



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

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



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



Université Claude Bernard  Lyon 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur Professeur Jacques LUAUTE

**ALTERATION DE LA FONCTION VISUELLE CHEZ L'ENFANT : BENEFICES DE LA
REEDUCATION ORTHOPTIQUE SUR LEUR SCOLARITE ET LEUR VIE QUOTIDIENNE,
ET L'ORIENTATION PAR L'OPHTALMOLOGISTE**

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPTISTE

par

LASSERRE Lilou – POMPOUGNAC Célia – GRACE Bérénice

Autorisation de reproduction

LYON, le

17/06/2025

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

N° 2025/11

Président
Pr Bruno LINA

Vice-président CFVU
Mme Julie-Anne CHEMELLE

Vice-président CA
Mme Sandrine CHARLES

Vice-président Commission de
Recherche
M. Arnaud BRIOUDE

Directeur Général des Services par intérim
M. Gaël ASTIER

Secteur Santé

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

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. MAURIN Jean-Christophe

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directeur
Pr PAPAREL Philippe

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur
Pr DUSSART Claude

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
Pr PAPAREL Philippe

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Pr LUAUTE Jacques

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

Secteur Sciences et Technologies

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

M. ROBERT Christian

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

Directeur

M. CHAREYRON Pierre

UFR de Sciences

Directeur

M. DEZLUS Olivier

POLYTECH LYON

Directeur

Pr PERRIN Emmanuel

IUT LYON 1

Directeur

M. MASSENZIO Michel

Observatoire astronomique de Lyon

Directeur

M. GUIDERDONI Bruno

UFR Biosciences

Directrice

Mme GIESELER Kathrin

Département Génie Electrique et des procédés (GEP)

Directrice

Mme CAVASSILA Sophie

Département informatique

Directrice

Mme BOUAKAZ BRONDEL Saida

Département Mécanique

Directeur

M. BUFFAT Marc

REMERCIEMENTS

L'élaboration de ce mémoire n'aurait pas été possible sans la contribution et le soutien précieux de nombreuses personnes, auxquelles nous adressons notre plus sincère gratitude.

Tout d'abord, nous souhaitons remercier et exprimer notre profonde reconnaissance à Madame Charlotte LAURENT ES-SABRI, orthoptiste spécialisée dans la basse vision et directrice de notre mémoire. Son implication, sa disponibilité, ses conseils, ses connaissances dans ce domaine et son accompagnement bienveillant ont grandement nourri notre réflexion et contribué à l'élaboration rigoureuse de nos questionnaires.

Nous adressons également nos sincères remerciements à Madame Estelle LAGEDAMONT, orthoptiste, et responsable de l'école d'orthoptie de Lyon pour ses questionnements pertinents et ses conseils qui ont su orienter notre travail de mémoire. Nous remercions aussi Madame Karen PONTON, orthoptiste et responsable des étudiants de 3^e année d'orthoptie, pour ses conseils avisés.

Nous remercions chaleureusement l'ensemble de l'équipe pédagogique pour la qualité de leurs enseignements et leurs apports précieux tout au long de notre formation.

Merci également aux orthoptistes qui nous ont formés notamment à l'Hôpital Edouard Herriot, à l'Hôpital de la Croix-Rousse, à l'Hôpital Lyon Sud mais également en centre privé et en libéral.

Nous tenons également à remercier Monsieur Philippe DENIS, Professeur au sein du service d'ophtalmologie de la Croix-Rousse de Lyon et Directeur de l'école d'orthoptie.

Nos remerciements s'adressent aussi aux médecins et internes en ophtalmologie des Hospices Civils de Lyon, ainsi que de centres privés et libéraux, pour leurs disponibilités, leur gentillesse tout au long de nos études, et pour leur participation précieuse à notre sondage.

Un grand merci aux parents de nos patients, qui ont accepté de répondre à notre questionnaire. Leur collaboration a été essentielle à la réalisation de cette étude.

A nos camarades étudiants en orthoptie, merci pour ces trois années passées à vos côtés.

Enfin, un immense merci à nos familles et amis, pour leur soutien moral, leurs encouragements constants, et pour avoir pris le temps de relire, corriger et nous épauler dans cette dernière étape. Leur présence à nos côtés a été un véritable pilier tout au long de nos études et de la rédaction de ce mémoire.

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	8
PARTIE 1 : THEORIE	9
I- Déficience visuelle chez l'enfant	9
1. Généralités	9
1.1. La déficience visuelle et le handicap.....	9
1.2. Classification de l'OMS	11
1.3. Prévalence	13
2. Types d'atteintes et pathologies associées	14
2.1. Vision centrale.....	14
2.2. Vision périphérique	15
2.3. Vision globale.....	17
2.4. Atteintes neurologiques.....	19
3. Retentissement de la Déficience Visuelle.....	20
3.1. Plasticité cérébrale chez l'enfant.....	21
3.2. Développement psychomoteur et interactions sociales.....	22
3.3. L'annonce du diagnostic.....	23
II- Intervenants et associations	24
1. L'importance de la pluridisciplinarité.....	24
1.1. Ophtalmologue	25
1.2. Opticien	26
1.3. Ergothérapeute.....	26
1.4. Psychomotricien	26
1.5. Psychologue	27
1.6. Instructeur pour l'Autonomie des personnes Déficiantes Visuelles (IADV) ...	27
1.7. Formateur en informatique adapté	28
2. Droits sociaux et structures d'accompagnements spécialisées.....	28
2.1. Droits sociaux.....	28
2.1.1. Loi du 11 février 2005	28
2.1.2. MDPH	29
2.2. Structures d'accompagnements spécialisées	30
2.2.1. Le CAMSP DV : Centre d'Action Médico-Social Précoce pour Déficients Visuels	30
2.2.2. Le CTRDV : Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle	31

2.2.3. Autres structures.....	31
III/ Scolarité et vie quotidienne	32
1. Difficultés rencontrées et aménagements possibles	32
1.1. Dans le milieu scolaire	33
1.2. Dans le cadre des apprentissages	34
1.3. Dans la vie quotidienne	36
2. Intervenants pédagogiques	37
2.1. Enseignant ordinaire.....	37
2.2. Enseignant spécialisé.....	38
2.3. Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH)	38
IV- Rôle de l'orthoptiste.....	39
1. Les champs d'actions de l'orthoptiste	39
1.1. Conseil auprès des familles	39
1.2. Echange avec les enseignants.....	40
1.3. Activité et échanges au sein de centre médico-sociaux	41
1.4. Aides visuelles.....	41
2. Le bilan orthoptique.....	44
2.1. Anamnèse	45
2.2. Évaluation des capacités sensori-motrices	46
2.3. Évaluation des capacités fonctionnelles	48
3. Rééducation	51
3.1. Principe de la rééducation	51
3.2. Réadaptation de la vision	52
3.3. Initiation sensorielle	55
PARTIE 2 : CLINIQUE.....	56
I-Etude destinée aux enfants.....	56
1. Objectifs.....	56
2. Population.....	56
3. Matériels et méthodes	57
4. Résultats.....	58
5. Discussion.....	66
II- Etude destinée aux ophtalmologistes	69
1. Objectif.....	69
2. Population.....	69
3. Matériels et méthodes	69

4. Résultats.....	69
5. Discussion.....	72
CONCLUSION	74
TABLE DES ILLUSTRATIONS	76
BIBLIOGRAPHIE	78
ANNEXES	83

INTRODUCTION

La vision joue un rôle fondamental dans le développement global de l'enfant. Elle est un élément clé dans l'apprentissage scolaire, la construction de la perception du monde, et les interactions sociales. C'est pourquoi lorsqu'une altération de la fonction visuelle survient, elle peut compromettre l'accès aux apprentissages, l'autonomie ainsi que les interactions sociales.

