticaux ou encore torsionnels. Elle peut être évaluée à l'aide d'un arc gradué, le torticolimètre de Gracis. Une exploration prospective peut également être faite à l'aide d'électrodes qui donneront des données précises dans les trois plans de l'espace.

Le torticolis sera considéré minime en 5° et 10°, modéré de 10° à 15°, sévère de 15° à 30° et très sévère au-dessus de 30°. Néanmoins, un torticolis même minime, supérieur à 5° sera néfaste pour le rachis cervical et le développement de la face. (24)

Lorsque la position de confort visuel est trop excentrée une intervention chirurgicale peut être proposée.

Lorsqu'une position compensatrice est présente, les examens doivent être effectués en position primaire ainsi qu'en position compensatrice afin d'en comparer les résultats. Si la déviation est bien compensée il faut tout de même surveiller afin qu'une amblyopie ne se mette pas en place et de vérifier qu'il y ait toujours une vision binoculaire.

La variabilité de la position compensatrice pourra être notée selon le muscle atteint, la vision monoculaire ou binoculaire, l'œil fixateur, la fatigabilité, en prandial et post-prandial. (19)

Il faut veiller à observer cette attitude vicieuse pour éviter les conséquences orthopédiques. Le traitement prismatique peut permettre de trouver un compromis entre le confort visuel et le confort orthopédique.

13. L'acuité visuelle (AV) et la réfraction

A partir de 2 ans l'enfant est capable de répondre à des optotypes, tels que les tests directionnels comme les anneaux de Landolt ou les E de Snellen, les tests images comme le Pigassou ou le Cadet, les tests de lettres, et l'échelle de Parinaud pour la vision de Prés, ou le Rossano Hess-Weiss. (19)

L'acuité visuelle se fait de loin à 5m et de près à 33 cm. Elle doit se faire avec et sans correction, en monoculaire et binoculaire et en position primaire ou compensatrice si le jeune a un torticolis. Afin de cacher correctement l'œil, on utilise un pansement occlusif ou un cache sur les lunettes et un écran opaque ou un écran translucide en cas de nystagmus. Le but de cet examen est d'avoir la meilleure acuité visuelle de chaque œil et binoculaire sans correction.

De plus, pour avoir une évaluation correcte de l'acuité du patient, il est préférable de prendre une échelle de lettre à progression logarithmique (exemple : Monoyer, ou écran de projection).

Pour ce qui est de la réfraction, le but est d'obtenir la meilleure acuité binoculaire et monoculaire avec une correction optique en tenant compte de l'âge et du confort visuel du patient. Une acuité de 10/10ème est attendue à partir de 4 ans. Il est préférable pour tout patient coopérant d'effectuer la méthode du brouillard. Le principe consiste à bloquer l'accommodation du sujet avec un verre plus convexe. Pour définir la valeur de l'astigmatisme, nous devons utiliser la méthode des cylindres croisés.

Cependant, si la coopération n'est pas possible, il est indiqué de faire une skiascopie sous skiacol. Cette méthode permet de regarder, à l'aide d'un ophtalmoscope, les faisceaux lumineux se projetant sur la pupille, le sujet ayant le regard fixé au loin. Par ailleurs, il est préférable chez les jeunes trisomiques de faire une réfraction sous skiacol ou sous atropine (si strabisme) pour pouvoir prescrire la correction optique totale compte tenu de la prévalence d'hypermétropie et de strabisme.

14. Le Lancaster ou Hess Weiss

Le test de Lancaster (ou Hess Weiss) est basé sur le principe de la dissociation (23). Cet examen a son intérêt si et seulement si le patient a une correspondance rétinienne normale (CRN). Il permet une étude qualitative des muscles oculomoteurs et une étude quantitative de la déviation. Il est très utilisé dans le diagnostic et le suivi d'une paralysie. Ce test ne peut être réalisé en cas d'amblyopie et de nystagmus.

L'examen se déroule dans une pièce noire placée à un mètre devant la toile quadrillée, les yeux au niveau du point central et le menton appuyé sur une mentonnière. Le sujet porte des lunettes rouges-vertes. Le verre rouge devant l'œil droit et le verre vert devant l'œil gauche ainsi l'œil droit ne verra que la torche rouge et l'œil gauche que la torche verte. Il doit superposer la lumière de sa torche sur celle de l'examineur.

Pour étudier la déviation de l'œil gauche, l'œil droit sera fixateur. L'orthoptiste tient la torche rouge, le sujet tient la torche verte. Pour étudier la déviation de l'œil droit, l'œil gauche sera fixateur. L'orthoptiste à la torche verte, le sujet tient la torche rouge. Il est important d'orienter les torches dans le sens opposé à la déviation recherchée, positionner la torche verticalement pour une déviation horizontale par exemple.

On note que le test de Hess-Weiss ou coordimètre permet lui aussi d'objectiver la déviation. Basé sur le principe de confusion, La distance de fixation est à 50 cm et il s'effectue en pleine lumière. L'examineur installe les lunettes rouge-vert au patient en mettant d'abord le verre rouge devant l'œil droit. Le patient est assis de façon à poser son menton sur la mentonnière. Son front doit rester au contact de l'appui-front pour éviter les mouvements de tête. La hauteur des yeux est réglée de façon à ce que le canthus externe coïncide avec le trait du montant de la mentonnière. Les lunettes seront inversées pour la deuxième partie de l'examen. Le verre rouge devant l'œil droit permet d'étudier la déviation de l'œil droit et le verre vert devant l'œil droit permet d'étudier la déviation de l'œil gauche. Le patient met la lumière rouge sur le point rouge correspondant au numéro qu'on lui demande sur la toile quadrillée.

Ces examens exigent une bonne coopération. Il est donc déconseillé chez les jeunes enfants, les personnes ayant une déficience motrice ou intellectuelle.

15. Le synoptophore

Le synoptophore a une utilité de diagnostic et s'utilise comme outil de rééducation. Il permet de déterminer la correspondance rétinienne, le sens de la déviation et de la quantifier objectivement et subjectivement.

Dans le cas d'une correspondance rétinienne normale il permet de lever une neutralisation, développer l'amplitude de fusion et améliorer le liens accommodation/convergence. Le synoptophore utilise trois types de mires :

- Les mires de perception simultanée (PS) : elles étudient le premier degré de la vision binoculaire et est composée de deux images différentes. Elles permettent la mesure de l'angle objectif ainsi que de l'angle subjectif et donc de déterminer la correspondance rétinienne grâce à un examen sous écran en alternant l'éclairage de chaque œil.
- Les mires de fusion (F) : elles étudient le deuxième degré de la vision binoculaire. Les mires sont semblables mais comportent des détails différents afin de fusionner les deux images et de déterminer s'il y a neutralisation lors de l'amplitude en abduction ou en adduction (pouvoir de divergence/convergence) et de quel œil celle-ci provient.
- Les mires de vision stéréoscopique (VS) : elles étudient le troisième degré de la vision binoculaire avec deux mires identiques mais décalées engendrant cette impression de relief.

Chaque type de mire comporte trois tailles différentes :

- Les mires para-maculaires correspondant à un angle de vision à 10°
- Les mires maculaire correspondant à un angle de vision de 3° à 5°
- Les mires fovéolaires correspondant à un angle de 1°.

Le synoptophore étant équipé de lentilles convexes, nous pouvons considérer cet examen comme étant en vision de loin. Les bras du synoptophore peuvent se régler en horizontal, en vertical ainsi qu'en torsion, ce qui permet d'étudier le déséquilibre oculomoteur ou de travailler dans différentes positions du regard notamment dans les paralysies. (19)

Partie Pratique

D. Matériels et méthodes

Notre étude consistait en l'interprétation de réponses à une enquête diffusée aux orthoptistes de France grâce au groupe Facebook "2 Yeux". Nous avons choisi d'interroger les orthoptistes concernant le bilan orthoptique chez des jeunes porteurs de Trisomie 21. Le but de cette enquête observationnelle était de connaître les difficultés rencontrées lors d'un bilan orthoptique chez un jeune atteint du syndrome de Down mais aussi de savoir quelles ont été les adaptations mises en place par l'orthoptiste pour réaliser ce bilan. Ainsi par l'intermédiaire de formulaires, nous leurs avons donné la parole. Nous voulions avoir leurs avis sur les différents tests d'un bilan orthoptique classique en présence du syndrome de Down.

1. La population étudiée

Nous avons récolté les données de 41 orthoptistes partout en France.

Afin d'encadrer notre étude, nous avons déterminé dans la cohorte observée :

- Des critères d'inclusion :
 - La réalisation d'un bilan orthoptique
 - Porteur de trisomie 21
 - Le sujet ayant entre 6 et 21 ans
- Des critères d'exclusion :
 - Porteur d'une autre anomalie génétique
 - Être âgé de 0 à 6 ans et de plus de 21 ans

Ces critères de sélection permettaient de définir une population donnée et de cibler le déroulement des bilans orthoptiques chez les jeunes porteurs du syndrome de Down. Nous nous sommes limitées à une tranche d'âge de 6 à 21 ans pour obtenir des résultats significatifs en excluant le biais d'une coopération insuffisante chez le jeune enfant.