Selon la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), sont reconnus comme déficients visuels les enfants présentant une acuité visuelle inférieure à 3/10 ou un champ visuel inférieur à 20°. **Toutefois, une population reste en marge de cette nomenclature : les enfants avec une acuité visuelle située entre 4 et 7/10 et un champ visuel altéré mais supérieur à 20°.** Bien qu'ils ne remplissent pas les critères de déficience visuelle, ils rencontrent des difficultés similaires dans leur scolarité et leur vie quotidienne sans pour autant bénéficier d'une prise en charge spécialisée adaptée.

L'orthoptiste joue un rôle central dans ce parcours. En tant que professionnel de la rééducation visuelle, il participe activement à la mise en place de stratégies pour compenser les troubles visuels, optimiser la vision fonctionnelle disponible et accompagner l'enfant dans ses apprentissages scolaires. Au-delà des bénéfices strictement visuels, l'apport de la rééducation orthoptique s'étend à la vie quotidienne de l'enfant, en lui permettant de gagner en autonomie et en confiance.

Ce mémoire s'intéresse à la basse vision chez l'enfant, un domaine peu étudié. À travers nos stages et nos échanges avec des professionnels du secteur, nous avons observé un manque d'information, d'orientation et de prise en charge, en particulier pour les enfants en dehors des critères de l'OMS. Cette réalité a renforcé notre volonté de sensibiliser à ce sujet. Cela nous a conduits à la problématique suivante : **la rééducation orthoptique apporte-t-elle un bénéfice significatif dans la scolarité et la vie quotidienne de ces enfants, et comment sont-ils orientés par les ophtalmologistes ?**

Pour ce faire, nous aborderons la déficience visuelle chez l'enfant, les différents intervenants impliqués, les obstacles rencontrés dans leur scolarité et leur vie quotidienne, ainsi que le rôle de l'orthoptiste. Présenter le parcours de soin d'enfants déficients visuels permet de fournir une source d'inspiration et d'offrir une projection applicable aux enfants dits « hors nomenclature ».

En pratique, nous mettrons à disposition deux questionnaires. Le premier sera adressé aux parents de ces enfants pour évaluer les bénéfices de la rééducation. Le second sera destiné aux ophtalmologues afin d'en savoir davantage sur leur prise en charge et leur orientation.

PARTIE 1 : THEORIE

I- Déficience visuelle chez l'enfant

1. Généralités

1.1. La déficience visuelle et le handicap

La déficience visuelle exprime une insuffisance ou une absence d'image perçue par l'œil.

En effet, elle désigne l'état fonctionnel d'une personne dont l'acuité visuelle est réduite et ne peut être améliorée par des traitements médicaux ou des corrections optiques, en raison d'une pathologie affectant l'œil ou les voies optiques.

Elle peut être d'ordre congénitale ou acquise.

Le niveau de déficience est défini par deux critères objectifs :

- L'acuité visuelle : aptitude de l'œil à percevoir et distinguer les détails à une distance donnée. En France, elle se mesure en 10^{ème}.
- Le champ visuel : étendue de l'espace qu'un œil immobile peut embrasser. Il se mesure en degré. Un champ visuel binoculaire normal s'étend sur environ 180° horizontalement et 175° verticalement.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la déficience visuelle est caractérisée par une acuité visuelle inférieure à 3/10 et/ou lorsque le champ visuel est sévèrement affecté. La cécité est quant à elle définie lorsque l'acuité visuelle est strictement inférieure à 1/20.

La malvoyance, aussi appelée « basse vision », est donc comprise entre ces deux mesures. L'OMS distingue 2 catégories de malvoyance : la déficience visuelle moyenne et la déficience visuelle sévère.

Le handicap visuel est la conséquence de cette déficience, il exprime la perturbation que celle-ci provoque dans la vie quotidienne.

D'après la loi du 11 février 2005 : « Constitue un Handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». ⁽¹⁾

La notion de handicap évoque donc un déficit et des limitations, mais surtout les conséquences sur la vie sociale des individus.

L'OMS reconnaît trois principaux types de handicap :

- Le handicap physique
- Le handicap mental
- Le handicap sensoriel.

Le handicap visuel s'inscrit parmi les handicaps sensoriels. Il a la caractéristique d'être invisible et de générer une certaine incompréhension du trouble visuel et de ses conséquences.

Selon l'atteinte, la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou plusieurs activités suivantes (liste non exhaustive) :

- Lecture et écriture (vision de près)
- Appréhension de l'espace et déplacements (vision de loin)
- Activités de la vie quotidienne (vision à moyenne distance)
- Communication (vision de près et à moyenne distance)
- Poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle ⁽²⁾

Elle peut donc avoir des effets significatifs sur la vie quotidienne. Ces difficultés peuvent ainsi générer un accès à l'éducation et à l'emploi plus réduit, une mobilité plus restreinte, et un niveau de qualité de vie et de participation sociale moins important.

Cependant, il est important de souligner qu'à déficiences identiques, deux personnes peuvent avoir des comportements différents, l'un utilisant au maximum ses capacités et sa vision fonctionnelle, l'autre les sous-utilisant.

En effet, le handicap est subjectif, il dépend de chaque individu. L'importance du handicap n'est pas proportionnelle à l'importance de la déficience, car de nombreux facteurs interviennent et modulent le handicap, tels que l'ancienneté et le mode d'apparition de la déficience, la personnalité et l'environnement familial et social. ⁽³⁾

D'autre part, un individu utilisera ses capacités visuelles en fonction de son vécu, son expérience visuelle antérieure, ses compétences autres, telles que cognitives ou motrices. Ainsi, une pathologie induisant la même sévérité de déficit visuel pourra aboutir à des difficultés différentes au quotidien.

La réadaptation intervient donc pour utiliser au mieux leur vision fonctionnelle et limiter le retentissement.

En effet, ces difficultés peuvent être atténuées lorsque l'environnement est accessible et lorsque la personne peut bénéficier de soins de réadaptation précoces et adaptés.

Une meilleure compréhension de la vie quotidienne, des trajectoires de vie, des besoins et des ressources des personnes déficientes visuelles en France est une première étape pour répondre efficacement à leurs besoins concrets.

1.2. Classification de l'OMS

L'ouverture des droits et l'éligibilité à une réadaptation impliquent de définir et classer les déficiences visuelles.

L'OMS, classe les déficiences visuelles selon les deux critères vus précédemment qui évaluent la performance visuelle : L'acuité visuelle et le champ visuel.

Elle décrit cinq catégories de déficience visuelle reprise dans la classification internationale des handicaps (CIM-10) :

- **Catégorie 1 ou déficience visuelle moyenne** : correspond à une acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10, avec un champ visuel d'au moins 20 degrés.
- **Catégorie 2 ou déficience visuelle sévère** : correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/10 et supérieure ou égale à 1/20.
- **Catégorie 3 ou déficience visuelle profonde** : correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/20 et supérieure ou égale à 1/50 ou un champ visuel inférieur à 10 degrés.
- **Catégorie 4 ou déficience visuelle presque totale, ou cécité sévère** : correspond à une acuité visuelle inférieure à 1/50, ou un champ visuel inférieur à 5 degrés.
- **Catégorie 5 ou cécité absolue** : correspond à l'absence de perception de la lumière. ⁽³⁾

Catégorie OMS	Critères d'inclusion		Catégorie de déficit
	AV binoculaire corrigée	Ou champ visuel	
I	< 3/10 (20/63) et ≥ 1/10 (20/200)	> 20°	Malvoyance
II	< 1/10 (20/200) et ≥ 1/20 (20/400)	> 20°	Malvoyance
III	< 1/20 (20/400) et ≥ 1/50 (20/1000)	> 5° et < 10°	Cécité
IV	< 1/50 (20/1000) avec perception lumineuse	< 5°	Cécité
V	Absence totale de vision : pas de perception	Nul	Cécité

Figure 1 : Classification de la CIM-10 de l'OMS

En plus de cette classification, l'Union européenne des aveugles (EBU) a établi et diffusé une liste de 9 paramètres principaux et 5 paramètres annexes « Nine-Plus parameters », pour évaluer les déficiences visuelles (dépistage et évaluation) :

« Nine parameters » :

- Sensibilité aux contrastes
- Adaptation et sensibilité à la lumière
- Sensibilité à la lumière
- Sensibilité à l'éblouissement
- Vision des couleurs
- Vision nocturne
- Fixation
- Nécessité d'un agrandissement pour lire un journal
- Acuité visuelle en vision de près et en vision de loin
- Champ Visuel

« Plus parameters » :

- Diplopie
- Horror fusionis : incapacité à fusionner ou neutraliser
- Dominance du plus mauvais œil
- Fatigue
- Lecture : vision, vitesse, erreurs, amplitude, quantité de lumière nécessaire ⁽⁴⁾

L'OMS travaillait sur une nouvelle classification (CIM-11) qui intégrerait ces facteurs. ⁽⁵⁾

Cependant, en janvier 2023, un projet a été dévoilé et n'a finalement pas été mis en vigueur. Toutefois, cette classification aurait permis d'inclure une partie des enfants de notre étude dans la reconnaissance de leur handicap.

Catégories OMS (CIM 11)	Conditions sur l'acuité visuelle de loin	Type d'atteinte	Type de déficience visuelle
1	Acuité visuelle < 5/10 et \geq 3/10	Déficience visuelle	Déficience visuelle légère
2	Acuité visuelle < 3/10 et \geq 1/10		Déficience visuelle modérée
3	Acuité visuelle < 1/10 et \geq 1/20		Déficience visuelle sévère
4	Acuité visuelle < 1/20 et \geq 1/50 ou champ visuel < 10°	Cécité	Déficience visuelle profonde
5	Acuité visuelle < 1/50 mais perception lumineuse conservée		Déficience visuelle presque totale
6	Pas de perception lumineuse		Déficience visuelle totale

1.3. Prévalence

En France, on estime le nombre de malvoyants à environ 1 700 000 de personnes ⁽⁶⁾ :

- Dont 207 000 aveugles et malvoyants profonds
- Dont 932 000 malvoyants modérés ⁽⁷⁾

Ces chiffres sont une estimation, car la reconnaissance de la déficience n'est pas systématique. En effet, seulement une personne déficiente visuelle sur cinq déclare bénéficier d'une reconnaissance administrative. Cette proportion atteint 42% pour les aveugles et malvoyants profonds. ⁽⁸⁾

A l'échelle mondiale :

- Environ 2,2 milliards de personnes déficientes visuelles ⁽⁹⁾

Il faut souligner que les cas de cécité totale sont de plus en plus rares dans les pays développés, et que les malvoyants sont beaucoup plus nombreux que les aveugles.

Notons que ces proportions évoluent aussi en fonction des progrès de la médecine.

Déficience visuelle chez les enfants en France :

- Malvoyances : entre 0,59 et 0,8 pour 1000 / Cécité : 0,28 pour 1000 pour les enfants de moins d'1 an ⁽¹⁰⁾
- 1 personne aveugle ou malvoyante naît toutes les 15 heures. ⁽¹¹⁾

Scolarisation et travail :

- En France, près de 10 000 personnes aveugles sont scolarisées chaque année.
- Actuellement, 50% des personnes déficientes visuelles sont au chômage. ⁽¹²⁾

L'accessibilité n'est pas encore optimale comme nous le montrent les chiffres suivants :

- Seuls 10% des sites internet sont accessibles aux personnes aveugles et malvoyantes.
- 6% des livres sont adaptés à l'usage des aveugles et malvoyants.
- Sur 500 films qui sortent au cinéma chaque année, seulement 100 sont audio-décrits.
- 4% seulement des émissions de télévision sont audio-décrites. ⁽¹³⁾

Prise en charge :

- Seulement 10 à 15% des personnes atteintes d'une déficience visuelle relevant de la Basse Vision ont accès aux soins de rééducation (estimation France métropolitaine).
- Au moins 5400 individus souffrent de cette insuffisance de soin.

Nous n'avons pas de chiffres concernant les patients ayant une atteinte visuelle hors catégorie de l'OMS, d'où l'importance d'éclaircir ce sujet.

2. Types d'atteintes et pathologies associées

2.1. Vision centrale

La vision centrale correspond à la capacité de voir avec précision les objets. Elle repose principalement sur la macula, la zone de la rétine avec la plus forte concentration de cônes. Elle permet une vision nette, détaillée et colorée, indispensable pour réaliser des tâches nécessitant une acuité visuelle fine, telles que la lecture, l'écriture, la reconnaissance des visages.



Figure 3 : Illustration d'un scotome centrale

Toute altération de la macula peut entraîner une atteinte de la vision centrale, ce qui rend difficile la perception globale. Cela engendre une perte de la fixation, de la vision stéréoscopique, et perturbe les stratégies visuelles, affectant les déplacements, l'autonomie et les activités quotidiennes, notamment les tâches nécessitant une vision précise.

Pour mieux comprendre l'atteinte de la vision centrale, il est essentiel de définir et de se pencher sur les pathologies qui impactent cette vision.

- **Maladie de Best**

La maladie de Best est une dystrophie maculaire génétique bilatérale, également connue sous le nom de dystrophie vitelliforme juvénile. Elle se manifeste généralement durant l'enfance ou l'adolescence (entre 5 et 13 ans) mais il n'est pas rare qu'elle ne soit diagnostiquée qu'à l'âge adulte.