2. Type d'étude

Notre travail se basait sur une étude analytique des réponses au formulaire. C'était une enquête rétrospective puisque nous nous sommes intéressées aux bilans orthoptiques déjà réalisés.

3. Les moyens utilisés

a) Le groupe privé « 2Yeux » sur Facebook

Ce groupe a été créé le 21 juillet 2011, actuellement on compte 4960 abonnés, avec des orthoptistes diplômés ou des élèves orthoptistes français. Cette page permet d'établir des échanges entre professionnels. Grâce à son utilisation nous avons pu transmettre notre questionnaire à tous les orthoptistes abonnés à "2Yeux" de France, 41 professionnels nous ont répondu.

b) Google forms

Google forms est une application d'administration de sondages incluse dans la suite bureautique Google Drive.

Nous nous sommes servies de cette application pour créer notre questionnaire et collecter les données.

Notre formulaire s'est orienté selon cinq axes. **Annexe 2**

- Les renseignements personnels du professionnel
- Les modalités de la prise en charge orthoptique
- Le bilan orthoptique
- Le bilan fonctionnel ou neuro-visuel
- Les formations initiales et continues des orthoptistes

Le premier axe de notre formulaire se tournait vers les renseignements personnels des professionnels ayant répondu. Nous voulons pouvoir compter sur des résultats provenant de toute la France.

Le deuxième axe de notre formulaire se portait sur les modalités de la prise en charge orthoptique. Nous avons essentiellement voulu savoir si les jeunes étaient accompagnés lors du bilan et si les professionnels travaillaient en coopération pluridisciplinaire pour coordonner les différentes prises en charge.

Le troisième axe était l'analyse du bilan orthoptique. Nous nous sommes penchées sur les difficultés retenues pendant un examen ainsi que les modalités d'adaptations mises en place par les professionnels. Est-ce que tous les tests cités dans notre partie théorique étaient pertinents ? Quels autres tests ont-ils ajouté lors de leur bilan afin d'avoir des résultats les plus justes possible ? Un questionnaire à réponses ouvertes afin de tenir compte de leurs ressentis, leurs avis et leurs conseils.

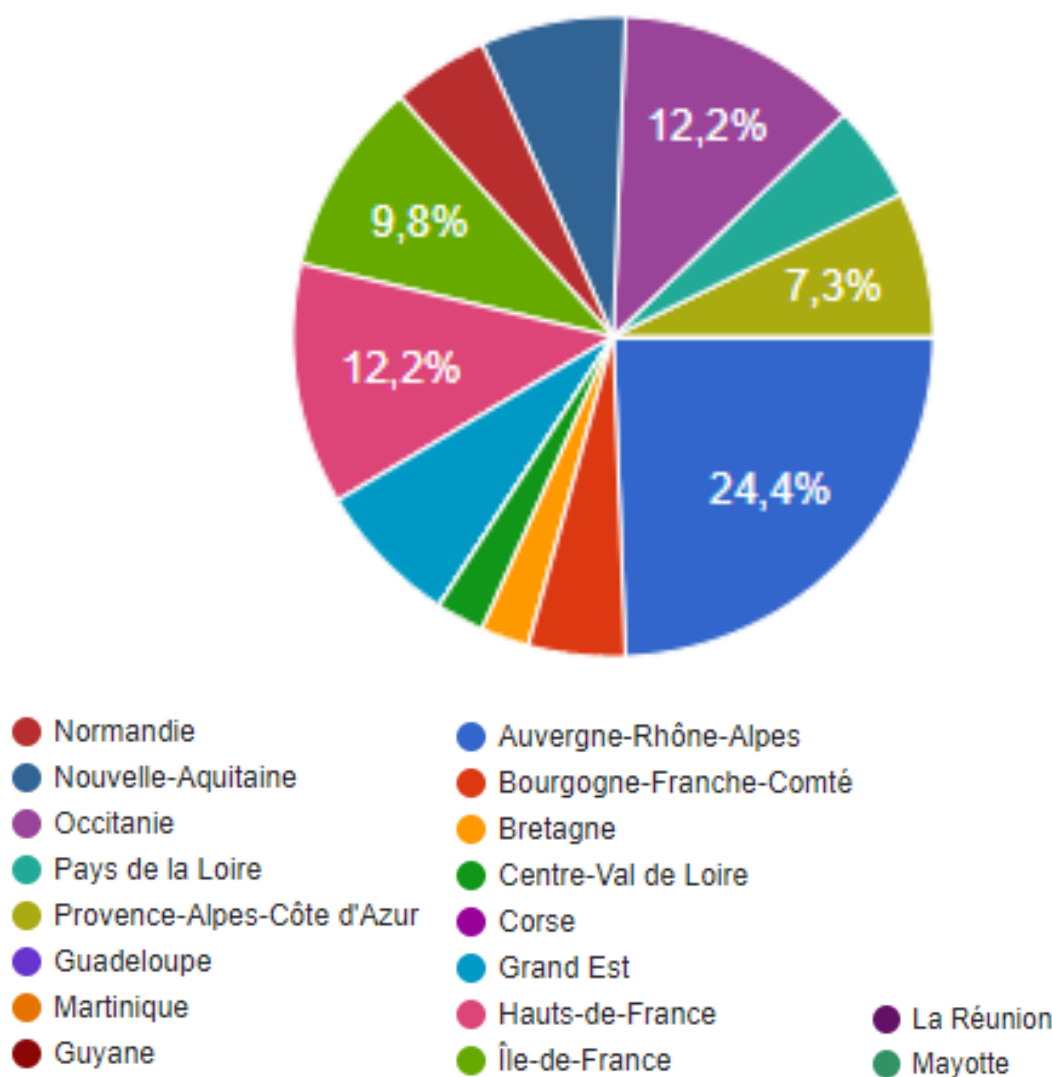
Le quatrième axe s'était orienté sur un bilan davantage fonctionnel, le bilan neurovisuel. Afin d'élargir notre étude et donner une ouverture à ce sujet, nous avons demandé aux professionnels leurs avis sur la pratique d'un bilan neurovisuel chez les sujets porteurs de la Trisomie 21.

Enfin pour le dernier axe, nous avons voulu savoir si les professionnels avaient suivi des cours spécifiques au handicap ou plus précisément sur le syndrome de Down. L'approche du handicap fait-elle toujours partie de la formation initiale ou devons-nous avoir recours à la formation continue pour améliorer notre compétence en la matière ?

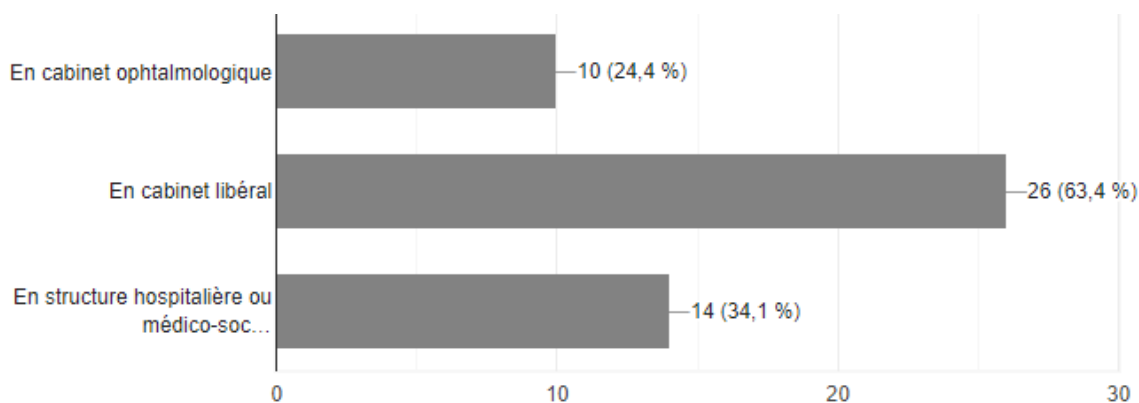
E. Les résultats

1. Renseignements personnels

Notre questionnaire s'adressait aux orthoptistes de toutes les régions de France, les réponses que nous avons obtenues proviennent de 12 régions (sur 18) avec une prévalence pour la région Auvergne-Rhône-Alpes (24.4%).