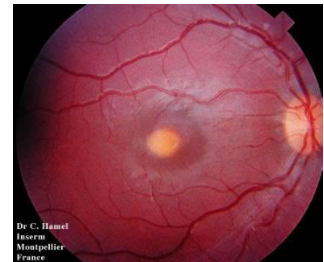


Figure 4 : Dystrophie de Best avec un aspect « œuf sur le plat »

Elle entraîne une baisse progressive de l'acuité visuelle centrale plus ou moins sévère, souvent accompagnée de métamorphopsies. Lors de l'examen du fond d'œil, on observe une tâche typique, en forme de « jaune d'œuf sur le plat », visible au niveau de la macula. ⁽¹⁴⁾

- **Maladie de Stargardt**

La maladie de Stargardt est une dystrophie maculaire héréditaire, touchant les patients jeunes, entre 6 et 15 ans. Elle endommage progressivement les photorécepteurs, principalement au niveau de la macula, ce qui provoque une perte progressive de la vision.

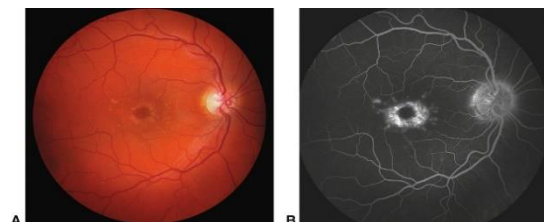
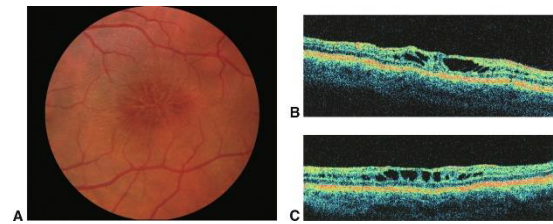


Figure 5 : (A) Rétinophotographie couleur montrant des dépôts jaunâtre et une atrophie maculaire. (B) Angiographie à la fluorescéine avec hyperfluorescence des dépôts.

Des dépôts jaunes sont visibles au fond d'œil au niveau périmusculaire et maculaire. Cette atrophie maculaire va entraîner une diminution de l'acuité visuelle bilatérale progressive jusqu'à atteindre 1/10ème ou 1/20ème, sans atteindre la cécité totale. ⁽¹⁵⁾

- **Retinoschisis juvénile lié à l’X**

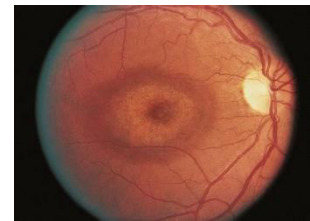
Le rétinoshisis juvénile lié à l’X est une maladie dégénérative maculaire rare qui affecte principalement les hommes, se manifestant généralement au cours des dix premières années de vie.



Elle provoque une diminution progressive de l’acuité visuelle et un nystagmus dans les formes plus sévères. A un stade avancé, des complications telles que des hémorragies du vitré, un décollement rétinien et un glaucome néovasculaire peuvent entraîner une perte importante de la vision, voire une cécité. ⁽¹⁶⁾

- **Dystrophie des cônes**

La dystrophie progressive des cônes est une maladie sporadique ou héréditaire qui débute à l’enfance ou à l’adolescence. Elle se manifeste par une baisse d’acuité visuelle lente et progressive, une photophobie, une héméralopie ainsi qu’une anomalie de la vision des couleurs (dyschromatopsie), et parfois un nystagmus peut apparaître.



Le fond d’œil est normal dans un premier temps, puis une petite atrophie de l’épithélium pigmentaire peut apparaître en périfovéolaire. Il est souvent accompagné d’une papille pâle en temporale. A un stade avancé, l’atrophie donne l’aspect “d’un œil de bœuf” provoquant un scotome central dans le champ visuel. ⁽¹⁷⁾

2.2. Vision périphérique

La vision périphérique correspond à la capacité de percevoir les objets situés en dehors du centre de notre champ visuel. Elle permet de détecter les mouvements et les dangers, se déplacer dans l’espace, d’identifier les formes et d’avoir une vision générale de notre environnement, mais avec une acuité moins précise que la vision centrale.

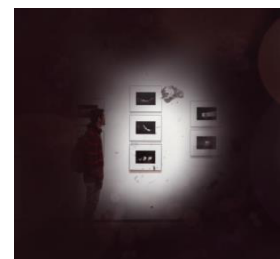


Figure 8 : Illustration d’un champ visuel tubulaire

Cette vision repose sur les bâtonnets présents en grande quantité en dehors de la macula. Les bâtonnets sont sensibles à la lumière faible et permettent de voir en noir et blanc dans des conditions de faible luminosité.

Pour mieux percevoir l’atteinte de la vision périphérique, il est nécessaire d’étudier les pathologies qui impactent cette vision.

- **Glaucome congénital**

Le glaucome congénital est une maladie rare qui se manifeste principalement au cours de la première année de vie. Cette pathologie résulte d'une malformation ou d'une immaturité de l'œil qui empêche une bonne circulation de l'humeur aqueuse. La pression intraoculaire devient anormalement élevée pouvant entraîner des lésions irréversibles du nerf optique, avec un risque de perte de vision.



Figure 9 : Larmoiement clair bilatéral chez un enfant atteint de glaucome congénital

Les enfants présentent généralement une irritation oculaire, accompagnée d'un larmoiement excessif (épiphora) et de rougeurs. La cornée peut devenir opaque, souvent d'un aspect bleuté, et ils peuvent également souffrir d'une forte sensibilité à la lumière (photophobie). En outre, un gonflement progressif de l'œil (buphthalmie) peut survenir, en raison de l'augmentation de la pression intraoculaire, ce qui provoque l'étirement de l'œil immature. ⁽¹⁸⁾

- **Rétinopathie du prématuré**

La rétinopathie du prématuré (RDP) est une maladie vasoproliférative rare qui affecte les nourrissons prématurés. Les nourrissons nés très prématurément sont les plus vulnérables, et la gravité des symptômes est généralement corrélée au degré de prématurité.



Figure 10 : Rétinophotographie d'un décollement de rétine, conséquence d'une rétinopathie du prématuré

Chez les nourrissons prématurés, la rétine et le développement de ses vaisseaux ne sont pas complètement formés à la naissance. Cela peut entraîner un développement anormal des vaisseaux après la naissance, favorisant la formation de néovaisseaux. Ces derniers peuvent provoquer un décollement partiel ou total de la rétine, ce qui peut entraîner une perte de la vision. ⁽¹⁹⁾

- **Rétinite pigmentaire**

La rétinite pigmentaire est une maladie génétique dégénérative bilatérale de la rétine qui peut débute souvent entre 10 et 30 ans. Elle se caractérise par une cécité nocturne et une perte de la vision périphérique progressives. Cela débute par une vision tubulaire, qui progresse lentement jusqu'à la cécité.



Figure 11 : Rétinophotographie d'une rétinite pigmentaire à bâtonnets prédominants

Les anomalies du fond d'œil sont des dépôts pigmentaires noirs caractéristiques, un rétrécissement des vaisseaux (artères) rétinien, une papille jaune cireuse et des opacités dégénératives du corps vitré.

Il existe une maladie rare qui associe la rétinite pigmentaire à une perte d'audition (surdité bilatérale), qui est nommé le Syndrome d'Usher. ⁽²⁰⁾

2.3. Vision globale

La vision globale désigne la capacité à percevoir l'ensemble de l'environnement. Elle combine à la fois la vision périphérique et centrale, permettant de saisir une scène dans son ensemble, en intégrant les informations visuelles provenant de toutes les parties du champ visuel.

Plusieurs pathologies impactent cette vision globale telles que :



- **Maladie de Coats**

La maladie de Coats est une affection rétinienne rare idiopathique qui touche principalement les garçons, souvent diagnostiquée avant l'âge de 10 ans.

Elle se caractérise par des anomalies des vaisseaux sanguins rétiniens (télangiectasies) qui provoquent des exsudations faisant baisser la vision. ⁽²¹⁾



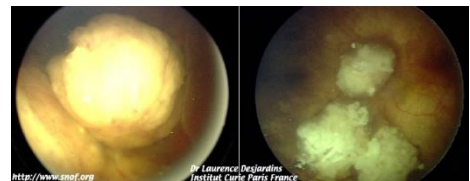
- **Rétinoblastome bilatéral**

Le rétinoblastome est une tumeur rétinienne hautement maligne qui touche principalement les nourrissons et les jeunes enfants.

Les signes cliniques les plus fréquents, tels que le strabisme et la leucocorie, (reflet blanc dans la pupille), sont souvent les premiers à apparaître. Les signes plus tardifs peuvent inclure la buphtalmie (augmentation de la taille de l'œil), l'hétérochromie irienne (différence de couleurs des yeux), le pseudo hypopion et, dans les formes avancées, l'exophtalmie tumorale. ⁽²²⁾



Figure 14 : Lecucocorie de l'oeil gauche



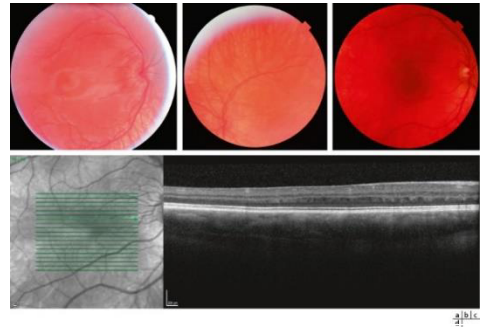
- **Cataracte congénitale**

La cataracte congénitale est une opacité du cristallin présente dès la naissance ou apparaissant peu après. Dans les deux tiers des cas, les cataractes sont bilatérales.

Le principal symptôme de la cataracte congénitale est une faible acuité visuelle. Les signes qui peuvent alerter les parents ou les professionnels de santé sont la leucocorie (reflet pupillaire blanc), le nystagmus (mouvements des yeux), le strabisme ou la photophobie. ⁽²³⁾

- **Albinisme oculaire**

L'albinisme oculaire est une maladie génétique caractérisée par une absence partielle ou totale de mélanine. Les personnes atteintes d'albinisme oculaire présentent généralement des yeux très clairs, souvent d'une couleur bleue translucide, qui peuvent parfois paraître rouge en raison de la lumière qui se réfléchit à l'intérieur de l'œil.



Les signes cliniques associés à l'albinisme oculaire incluent plusieurs anomalies visuelles et anatomiques : le nystagmus, la photophobie, l'hypopigmentation oculaire (manque de pigmentation de l'iris et de la rétine), l'hypoplasie fovéolaire (développement incomplet de la fovéa, zone centrale de la rétine responsable de la vision fine), un strabisme, une amétropie sévère. ⁽²⁴⁾

- **Amaurose de Leber**

L'amaurose congénitale de Leber est une dystrophie rétinienne génétique. Les signes de la maladie sont un réflexe photomoteur anormal, une errance du regard, un nystagmus, le signe de Franceschetti, et une hypermétropie importante.



Figure 17 : Pigmentation "poivre et sel" et rétrécissement des vaisseaux rétiniens au fond d'œil

Le fond d'œil est généralement normal, mais peut présenter une pigmentation "poivre et sel", ainsi qu'une papille pâle et un rétrécissement des vaisseaux rétiniens. ⁽²⁵⁾

- **Malformations Congénitales**

Les malformations congénitales sont des anomalies oculaires présentes à la naissance. Il peut s'agir d'une déformation, d'un développement incomplet ou bien de l'absence d'un ou des deux yeux.

- **Le colobome** est une altération de fermeture de structure de l'œil pouvant toucher l'iris (aniridie), la paupière, la rétine, le nerf optique.
- **La microphthalmie** est un globe oculaire de taille réduite. Elle peut entraîner des complications telles qu'un glaucome à angle fermé, une pathologie chorioretinienne, un strabisme et/ou une amblyopie.
- **L'anophthalmie** est l'absence totale de globe oculaire. ⁽²⁶⁾

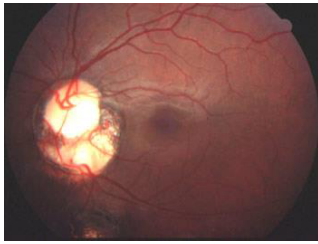


Figure 19 : Enfant présentant une anophtalmie de l'œil gauche



2.4. Atteintes neurologiques

De nombreuses études révèlent que les atteintes corticales du système visuel représentent la première cause de cécité chez l'enfant dans le monde. Cependant, elles sont encore trop méconnues et difficiles à évaluer, notamment chez l'enfant où des séquelles de cécité corticale néonatale sont souvent décelés plus tard, vers l'âge de 10 ans.

- **Cécité corticale**

La cécité corticale est une perte de sensation visuelle dans l'ensemble du champ visuel avec conservation de l'acuité visuelle. Elle est due à des lésions impactant les voies optiques en arrière du corps genouillé latéral et en particulier le cortex visuel primaire.

A l'examen, le fond d'œil est normal et les milieux optiques sont préservés, avec une conservation du réflexe photomoteur ainsi que de la motricité oculaire. Le patient a le comportement d'une personne aveugle, avec des difficultés pour distinguer la lumière et le mouvement. A cela s'ajoute une perte du réflexe de clignement à la lumière et à la menace. ⁽²⁷⁾

- **Négligences spatiales unilatérales**

Les négligences unilatérales sont des troubles de la cognition spatiale. Elles sont généralement présentes à la suite de lésions vasculaires cérébrales, souvent pariétales droites. Ainsi le patient ne pourra pas porter l'attention sur une personne située à sa gauche, il ne lira pas la partie gauche d'un journal ou il oubliera de se raser ou de maquiller cette zone du visage.

Il présente également des difficultés pour explorer et se représenter mentalement la totalité de l'espace. ⁽²⁸⁾

- **Agnosie visuelle**

L'agnosie visuelle se définit par une incapacité à reconnaître visuellement l'objet, malgré une conservation de la vision. Elle est due à une atteinte occipito-temporale, souvent suite à un traumatisme ou un AVC.