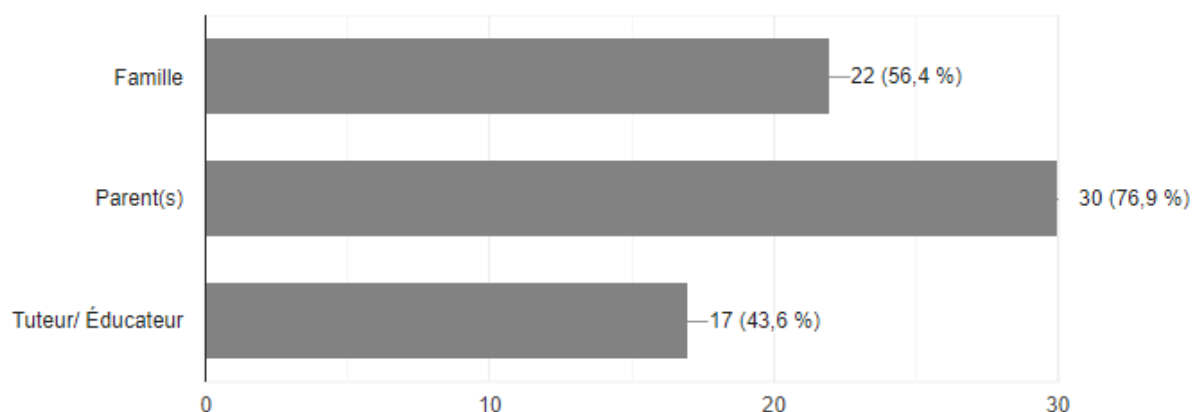
92.7 % des orthoptistes ont pris en charge un ou plusieurs jeune(s) atteint(s) de Trisomie 21 soit en cabinet libéral (63.4%), soit en structure hospitalière ou médico-sociales (34.1%) ou encore en cabinet ophtalmologique (24.4%) uniquement ou en activité mixte.



Mais 66.7% des 7.3% (soit 4.9% au total) orthoptistes restants ne se sont pas sentis assez formés pour prendre en charge des jeunes Trisomiques.

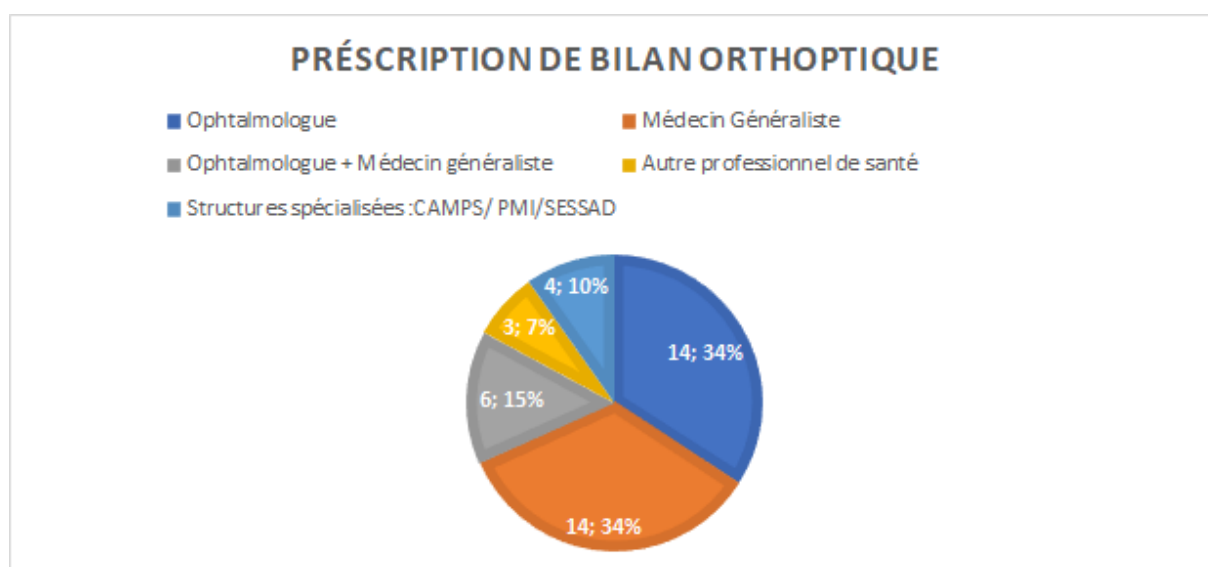
2. Prise en charge orthoptique

Les patients atteints de Trisomie 21 ont été présentés comme étant toujours accompagnés lors du bilan orthoptique (100% des cas), par un parent/famille (dans la majorité des cas) ou par un tuteur/éducateur qui assistaient le plus souvent au bilan orthoptique (dans 97.4% des cas).



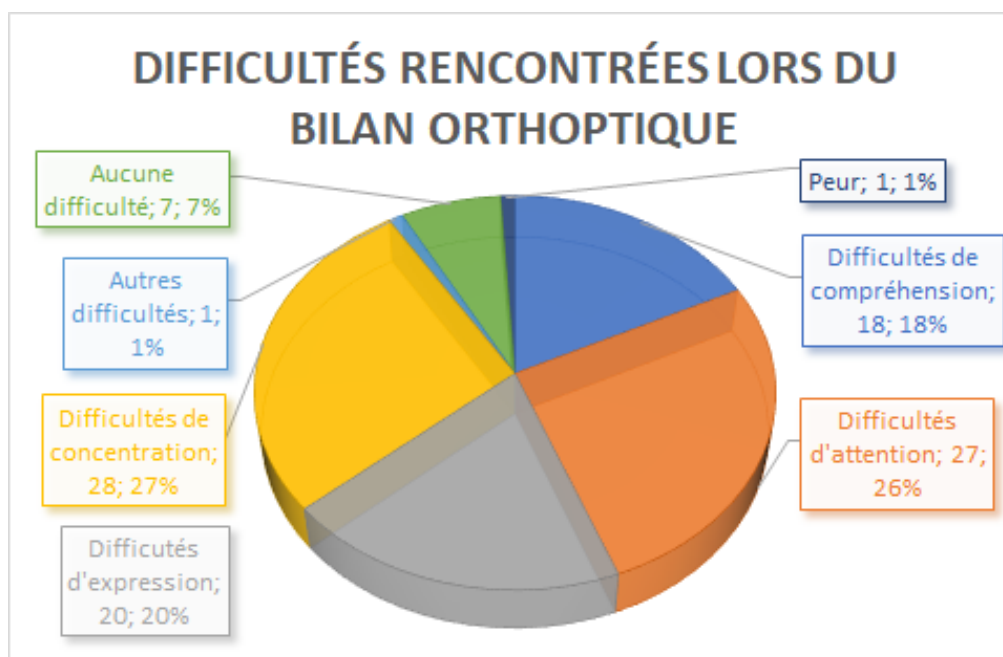
Concernant la coopération pluridisciplinaire, 55% des orthoptistes affirmaient être en lien avec d'autres professionnels de santé lors de la prise en charge du jeune. 78.8% de ceux-ci montraient que cette façon de travailler les aidait à adapter leur prise en charge en fonction des difficultés et des objectifs.

En effet, les prescriptions de bilan sont faites principalement par l'ophtalmologue et/ou le médecin traitant (34% chacun) bien qu'il a pu être préconisé par une structure médico-sociale spécialisée ou par un autre professionnel de santé.



3. Le bilan orthoptique

Nous avons demandé aux orthoptistes les difficultés qu'ils ont pu rencontrer lors de leurs bilans.



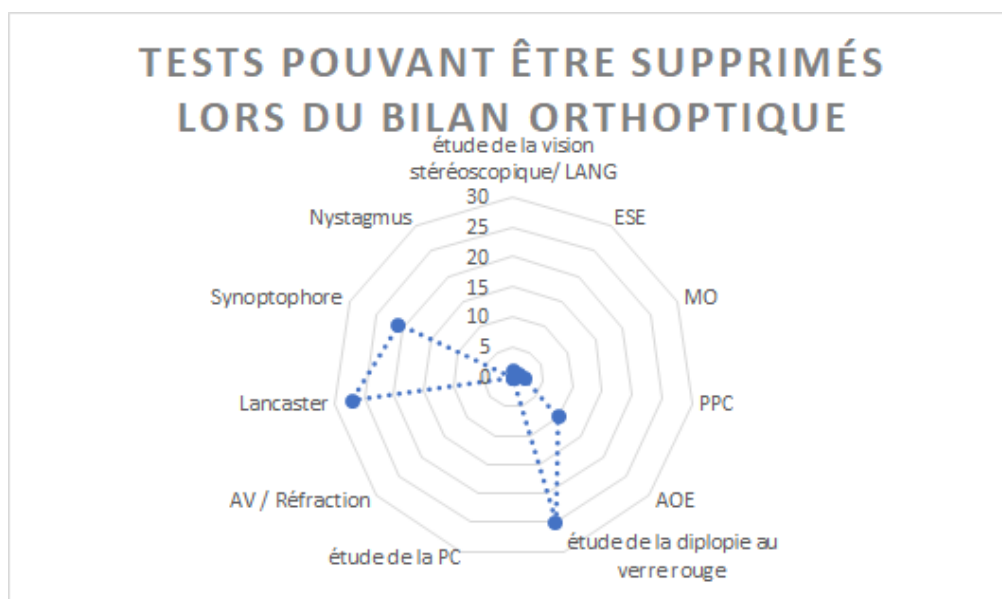
Par conséquent, 64.1% des orthoptistes pensait qu'une adaptation du bilan orthoptique était nécessaire.