Nous distinguons deux types d'agnosies :

- Agnosie associative : le patient n'arrive pas à identifier et à nommer l'objet mais est capable de l'associer à une image et de recopier les dessins à la perfection.
- Agnosie aperceptive : le patient ne peut ni reconnaître, ni recopier des formes même très simples.

- **Prosopagnosie**

Dans la prosopagnosie, le patient est incapable de reconnaître les visages, même ceux familiers. Il compense cette déficience en s'appuyant sur ses autres sens, tels que l'odorat, l'ouïe et l'observation de la démarche pour identifier les personnes.

Nous différencions deux types de prosopagnosie :

- La prosopagnosie aperceptive : Le patient ne peut pas reconnaître les visages et analyser les traits de ceux-ci.
- La prosopagnosie associative : Le patient peut traiter le genre ou l'expression du visage, mais ne reconnaît pas la personne.

- **Alexie Agnosique**

L'alexie agnosique est un trouble qui rend la lecture impossible, mais l'écriture est conservée. Cette atteinte peut être littérale (lettres), verbale (mots) ou globale.

- **Achromatopsie**

L'achromatopsie est une perte de la perception des couleurs. Le patient a une vision en noir et blanc. ⁽²⁹⁾

3. Retentissement de la Déficience Visuelle

Les conséquences d'une déficience visuelle chez l'enfant sont bien différentes de celles de l'adulte.

En effet, lorsque le handicap est présent dès la naissance ou survient au cours de l'enfance, la plasticité cérébrale joue un rôle primordial en facilitant l'adaptation fonctionnelle et la mise en place de mécanismes compensatoires.

3.1. Plasticité cérébrale chez l'enfant

A la naissance, le cerveau est en pleine maturation, caractérisé par une organisation neuronale incomplète. Son développement dépend des expériences sensorielles et des stimulations environnementales. Le nourrisson intègre les informations qu'il perçoit du monde extérieur. Chaque image, chaque interaction laisse une trace en mémoire de l'expérience vécue, en réalisant des connexions neuronales, appelées synapses. C'est le phénomène de neurogénèse. 700 à 1000 nouvelles connexions par seconde se créent pendant les cinq premières années de vie.

La neuroplasticité est la faculté du cerveau à régénérer de nouveaux neurones et à se restructurer en créant de nouvelles connexions. Il en existe deux types : la neuroplasticité structurelle qui permet de modifier les connexions déjà existantes et la neuroplasticité fonctionnelle qui décrit les changements permanents des neurones résultant de l'apprentissage et du développement.

Cette plasticité cérébrale est la plus importante pendant la période critique de 0 à 6 ans. Lors de cette phase, il est essentiel que l'enfant interagisse positivement et explore le monde, pour créer une grande quantité de connexions neuronales. A l'inverse, un manque de stimulation pendant cette période peut entraver significativement le développement cognitif et intellectuel de l'enfant. ⁽³⁰⁾

Ce phénomène est extrêmement important car il nous donne la capacité d'apprendre en continu tout au long de notre vie.

En grandissant, les connexions neuronales les plus utilisées se renforcent et s'optimisent, tandis que celles peu sollicitées s'atrophient et finissent par être éliminées. Ce processus, appelé l'élagage synaptique, constitue une étape clé dans la maturation cérébrale.

De cette façon, chaque nouvel apprentissage induit la formation de circuits neuronaux spécifiques. La répétition de ces activités consolide ces circuits, renforçant la connectivité synaptique et améliorant ainsi l'efficacité et la rapidité des transmissions neuronales. ⁽³¹⁾

La plasticité du système visuel :

Les chercheurs ont montré une importante réorganisation du cerveau chez les aveugles de naissance. Par exemple, les bons lecteurs de braille présentent une grande activation du cortex visuel lors de stimuli tactiles (Pascual-Leone & Torres, 1993). Ainsi, le cortex visuel est réaffecté à d'autres fonctions : auditives, tactiles, somesthésiques ou cognitives (la compréhension de la parole ou la mémoire).

Cependant, ce phénomène n'est pas observé chez les aveugles tardifs. C'est pourquoi, un accompagnement précoce des enfants déficients visuels permet d'affiner tous les réseaux neuronaux et de compenser le manque de vision en créant de nouvelles connexions neuronales. ⁽³²⁾

3.2. Développement psychomoteur et interactions sociales

Il est estimé que 80% de notre perception du monde extérieur est visuelle : le cortex visuel représente à lui seul entre 20 et 25% de la surface du cortex cérébral humain.

En, effet, la vision joue un rôle majeur dans l'acquisition d'informations de notre environnement. Elle nous permet de voir, percevoir la lumière, les couleurs, la forme, le relief des objets. La vue contribue à la connaissance du schéma corporel, l'acquisition de la préhension, de la marche, l'organisation spatio-temporelle.

Le développement de l'enfant s'appuie en grande partie sur la vision notamment grâce à l'imitation et à la perception de l'environnement. Chez l'enfant déficient visuel, cette fonction est altérée ou absente. Il faut donc trouver des moyens de compensations sensorielles. Le développement se fait selon les mêmes grandes étapes mais les âges moyens d'acquisition seront généralement décalés dans le temps. Des variations seront aussi présentes en fonction du type de déficience visuelle : légère, moyenne ou sévère.

Les enfants déficients visuels rencontrent souvent des retards dans l'apparition de certaines compétences, sans pour autant être incapable de les acquérir.

La déficience visuelle de naissance peut impacter :

- **La curiosité** : motivation moindre à explorer son environnement, à s'aventurer dans des espaces éloignés ou à chercher des objets qui ne peuvent être identifiés ou perçus visuellement.
- **La mobilité et la perception de l'espace** : tendance à être plus immobile, limitant ainsi le risque de se cogner. Restriction de la coordination des mouvements et leur adaptation à l'environnement, souvent caractérisé par une démarche plus lente.
- **La posture, le tonus, la sensation d'alignement et d'équilibre** : une hypotonie massive, un retard à la tenue de tête et un besoin de passer par le toucher pour sentir sa posture et se redresser.
- **La conscience corporelle** : besoin de percevoir son corps autrement que par la vue, en utilisant la proprioception. Apparition de comportements stéréotypés ou « blindismes » tels que des balancements du corps, des agitations des mains ou des comportements visuels répétitifs (éblouissement volontaire, fixation systématique de la lumière, fuite du regard).
Les psychanalystes, Ajuriaguerra et Marcelli, les qualifient comme des « gestes automatiques, répétitifs et rythmiques » qui tendent à s'atténuer ou à disparaître quand l'enfant est stimulé ou lors d'une activité motrice.
- **Les coordinations** : motricité globale et fine complexe nécessitant de nombreuses répétitions.

En cas de déficience congénitale, l'adaptation est généralement meilleure et plus efficace. En effet, l'enfant construit ses schémas perceptifs et cognitifs en fonction de ses capacités sensorielles disponibles. Il n'a connu aucune autre façon de voir et a toujours appris à vivre avec ses capacités.