Les adaptations qui en sont ressorties étaient :

- Matérielles
 - o Choisir le matériel adapté, stimulant et suscitant l'intérêt afin d'obtenir les éléments du bilan recherchés
- Temporelles
 - o Privilégier un créneau horaire où le jeune est plus disponible, le matin notamment. Il s'agit d'adapter le temps du bilan en partageant par exemple le bilan en deux séances pour maintenir un niveau d'attention et de coopération optimal.
 - o Travailler le phénomène d'habituation en faisant revenir le jeune permet aussi d'obtenir des résultats plus significatifs comme nous le faisons fréquemment chez le jeune enfant en initiant la reconnaissance des dessins de la planche d'acuité visuelle.
- Sociales
 - o Instaurer un rapport de confiance,
 - o Encourager et féliciter le jeune
 - o La communication peut être soutenue par l'utilisation d'un classeur de communication avec la présentation de pictogrammes ou par l'utilisation d'autres outils de communication tel que le MAKATON.
 - o Faire preuve de patience et d'écoute pour s'adapter au comportement du jeune

Selon les orthoptistes, les tests pouvant être supprimés lors du bilan orthoptique seraient :

- L'étude de la diplopie au verre rouge (25 réponses soit 71.4%)
- Le Lancaster (27 réponses soit 77.1%)
- Le synoptophore (21 réponses soit 60%)

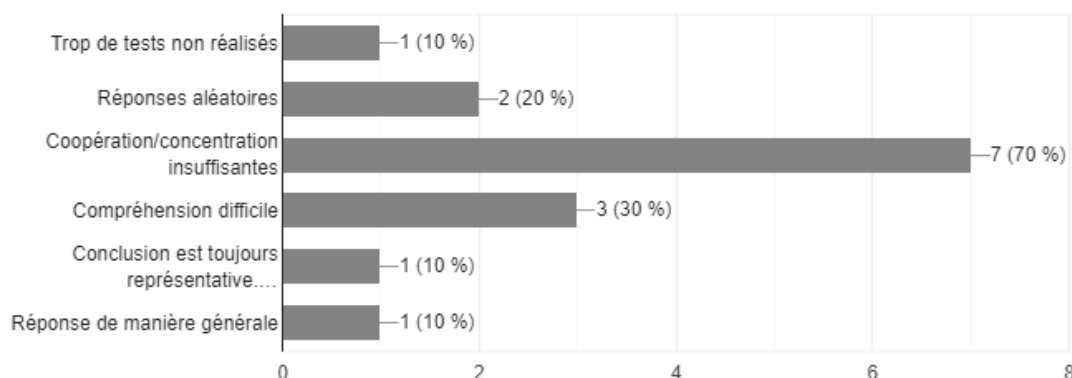


Par ailleurs, 55.3% des orthoptistes n'ont pas ajouté de tests lors de leurs bilans. Cependant, dans les 44.7% restants, selon l'âge, la coopération et les plaintes visuelles, des tests pourraient être ajoutés, comme :

- Champ Visuel par confrontation
- Bi-primaires
- Motricité conjuguée
- Vision des couleurs
- Tests de vision fonctionnelle (coordination visuo-motrice, exploration, analyse et mémorisation visuelle).

De plus, 56.4 % des orthoptistes pensaient que l'âge du patient était important. Et 86.5% des orthoptistes prenaient en compte l'âge mental du jeune et non son âge réel. Malgré les difficultés rencontrées lors du bilan, la conclusion était toujours intéressante. Elle pouvait en revanche ne pas être représentative selon les raisons suivantes :

- Coopération et concentration insuffisantes
- Compréhension difficile
- Réponses aléatoires
- Tests non réalisés



4. Le bilan fonctionnel ou neuro visuel

90% des professionnels trouvaient judicieux de pratiquer un bilan orthoptique classique. En revanche, 47.5 % pensaient judicieux de faire passer un bilan neuro-visuel. Seulement 22.5% des orthoptistes ont réalisé un bilan fonctionnel chez un jeune trisomique. Pourtant 48.5% pensaient que ce bilan fonctionnel pouvait être représentatif. Les raisons de ce manque de conviction par rapport à l'intérêt du bilan de la vision fonctionnelle sont les suivantes (en prévalence décroissante) :

- Coopération/ Concentration/ Compréhension limitées
- Trop de réponses aléatoires
- Trop de tests non réalisés
- Tout dépend du patient

5. Les formations

Lors du sondage, nous avons noté que seulement 25% des orthoptistes disaient avoir eu une formation sur le handicap durant leur formation initiale. 47.5 % des orthoptistes interrogés ont suivi une formation complémentaire sur le handicap (non spécifique à la Trisomie 21) après avoir été diplômés. Quant à l'appréhension face à la Trisomie 21, beaucoup considéraient la prise en charge empirique et soutenue par le lien aux autres professionnels qu'ils côtoyaient ou encore par la démarche individuelle de recueillir des informations spécifiques sur différents supports (livres, magazines, internet).

F. Discussion

1. Conclusion résultats

A travers cette étude nous souhaitons mettre en évidence l'adaptation mis en jeu lors d'un bilan orthoptique chez un jeune trisomique. Par ailleurs, nous souhaitons sensibiliser les orthoptistes et les futurs diplômés sur les aménagements réalisables lors d'un bilan orthoptique face à un public porteur de handicap(s).

D'après les résultats présentés précédemment, nous notons que le formulaire remplit un critère de diversification, en mettant en jeu différents orthoptistes de France, pratiquant dans différents lieux de consultation. Cependant nous observons que la majorité des interrogés exercent en région Auvergne Rhône-Alpes. Cet investissement peut s'expliquer par l'entraide professionnelle et l'investissement solidaire des orthoptistes diplômés antérieurement de notre école. La sensibilisation des orthoptistes de notre région est sans doute liée aussi à la présence de réseaux spécifiques tels que "Trisomie 21 Rhône-Alpes", "Trisomie 21 Auvergne", "R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes) "... La présence d'orthoptistes dans les nombreux centres hospitaliers et centres médico-sociaux régionaux participe certainement à leur participation.

Nous observons que lors d'un bilan orthoptique le jeune trisomique est dans 97.4% des cas accompagné pendant la réalisation du bilan. Alors que généralement lors d'un bilan entre 6 et 21 ans, l'accompagnant reste en dehors de la salle d'examen et rejoint le soignant et le jeune à la fin du bilan pour la restitution des résultats. Ce soutien psycho-affectif permet au jeune de se sentir en confiance, et de soutenir la communication en réception et en émission

En effet, les plus grandes difficultés rencontrées lors de ces bilans sont les difficultés de concentration (73.7%), d'attention (71.1%), d'expression (50%) et de compréhension (47.7%). La présence d'un accompagnant, parent, éducateur ou tuteur est important dans le déroulé d'un bilan orthoptique. Le jeune peut être coopératif, ou non, selon sa sensibilité, sa communication et ses capacités intellectuelles. Du fait de ces singularités, il est donc important d'adapter sa séance, en termes de temps, de matériel utilisé (tests, consignes et énoncés) et d'ajuster son attitude dans la relation à l'autre. Face aux difficultés éventuelles de compréhension et production verbale, la communication joue un rôle primordial pour que le jeune puisse comprendre et s'exprimer. La sensibilité particulière des personnes atteintes de Trisomie 21 est à prendre en compte pour adapter notre comportement lors du bilan.

Dans 74.4% des cas l'anamnèse n'a pas besoin d'être complétée ou modifiée, cependant quelques précisions supplémentaires sont importantes selon les professionnels tel que :

- La scolarisation :
 - o Est-il accueilli dans une structure spécialisée ? Si oui : laquelle ?
 - o Niveau scolaire ?
 - o Inclusion en milieu scolaire ordinaire ?
- Les aménagements quotidiens mis en place :
 - o Dans l'autonomie de la vie quotidienne : déplacements, habillement / repas.
 - o Accompagnement à la vie scolaire
 - o Activités, loisirs
- Mode de communication :
 - o Émission : Quel est son mode d'expression ?
 - o Réception : Quelle est sa manière de recevoir l'information ? Et de comprendre son interlocuteur ? Présence de communication visuelle ?

L'âge réel et mental du patient : estimer le niveau de connaissance et de compréhension pour adapter au mieux le bilan

Par ailleurs, dans les 25.6% des cas restant, l'observation du comportement du jeune trisomique prend une place importante dans l'anamnèse. Lors de cette observation, il est possible de remarquer un développement moteur retardé, une instabilité psychologique, une déficience intellectuelle ou une autonomie modérée. Mais aussi des éléments significatifs concernant la fonction visuelle : une position compensatrice, un strabisme, un frottement des yeux anormal, une errance du regard, ou tout autre comportement évocateur d'une pathologie oculaire.

D'après nos statistiques, des tests peuvent être proscrits du bilan initial tel que le Lancaster (77.1%), l'étude de la diplopie au verre rouge (71.4%), le synoptophore (60%) et selon la coopération la mesure de la déviation dans l'espace AOE (28.6%). Ces tests sont des examens complexes dans la mise en place, d'une part par leur explication, mais aussi par leur demande de concentration et de coopération rigoureuse. Mais des tests sont à ajouter, tels que :

- Le Bi-prisme : il permet d'évaluer la neutralisation possible d'un œil lors d'un strabisme ou micro-strabisme avec ou sans neutralisation.
- La motricité conjuguée : elle permet d'évaluer la fixation, les poursuites et les saccades guidées et assistées du jeune. Elle nous permet de juger de l'intégrité du système oculomoteur et d'apprécier une part fonctionnelle de la vision du patient.

- Le champ visuel par confrontation avec estimation subjective au doigt : il permet de dépister des restrictions de la vision périphérique, comme par exemple un glaucome, une rétinopathie pigmentaire ou une rétinopathie diabétique.
- Les tests de vision fonctionnelle :
 - La coordination visuo-motrice : elle permet de savoir comment le jeune met en relation la vision et le geste. On évalue l'anticipation visuelle de la fonction motrice par l'assemblage de pièces de jeux, le pointage, le piquage ou encore le graphisme. On observe la finesse du geste et le lien entre le regard et la main.
 - L'exploration visuelle : on juge de la curiosité visuelle spontanée. Elle permet de comprendre comment le jeune réagit à un nouvel environnement, s'il regarde toute la pièce, s'il se rapproche des objets, s'il observe les lieux et s'il pose des questions. Cela permet de nous faire une idée de la façon dont le patient évalue son environnement et des stratégies d'explorations mises en jeu. Par exemple : l'épreuve sur feuille de barrage d'items connus (test des H par exemple). Cela nous permet de savoir si l'observation est efficace et organisée. A noter, on attend d'un lecteur, une stratégie de recherche conventionnelle au sens de lecture.
 - L'analyse visuelle : elle permet d'évaluer la compétence perceptive d'extraire et d'organiser des informations émanant de l'environnement visuel ainsi que la capacité de les intégrer à d'autres informations sensorielles et à des expériences antérieures. On juge des capacités visuo-perceptives (dimension, orientation, organisation spatiale) et visuo-constructives (position relative et structuration spatiale). Elle peut s'évaluer lors de nombreux jeux, comme celui des cubes, du Tangram...
 - La mémorisation visuelle : elle nous permet de voir la capacité à mémoriser un objet/une lettre/une formes. On peut évaluer la mémoire visuelle avec une copie de modèle de mémoire, la recherche de différences entre 2 images ou par le test du TVPS (retrouver un item parmi plusieurs formes semblables).

Selon les résultats, malgré l'investissement du jeune, du professionnel et des parents, la conclusion du bilan est trop souvent peu représentative par cause du manque de coopération et de concentration du jeune selon à 70%. L'âge du patient importe peu et n'a aucune influence sur la fiabilité de la conclusion. La concentration, la compréhension ainsi que l'attention ont un rôle clé dans la fiabilité de la conclusion du bilan. Ces facteurs sont en lien avec le niveau de déficience intellectuelle.

Lors de cette enquête nous demandons des retours d'orthoptistes sur l'importance du travail en pluridisciplinarité avec les jeunes trisomiques. Dans 55% des cas, les orthoptistes le plus souvent libéraux, travaillent en équipe pluridisciplinaire. Dans cette moitié de professionnels, 78.8% des orthoptistes pensent qu'il est avantageux de travailler en pluridisciplinarité, afin de connaître au mieux son patient et permettre d'adapter correctement leurs séances.

Pour finir, nous notons que 66.7% des orthoptistes diplômés ne se sentent pas assez formés pour une prise en charge orthoptique avec un patient en situation de handicap, ici la Trisomie. Ceci provient de la plupart du temps du manque de formation pendant leur cursus universitaire ou professionnel. 75% des professionnels ne bénéficient pas de formations initiales sur le handicap (dont 100% sur le sujet de la Trisomie 21). Et seulement 47.5% des orthoptistes diplômés ont recours à la formation continue pour améliorer leurs connaissances et leurs compétences en matière de handicap. Les orthoptistes interrogés estiment obtenir des informations auprès d'autres professionnels de santé, de livre, de magazines, ou par internet sur ce sujet. Cependant nous pouvons noter que la majorité ne prennent pas le temps de se consacrer à cette spécificité dans leur pratique, par manque d'intérêt, de confrontation ou parce que le handicap ne représente que peu leur patientèle.

2. Adaptations et méthodes

Au fil des résultats obtenus lors de l'enquête, nous nous apercevons que la majorité des professionnels nous répondent positivement aux bilans orthoptiques vécus avec des jeunes trisomiques. Malgré le peu de réponse de la part de la communauté orthoptique, nous avons des résultats semblables qui nous permettent de définir une adaptation correcte du bilan orthoptique. Ainsi que de mettre en place des méthodes utiles pour faciliter la coopération du jeune. Nous nous basons aussi sur les retours de professionnels exerçant dans des structures spécialisées qui nous montre l'importance de l'évaluation de la vision fonctionnelle pour la prise en charge pluridisciplinaire.

Comme tout autre patient du même âge, les jeunes observés par notre étude peuvent avoir une volonté, une timidité, une coopération variable avec parfois une certaine appréhension de l'inconnu et du rendez-vous médical. A la différence près que la Trisomie est un syndrome qui mentionne une certaine sensibilité. La déficience intellectuelle impose d'emblée quelques adaptations de notre part et leur hypersensibilité aussi est à mesurer. Notre comportement se doit d'être apaisant et rassurant. Nous devons nous adapter à notre patient avec ses singularités et en fonction de l'instant.

Le bilan orthoptique va être adapté comme il pourrait l'être face à un enfant non-coopérant. L'importance étant d'organiser au mieux notre bilan, de rendre ce temps efficace pour recueillir les informations de manière objective pour rendre compte d'un bilan informatif qui pourra être utile à la prise en charge globale. Se concentrer sur l'essentiel, supprimer les tests non adaptés au niveau de compréhension, concentration ou d'attention, ajouter des tests fonctionnels qui pourraient intéresser le projet de prise en charge personnalisé du jeune. Les différents paramédicaux ou travailleurs sociaux qui gravitent autour du jeune pour soutenir son développement et accompagner son autonomie sont demandeurs d'informations concernant la vision. La vision étant une fonction essentielle à la communication, aux apprentissages, aux déplacements et à l'acquisition d'une certaine indépendance.

Lors de ce mémoire, nous présentons alors un bilan orthoptique adapté. Une synthèse d'expériences de nos pairs orthoptistes pour la prise en charge de jeunes de 6 à 21 ans porteurs du syndrome de Down. Bien entendu, ce bilan type est certainement utopique. Rappelons-le, le professionnel se doit d'estimer les connaissances, les capacités, et la coopération de son patient et d'adapter en conséquence son bilan.

Au vu des résultats, voici la trame du bilan que nous pouvons proposer pour la cohorte étudiée :

- L'interrogatoire
- L'acuité visuelle et réfraction
- L'étude de la vision stéréoscopique
- L'étude des reflets cornéens
- Les réflexes photomoteurs
- L'examen sous écran
- La motilité oculaire
- Le punctum proximum de convergence
- Les vergences aux prismes
- Étude du nystagmus, si nécessaire
- Étude de la compensation compensatrice, si nécessaire
- Bi prisme de Gracis
- Motricité conjuguée
- Tests de vision fonctionnelle (coordination visuo-motrice, exploration, analyse et mémorisation visuelle).

- Champ visuel par confrontation

Nous rappelons l'importance d'utiliser une communication adaptée. Nous évoquons les méthodes non verbales soutenues par un support visuel telles que MAKATON et Picture Exchange Communication System (PECS). Elles permettent d'établir un langage oral entre des personnes non-verbales et des personnes verbales. Le MAKATON se constitue d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Alors que dans la méthode PECS seul les pictogrammes sont utilisés. Ces alternatives illustrent l'ensemble des concepts. Elles présentent une représentation visuelle du langage, qui améliore la compréhension et facilite l'expression. La diversité de ces concepts permet d'établir une communication fonctionnelle, d'améliorer la compréhension et favoriser l'oralisation, de structurer le langage oral et le langage écrit, ainsi que de permettre de meilleurs échanges au quotidien. En accédant à l'ensemble des fonctions de la communication, le MAKATON ou le PECS permettent d'optimiser l'intégration sociale du jeune et d'avoir des réponses plus rigoureuses.

Rappelons aussi l'importance du relationnel. Préparer le bilan, accueillir chaleureusement le jeune et son accompagnant, instaurer un climat de confiance paraissent primordiaux.

Utiliser le phénomène d'habituation, choisir un créneau horaire favorable, encourager, féliciter pour obtenir un maximum d'éléments qui pourront être intéressants à la rédaction de ce temps d'échange.

L'orthoptiste doit être à l'écoute, créative et réactive pour recueillir des informations sur la fonction visuelle.

En présence d'une déficience intellectuelle, se souvenir que l'âge mental est à prendre en compte même face à un jeune adulte. Lors d'un bilan médical, l'examiné est testé, mis en difficulté, le soignant est la personne consultée dont on attend l'avis. Plus le bilan s'avère difficile, plus l'examineur, le soignant, doit faire preuve d'adaptation pour trouver le moyen de répondre aux interrogations. L'humilité est de rigueur et le bilan d'un jeune atteint de Trisomie 21 peut devenir un véritable challenge pour l'orthoptiste.