Lorsque la déficience visuelle survient pendant l'enfance, une fois le développement psychomoteur et cognitif bien engagés, les difficultés observées sont bien différentes :

- **Développement moteur et sensoriel** : altération de la motricité fine (écriture, utilisation d'outils, manipulation d'objets) et de la motricité globale (se déplacer, courir, jouer).
- **Difficultés d'apprentissage** : accès à l'information plus difficile (livres, tableaux, images) pouvant entraîner des retards scolaires ou des besoins éducatifs spécifiques.
- **Impact social et émotionnel** : anxiété, dépression, sentiment d'isolement, difficultés à se faire des amis ou à participer à des jeux collectifs. Ressenti d'une faible estime de soi en raison de leur différence, confrontation à des stéréotypes ou attitudes discriminatoires, compliquant la construction de leur identité.
- **Autonomie et indépendance** : nécessitant des moyens de compensation tels que l'usage du braille, de matériels adaptés ou de formations spécialisées pour les aider à être plus indépendants dans leur quotidien.⁽³³⁾

En résumé :

Avant l'âge de 4 ans, l'altération de la fonction visuelle **perturbe fortement les premiers apprentissages**.

Entre 4 et 12 ans, les apprentissages de base sont acquis mais il est important de continuer à les renforcer et à les développer.

À l'adolescence, la perte visuelle vient compliquer la construction de l'identité en soulevant des questions sur **l'appartenance, le regard des autres, le désir, la recherche d'autonomie et les premiers pas dans la sexualité**.

Dans tous les cas, l'important est que le diagnostic soit posé rapidement par l'ophtalmologiste et que l'enfant soit orienté vers d'autres professionnels pour permettre une évaluation fonctionnelle et un suivi rééducatif.

3.3. L'annonce du diagnostic

Le diagnostic de la pathologie ophtalmologique doit obligatoirement être effectué par un médecin. Il est important d'utiliser un langage simple, compréhensible et adapté, de permettre à la famille d'exprimer leurs émotions et de les écouter sans jugement tout en répondant à leurs éventuelles questions. En effet, annoncer un diagnostic, c'est avant tout informer et guider vers le soin.

L'annonce du diagnostic peut être un véritable choc pour les familles, qui voient leur monde bouleversé. Les parents vivent un deuil de leur identité, avec des sentiments de sidération, de culpabilité, de colère et d'injustice. De fait, avoir un enfant en situation de handicap remet en question leurs repères et attentes habituelles, les obligeant à faire face à des situations imprévues qui modifient leur rôle et leur quotidien. Certains parents peuvent ressentir une angoisse qui mène à une surprotection ou, au contraire, un déni du handicap.

De plus, l'entourage joue un rôle capital suite à l'annonce du diagnostic. Lorsque l'enfant est prêt, il est important de lui expliquer simplement la situation, de répondre à ses questions, d'être à son écoute et de souligner ses forces et qualités. Il est essentiel de parler des accompagnements possibles et d'utiliser des supports adaptés à son âge, comme des livres, articles ou vidéos, pour expliquer la maladie. Il est nécessaire d'insister sur le fait que, malgré son handicap, il reste une personne précieuse et aimée par son entourage.

Reconnaître la déficience visuelle permet de clarifier la maladie et de mieux se préparer à des projets futurs. Cela autorise les parents à reconnaître le droit à des aides, et à l'enfant d'en bénéficier. Le médecin doit orienter les familles vers un projet de soins, des structures spécialisées ou des associations, afin qu'elles puissent échanger avec d'autres personnes confrontées à la même situation. ^(34, 35)

Cependant, les enfants de notre étude présentent un handicap qui n'est pas officiellement reconnu selon les critères de l'OMS. Par conséquent, les familles sont souvent peu, voire pas du tout, informées et orientées vers les ressources et les accompagnements nécessaires pour soutenir leurs enfants et elles-mêmes.

Prenons l'exemple d'un jeune collégien diagnostiqué d'une rétinite pigmentaire depuis deux ans. La pathologie évolue au cours des années, il dit être gêné la nuit et a arrêté son activité sportive. Son champ visuel en binoculaire est seulement de 40°, mais il ne se plaint de rien. Aucune aide n'a été mise en place à l'école et aucune rééducation n'a été proposée.

Les parents décrivent leur enfant comme étant agité en classe et ayant des difficultés de concentration, sans faire le lien avec la pathologie qui peut pourtant expliquer cette attitude.

Quant à l'adolescent, il ne souhaite pas inquiéter ses parents. Il n'exprime aucune plainte pour éviter d'être perçu comme différent auprès de ses camarades. Pour lui c'est un sujet tabou, il préfère garder le silence plutôt que d'être vu comme quelqu'un ayant des capacités limitées et nécessitant des aménagements spécifiques.

C'est tout l'enjeu de notre mémoire : veiller à ce que chaque enfant présentant une atteinte de la vision fonctionnelle soit sensibilisé et orienté de manière appropriée, afin qu'il puisse poursuivre une vie et une scolarité ordinaire.

II- Intervenants et associations

1. L'importance de la pluridisciplinarité

Le déficit visuel peut avoir des conséquences sur le plan fonctionnel, social et psychologique.

Il faut envisager une prise en charge pluridisciplinaire pour agir sur chacune des difficultés rencontrées, et que celle-ci soit la plus complète possible.

Il est donc important pour l'orthoptiste de connaître les différents professionnels qui peuvent intervenir auprès des personnes malvoyantes et de participer à la coordination des soins.

Notons toutefois que pour éviter une surcharge simultanée et favoriser une prise en charge rééducative, il faut hiérarchiser en fonction des priorités pour une chronologie efficace.

1.1. Ophtalmologue

D'après le Larousse médical, « l'ophtalmologie est une discipline médicochirurgicale et optique qui se consacre à l'étude de la structure et du fonctionnement du système visuel, ainsi qu'aux maladies qui le concernent ». ⁽³⁶⁾

Ce spécialiste peut être consulté directement, sans ordonnance préalable, et travaille en étroite collaboration avec l'orthoptiste et l'opticien : ils forment les « 3 O ».

Ses principales missions sont l'évaluation et l'exploration de la fonction visuelle, la prévention de la santé oculaire et la gestion de traitement médico-chirurgical des maladies oculaires.

En basse vision, il détermine la nature et le degré de déficience, orchestre la prise en charge et coordonne l'action de l'équipe. Il va aussi aider et orienter les parents vers d'autres professionnels et/ou structures médico-sociales. Dans le cas des enfants de notre étude, nous nous questionnons sur le suivi et l'orientation proposés.

Dès le plus jeune âge, le dépistage visuel est essentiel pour vérifier l'évolution du système visuel pendant la période critique de développement.

En 2022, la Haute Autorité de Santé valide les recommandations de l'AFSOP* et propose un nouveau calendrier de détection et de dépistage des troubles visuels chez l'enfant.

Il dépend de différents facteurs : l'âge, les signes d'appel éventuels, les facteurs de risque propres à l'enfant, personnels ou familiaux.