3. Les limites

Nous sommes conscientes des nombreux facteurs intervenants dans notre étude. Notamment celle du peu de réponses à notre questionnaire, du manque de stage en structure spécialisée, le manque d'observation réelles de bilans orthoptiques. Nous aurions aimé pouvoir faire un stage dans une structure médico-sociale telles qu'un CAMSP, un IES, un IEM (Institut d'éducation sensoriel ou moteur), un IME (Institut médico éducatif).

Nous avons prévu des temps d'échanges avec un neuropsychiatre, des stages d'observations en institutions ou en cabinet. Hélas, la restriction sanitaire due au COVID-19, ne nous a pas permis de compléter nos observations.

Il serait intéressant de s'orienter vers des orthoptistes expérimentés avec ce public.

Conclusion

La réalisation de ce mémoire a une incidence sur notre vie professionnelle mais également sur notre vie personnelle. Une expérience positive qui nous permet d'approfondir nos connaissances sur la Trisomie 21 et plus généralement sur le handicap.

Nous remarquons qu'examiner des patients atteints de Trisomie 21 demande de grandes capacités d'adaptation tant au niveau matériel, verbal que comportemental.

Le formulaire publié sur le groupe professionnel "2Yeux" nous permet de mettre en avant les ajustements d'un bilan orthoptique chez un jeune atteint de Trisomie 21. Au-delà de l'apport de cette enquête, le recueil d'expériences via ce groupe, nous permet de prendre en considération une certaine solidarité professionnelle et un sentiment d'appartenance à une même profession. La crise sanitaire liée au COVID-19, nous a contraintes à nous concentrer sur les observations de nos pairs en l'absence de notre propre observation en condition réelle d'examen.

La modification de la trame habituelle paraît essentielle. L'orthoptiste doit s'adapter en fonction des capacités du jeune et envisager de rendre compte de la manière d'utiliser la vision fonctionnelle. Nous voulons conclure que le bilan type est idéal et que la trame du bilan se construit avec le jeune en fonction de lui, de l'orthoptiste et du contexte.

En présence de handicap, la personne est, par définition, incapable de vivre et d'agir dans son environnement en raison de déficiences physiques, mentales, ou sensorielles. Il se traduit la plupart du temps par des difficultés de déplacement, d'expression ou de compréhension. La prise en charge médicale, rééducative, éducative, permet d'améliorer certaines compétences sensorielles, motrices et cognitives pour soutenir l'autonomie.

En ce sens, le bilan fonctionnel devient inexorable. L'évaluation de la vision fonctionnelle permettant une appréciation de l'utilisation du regard et de son efficacité. L'exploration visuelle, la coordination visuo-motrice, l'analyse et la mémorisation sont des outils indispensables pour savoir lire, savoir s'orienter, savoir réaliser des tâches motrices fines.... Des indispensables à l'autonomie. Le compte-rendu orthoptique peut guider les professionnels qui prennent en charge la personne en situation de handicap. La rééducation de la vision fonctionnelle peut accompagner les apprentissages et améliorer le quotidien.

L'analyse du questionnaire, nous laisse entrevoir un certain manque de formation au sein des différentes écoles d'orthoptie. Les professionnels déplorent une insuffisance de formation initiale et constatent être peu initiés à la pratique de notre métier dans un contexte de handicap. Il apparaît important de proposer aux orthoptistes des formations complémentaires sur ce sujet en formation initiale ou continue. L'approche particulière que représente le handicap nécessite quelques prérequis. Connaître, identifier et s'adapter à un public singulier n'est pas anodin. La nécessité de faire preuve de patience, d'attention, et d'adaptation est encore plus importante que d'ordinaire.

66.7 % des orthoptistes interrogés ne se sentent pas suffisamment formés, initiés, et expérimentés à la prise en charge d'un patient trisomique. Pourtant, la Trisomie 21 compte un certain nombre de signes cliniques ophtalmologiques et il s'agit de la pathologie génétique induisant une déficience intellectuelle la plus fréquente.

Nous sommes surprises devant ces réponses qui marquent une certaine méconnaissance de cette pathologie. Notre étude nous permet de recenser les expériences. En retour, nous espérons

pouvoir apporter des informations sur les adaptations de bilan, des réflexions sur notre pratique et des pistes d'orientation suscitant la curiosité. L'adaptation de l'orthoptiste est le maître mot face au public observé. Une pointe de curiosité, un soupçon d'ingéniosité font du bilan orthoptique une recette réussie pour être appréciée et partagée.

Nous devons savoir nuancer nos exigences en fonction de notre patient et les symptômes qu'il présente. Notre mémoire nous apporte toute l'humilité qu'il convient de conserver pour rester attentives et réfléchies à la finalité de nos prises en charge.

Les personnes en situation de handicap, doivent avoir des prises en charges adaptées à leurs besoins. Nous avons hâte d'approfondir la mise en pratique pour exploiter les connaissances acquises à l'élaboration de ce mémoire.

« C'est nous qui avons un problème, pas eux - C'est nous qui devons changer notre regard. Car d'eux : nous avons tout à apprendre » -Olivier PONTIUS, journaliste et réalisateur. Reportage "Trisomiques... Et alors ?" réalisé en 2018 et diffusé sur les chaînes du groupe M6.

Annexes

Annexe 1 :

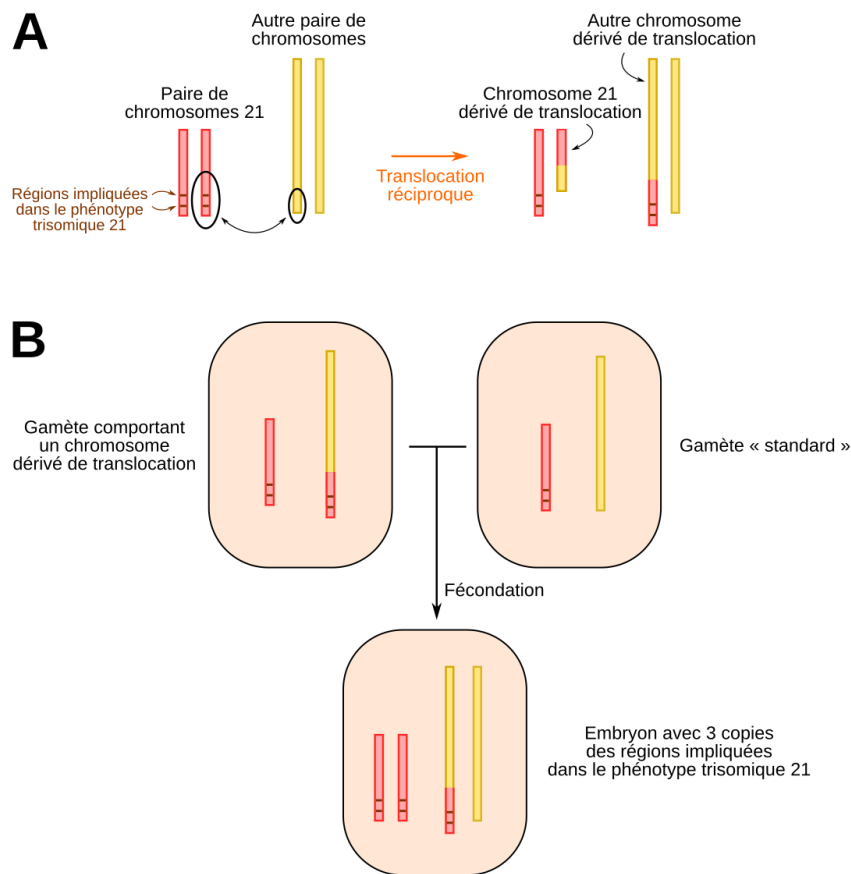


Figure 2 : schéma d'une méiose aboutissant à un embryon porteur d'une trisomie 21 par translocation réciproque

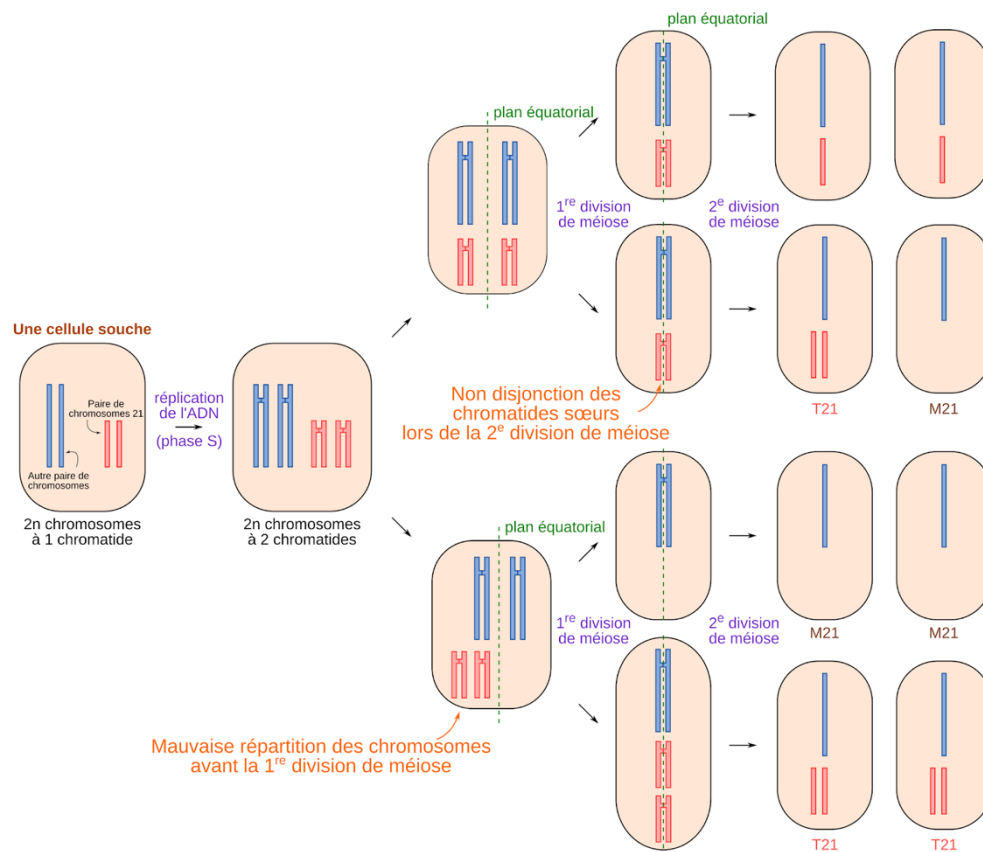


Figure 3 : schéma d'une méiose aboutissant à un gamète porteur de Trisomie 21 libre

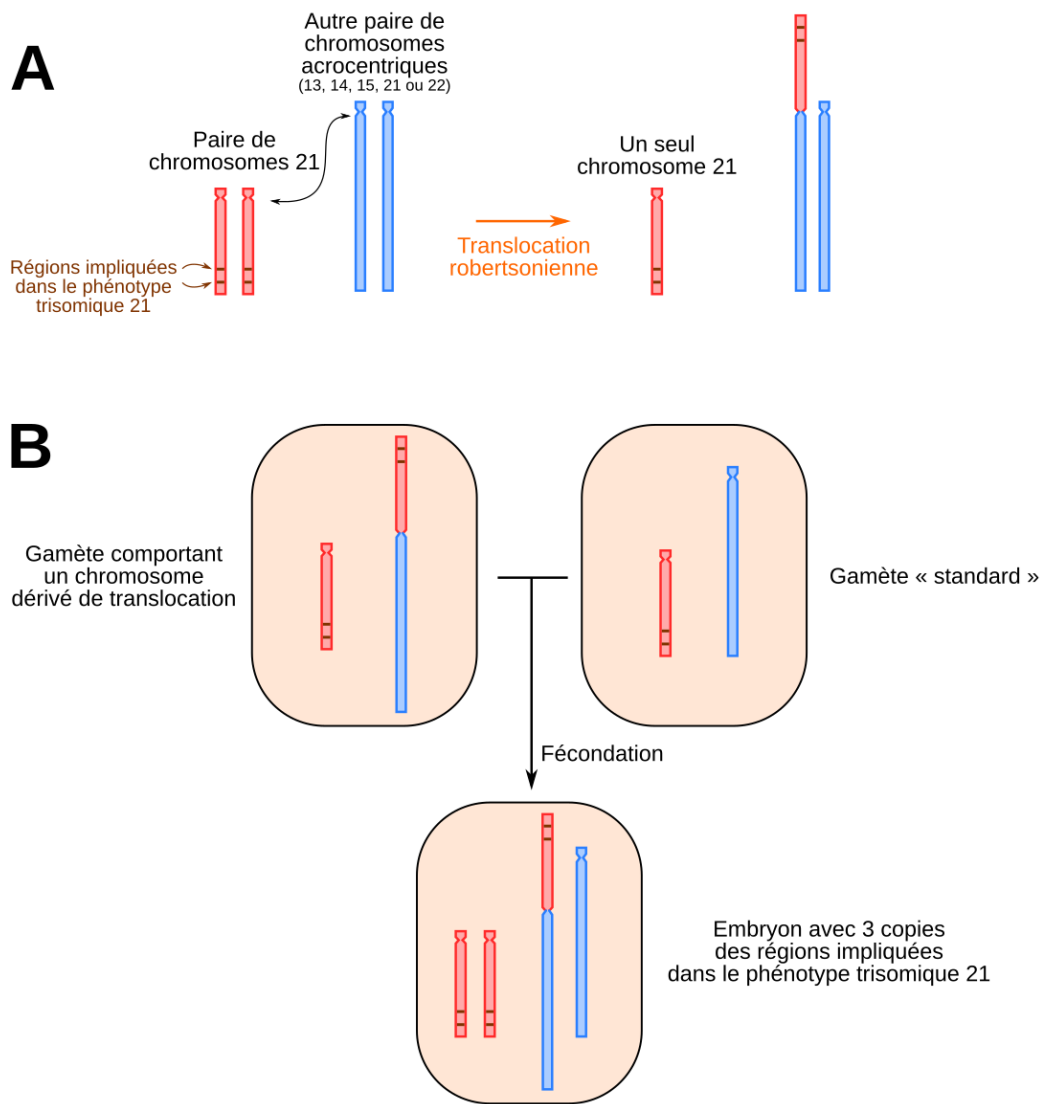


Figure 4 schéma d'une méiose aboutissant à un embryon porteur d'une trisomie 21 par translocation robertsonienne

Questionnaire sur la Trisomie 21 à l'attention des Orthoptistes

Étudiantes en 3ème année d'orthoptie à Lyon, nous vous sollicitons dans le cadre de notre mémoire.

Notre étude porte sur l'ajustement du bilan orthoptique d'un jeune (6 à 21 ans) atteint de Trisomie 21.

Notre problématique est la suivante : Doit-on mettre en place des adaptations lors du bilan orthoptique ?

Nous aimerions profiter de votre expérience et recueillir vos ressentis sur les particularités de la prise en charge d'un jeune atteint de Trisomie 21.

Accordez nous quelques minutes en répondant anonymement à ce questionnaire !

Nous vous serions reconnaissantes de participer à notre étude et serions ravies de partager la conclusion.

Nous restons disponibles à toutes questions, conseils ou suggestions que vous pourriez apporter pour notre analyse.

Plus nous obtiendrons de réponses, plus l'analyse des réponses sera pertinente.
Merci pour votre aide !

Coline, Solène et Perrine.

(contact : savajols.perrine@gmail.com , coline.louer@gmail.com , solene.linero@gmail.com)

***Obligatoire**

Renseignements personnels

1. 1.1 Dans quelle région exercez vous ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Auvergne-Rhône-Alpes
- ☐ Bourgogne-Franche-Comté
- ☐ Bretagne
- ☐ Centre-Val de Loire
- ☐ Corse
- ☐ Grand Est
- ☐ Hauts-de-France
- ☐ Île-de-France
- ☐ Normandie
- ☐ Nouvelle-Aquitaine
- ☐ Occitanie
- ☐ Pays de la Loire
- ☐ Provence-Alpes-Côte d'Azur
- ☐ Guadeloupe
- ☐ Martinique
- ☐ Guyane
- ☐ La Réunion
- ☐ Mayotte

2. 1.2 Avez-vous déjà pris en charge des jeunes atteints de Trisomie 21 ? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

3. Si non :

Une seule réponse possible.

- ☐ Le domaine du handicap ne vous intéresse pas/plus
- ☐ Vos patients ont arrêté la prise en charge
- ☐ Vous ne vous sentez pas assez formé
- ☐ Votre expérience dans le domaine du handicap ne vous satisfait pas
- ☐ Autre : _____

4. 1.3 Dans quel cadre s'effectue le bilan orthoptique de vos patients ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ En cabinet ophtalmologique
- ☐ En cabinet libéral
- ☐ En structure hospitalière ou médico-sociale

Concernant la prise en charge orthoptique

5. 2.1 Les patients atteints de Trisomie 21 sont-ils accompagnés lors du bilan orthoptique ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

6. Si oui, par qui ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Famille
- ☐ Parent(s)
- ☐ Tuteur/ Éducateur

Autre : ☐ _____

7. 2.2 Les accompagnants assistent-ils à votre bilan ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

8. Pourquoi ?

9. 2.3 Avez-vous des contacts avec les professionnels de santé qui gravitent aussi autour du jeune suivi?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

10. 2.4 Travaillez-vous en coopération pluridisciplinaire ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

11. Ce travail vous aide-t-il à adapter la prise en charge en fonction des difficultés et des objectifs ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

12. 2.5 De qui provient la demande de bilan orthoptique ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Le patient lui-même
- ☐ La famille
- ☐ Le médecin traitant
- ☐ L'ophtalmologiste
- ☐ Un autre professionnel paramédical

Autre : ☐ _____

13. 2.6 Qui a prescrit le bilan? *

Une seule réponse possible.

- ☐ Ophtamologiste
- ☐ médecin traitant
- ☐ autre professionnel de santé

☐ Si oui lequel:☐ Autre : _____**Le bilan Orthoptique**

14. 3.1 Lors du bilan orthoptique avec un jeune atteint de Trisomie 21. Avez-vous rencontré des difficultés?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Difficultés de compréhension
- ☐ Difficultés d'attention
- ☐ Difficultés d'expression
- ☐ Difficultés de concentration
- ☐ Autres difficultés
- ☐ Aucune difficulté

Autre : ☐ _____

15. 3.2 Pour vous, des adaptations ont-elles été nécessaires ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

16. Si oui lesquelles ?

17. 3.3 Etes-vous aidé par des professionnels de santé, pour améliorer votre prise en charge d'un jeune présentant un handicap?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Psychologue/ Neuropsychologue
- ☐ Orthophoniste
- ☐ Ergothérapeute
- ☐ Médecin (Ophtalmologue, généraliste, pédiatre, spécialiste)
- ☐ Psychomotricien
- ☐ Orthoptiste
- ☐ Autres
- ☐ Aucun

18. 3.4 Selon vous, y'a t-il des questions essentielles à ajouter à votre anamnèse habituelle ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

19. Si oui, lesquelles ?

20. 3.5 S'il fallait supprimer des tests orthoptiques pendant le bilan, le(s)quel(s) serai(en)t- il(s) ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Etude des reflets cornéens
- ☐ RPM
- ☐ Etude de la vision stéréoscopique / LANG
- ☐ ESE
- ☐ MO
- ☐ PPC
- ☐ Mesure de la déviation dans l'espace AOE
- ☐ Etude de la diplopie au verre rouge
- ☐ Nystagmus
- ☐ Etude de la PC
- ☐ Av et réfraction
- ☐ Lancaster
- ☐ Synoptophore

21. 3.6 Selon vous, rajouteriez-vous des tests orthoptiques pendant le bilan ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

22. Si oui, quels examens rajouteriez-vous?

23. 3.7 L'âge d'un patient atteint de Trisomie 21 vous paraît-il important?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Oui
- ☐ Non

24. Pour quelles raisons?

25. 3.8 Prenez-vous en compte l'âge mental ou l'âge réel du jeune ?

Une seule réponse possible.

☐ L'âge mental

☐ L'âge réel

26. 3.9 Pour vous, la conclusion du bilan orthoptique est-elle intéressante ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

27. Si pour vous la conclusion du bilan orthoptique n'est pas représentative, qu'elle en est la raison ?

Plusieurs réponses possibles.

☐ Trop de tests non réalisés

☐ Réponses aléatoires

☐ Coopération/concentration insuffisantes

☐ Compréhension difficile

Autre : ☐ _____

Le bilan neuro-visuel

28. 4.1 Avez-vous pratiqué des bilans neuro-visuels chez ces jeunes ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

29. 4.2 Est-il judicieux de faire un bilan orthoptique chez un jeune trisomique?

Plusieurs réponses possibles.☐ Oui, un bilan orthoptique☐ Oui, un bilan neurovisuel☐ Non, je ne pense pas que ce soit essentiel à ses prises en chargeAutre : ☐ _____

30. Pour quelles raisons ? *

31. 4.3 Pour vous, la conclusion du bilan neuro-visuel est-elle représentative ?

Une seule réponse possible.☐ Oui☐ Non

32. Si non, pourquoi ?

Plusieurs réponses possibles.☐ Trop de tests non réalisés☐ Trop de réponses aléatoires☐ Coopération/concentration limitées☐ difficulté de compréhension liée à la déficience intellectuelleAutre : ☐ _____**Vos formations**

33. 5.1 Avez-vous eu une formation sur le handicap pendant vos études?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

34. 5.2 Avez-vous suivi des formations complémentaires sur le handicap, après vos études ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

35. 5.3 Avez-vous bénéficié d'une formation spécifique à la trisomie 21 en formation initiale ou continue?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

36. Si oui, était-elle orientée à la prise en charge des jeunes ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

37. 5.4 Vous n'avez pas suivi de formation particulière à la Trisomie 21 ou même au handicap parce que :

Une seule réponse possible.

- ☐ Vous jugez votre formation initiale suffisante
- ☐ Vous vous êtes formé grâce à votre expérience, aux livres/magazines ou internet
- ☐ Vous avez eu des informations complémentaires et des conseils par d'autres professionnels
- ☐ Ca ne vous intéresse pas, cette prise en charge n'est pas suffisamment régulière
- ☐ Vous manquez de temps pour vous consacrer à ce domaine d'exercice
- ☐ Autre : _____

38. 5.5 Avez-vous des conseils à nous donner concernant la manière d'aborder un jeune atteint de Trisomie 21?

39. 5.6 D'après-vous quelle est la principale difficulté face à un jeune trisomique par rapport à vos patients habituels? *

40. 5.7 La prise en charge par un orthoptiste vous paraît-elle judicieuse dans le cadre de cette pathologie ? *

41. Quel en serait l'objectif? *

42. 5.8 Avez-vous quelques choses à ajouter, à nous faire partager ?

43. 5.9 Voulez-vous obtenir les résultats de notre questionnaire?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui, par mail
- ☐ Oui, sur 2 yeux
- ☐ Non merci

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

Bibliographie

1. Un peu d'histoire... – Regroupement pour la Trisomie 21 [Internet]. [cité 6 janv 2020]. Disponible sur: <https://trisomie.qc.ca/ressources/un-peu-dhistoire/>
2. OETH, ce qui change en 2020. [Internet]. [cité 6 janv 2020]. Disponible sur: <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/article/obligation-d-emploi-des-travailleurs-handicapes-ce-qui-change-en-2020>
3. TRISOMIE 21 - Diagnostic / Conséquences / Prise en charge [Internet]. Santé sur le net. [cité 18 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.sante-sur-le-net.com/sante-enfant/trisomies/trisomie-21/>
4. La trisomie 21 [Internet]. Institut Lejeune. [cité 14 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>
5. Dépistage prénatal de la trisomie 21 [Internet]. [cité 14 déc 2019]. Disponible sur: <http://www.cngof.fr/grossesse/194-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21>
6. Évaluation des Stratégies de dépistage de la trisomie 21 [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 21 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_540874/fr/evaluation-des-strategies-de-depistage-de-la-trisomie-21
7. TRISOMIE 21 - Diagnostic Conséquences Prise en.pdf.
8. Touraine R. Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale. :22.
9. Dépistage de la trisomie 21 [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 21 nov 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2899277/fr/depistage-de-la-trisomie-21
10. J.M. Woodhouse et al. Refractive errors in young children with Down syndrome. 844-51 p. (Optometry and vision science; vol. 74 (10)).
11. Le Strabisme Précoce - Le syndrome du strabisme précoce [Internet]. [cité 21 nov 2019]. Disponible sur: http://www.strabisme.net/strabologie/Colloques/StrabPrecoc/StrbPrc_PrGene/StrbPrc_PrGene.html
12. François, Berger et Saraux. Les aberrations chromosomiques en ophtalmologie. 1972. 594 p. (Masson & Cie).
13. A- Intégration des enfants trisomiques dans les familles [Internet]. [cité 6 janv 2020]. Disponible sur: <http://tpe-trisomie-21.e-monsite.com/pages/page-1.html#:~:targetText=Ils%20peuvent%20%C3%A9galement%20ressentir%20de,d%C3%A9ficience%20mentale%20ou%20physique%20momentan%C3%A9e>.
14. Home Page: The American Journal of Medicine [Internet]. [cité 6 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.amjmed.com/>
15. La prise en charge de la trisomie 21 - CHU de Caen [Internet]. [cité 27 déc 2019]. Disponible sur: https://www.chu-caen.fr/infosante.php?id_info=50

16. Prise en charge médicale - ART 21 - Association Romande Trisomie 21 [Internet]. [cité 6 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.t21.ch/conseils-et-ressources/prise-en-charge-medicale/>
17. L'enfant trisomique en école maternelle [Internet]. Pediatre Online. 2018 [cité 25 nov 2019]. Disponible sur: <http://www.pediatre-online.fr/handicap/enfant-trisomique/>
18. Étude de la déviation [Internet]. [cité 6 janv 2020]. Disponible sur: http://www.strabisme.net/strabologie/Livres/OrthPrat/OP_EtudDeviation/OP_EtudDeviation.html
19. Nicole Jeanrot, François Jeanrot. Manuel de strabologie. Troisième. Elsevier Masson; 206 p.
20. Cours (Diplopie) [Internet]. [cité 26 nov 2019]. Disponible sur: <http://umvf.omsk-osma.ru/campus-ophtalmologie/poly/01400faq.htm>
21. Chambard C. Cours de la vision binoculaire. 2017.
22. Rapport SFO - Strabisme [Internet]. [cité 21 nov 2019]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/em/SFO/2013/html/file_100036.html
23. Strabisme de A à Z - Exploration clinique de la motricité [Internet]. [cité 26 nov 2019]. Disponible sur: http://www.strabisme.net/strabologie/Colloques/StrabAZ/StrabAZ_ExCIMot/StrabAZ_ExCIMot.html
24. Le Torticolis - Séméiologie, mesure et classification [Internet]. [cité 22 déc 2019]. Disponible sur: http://www.strabisme.net/strabologie/Colloques/Torticolis/Tort_SemMesClas/Tort_SemMesClas.html