- **Dans le premier mois de vie** : Un examen ophtalmologique est requis chez les patients à risque d'amblyopie organique (facteurs de risque de type 1)
- **Entre l'âge de 12 et 15 mois** : Un examen ophtalmologique est conseillé chez les patients à risque d'amblyopie fonctionnelle (facteurs de risque de type 2)
- **A tout âge** : Un examen ophtalmologique dans un délai recommandé est requis pour un enfant présentant des signes d'appel de pathologie oculaire ou des signes fonctionnels
- **A quatre ans** : Un examen obligatoire de dépistage est réalisé dans la population générale (sans facteur de risque ni signe d'appel) par un orthoptiste (ou éventuellement un pédiatre, un médecin généraliste, un infirmier formé). Si un des 3 tests de dépistage est positif, un examen ophtalmologique avec fond d'œil et cycloplégie est requis.

Le dépistage doit comporter un examen de l'acuité visuelle et un examen de la réfraction. ⁽³⁷⁾

**AFSOP : Association Francophone de Strabologie et d'Ophtalmologie Pédiatrique*

1.2. Opticien

L'opticien est un professionnel de santé qui a pour rôle de proposer des équipements optiques.

En basse vision, il intervient dans la réadaptation en proposant des aides techniques les plus ergonomiques possibles pour optimiser les fonctions visuelles restantes et maximiser l'autonomie. Elles s'articulent essentiellement autour de l'éclairage, des filtres thérapeutiques, des loupes et des machines vocales.

Le but est de trouver des solutions, en alliant optique et électronique, pour permettre la réalisation des activités souhaitées. Pour cela, il effectue des essais en magasin pour choisir l'équipement le plus adapté, en fonction de la pathologie, des besoins et ressentis du patient. Il le guidera ensuite dans l'utilisation de ces aides au quotidien.

Il a aussi un rôle de conseil auprès des clients pour les aides financières liées à ce matériel.

Notons qu'ils ne sont pas tous spécialisés dans ce domaine, il y en a d'ailleurs peu dans la région Auvergne Rhône-Alpes. ⁽³⁸⁾

1.3. Ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical qui vise à développer ou maintenir l'autonomie et l'indépendance.

Dans le cadre de la déficience visuelle, il se focalise sur le développement des voies sensorielles compensatoires pour apprendre à voir autrement, en utilisant les autres sens : le toucher et l'ouïe principalement. Par exemple, il peut apprendre à manipuler un clavier sans le regarder ou utiliser une synthèse vocale.

Il travaille également sur les activités de la vie courante pour retrouver son autonomie, en s'exerçant sur des gestes usuels types, tel que l'application du dentifrice sur la brosse à dents, ou la reconnaissance tactile des pièces de monnaies.

Il peut donc proposer de la rééducation et/ou préconiser des aides techniques et astuces comme le marquage tactile ou les aménagements de support. ⁽³⁹⁾

1.4. Psychomotricien

Le psychomotricien aide le patient à comprendre comment son esprit et son corps travaillent ensemble.

Le psychomotricien accompagne les patients déficients visuelles dans l'adaptation d'une réponse motrice appropriée, en l'aidant à stimuler ses autres sens et à mieux comprendre son environnement.

L'objectif est d'améliorer leur capacité à se déplacer de manière autonome et sécurisée. Pour cela, il favorise l'acquisition de l'équilibre, de la posture puis de la marche. L'installation d'une

bonne proprioception pourra ensuite faciliter l'initiation à l'utilisation d'outils telle que la canne blanche.

Il accorde aussi une attention particulière à l'équilibre psychologique. Pour renouer avec l'apaisement, le psychomotricien insiste sur l'approche multisensorielle par des exercices d'imagination ou de respiration, de relaxation ou d'un massage. ⁽⁴⁰⁾

1.5. Psychologue

Le psychologue apporte son soutien et son aide en accompagnant les patients à identifier leurs besoins et mettre en place une thérapie. ⁽⁴¹⁾

En basse vision, le psychologue évalue la motivation et l'acceptation de la pathologie du patient. Il apporte une aide précieuse dans le processus d'acceptation du handicap, notamment pendant la période de deuil qui comporte trois phases :

- 1ère phase : la détresse. Il se trouve déstabilisé, incapable de comprendre ce qui lui arrive, tout en espérant que le problème se réglera de lui-même. Il adopte une posture de déni face à la situation.
- 2ème phase : la dépression. Il prend conscience de sa maladie et de ses répercussions sur sa vie. Il perçoit la situation comme insurmontable, avec un sentiment que tout est perdu.
- 3ème phase : l'adaptation. Il décide de se donner les moyens de vivre autrement.

1.6. Instructeur pour l'Autonomie des personnes Déficiantes Visuelles (IADV)

L'IADV est un professionnel de la rééducation spécifique au handicap visuel. Il travaille sur les déplacements extérieurs, intérieurs et sur les activités de vie quotidienne.

Il aide les personnes déficientes visuelles à acquérir ou conserver une certaine autonomie (soins, activités domestiques, loisirs, vie en société) avec confort et sécurité, en se coordonnant avec les acteurs des « 3 O ».

L'objectif est de leur transmettre les techniques et les compétences nécessaires tout en les accompagnant dans la compréhension de son environnement grâce à l'exploitation de leurs différents sens (vue, ouïe, toucher).

C'est le professionnel en charge de l'apprentissage de la canne blanche. Cet outil permet de détecter les obstacles, de déceler au sol les bandes de guidage et de vigilance ou le type de revêtement. Il travaille la reconnaissance sur plan contrasté ou en relief, en fonction des capacités visuelles disponibles ou absentes. ⁽⁴²⁾

1.7. Formateur en informatique adapté

La maîtrise des outils informatiques et numériques constitue un réel enjeu pour faciliter la vie sociale et professionnelle des patients déficients visuels.

Le but est qu'ils s'approprient les outils, facilitant les usages du numérique. Il faut prendre en compte leurs connaissances initiales en informatique et définir leurs besoins.

Il s'agit donc de permettre à toute personne déficiente visuelle de pouvoir utiliser les fonctionnalités d'un ordinateur. ⁽⁴³⁾

Tous ces professionnels ont un rôle à jouer dans la prise en charge des personnes déficientes visuelles. Dans certains cas d'autres acteurs peuvent intervenir. Par exemple, une prise en charge orthophonique peut aider à reconnaître les sons et améliorer leur perception et leur interprétation.

Les enfants de notre étude pourraient avoir un suivi similaire pour bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire, proportionnelle à la sévérité de leur atteinte.

2. Droits sociaux et structures d'accompagnements spécialisées

2.1. Droits sociaux

2.1.1. Loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 favorise « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Son principe est d'intégrer toutes les déficiences : motrices, sensorielles, cognitives ou psychiques, qu'elles soient permanentes ou temporaires. ⁽⁴⁴⁾

Elle introduit des améliorations visant à répondre aux besoins des personnes handicapées dans cinq principaux domaines : la Prestation de Compensation du Handicap, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, et les Maisons départementales des Personnes Handicapées.

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : Elle finance les aides nécessaires pour les actes de la vie quotidienne et l'accompagnement à la vie sociale.

La scolarité : L'évolution de cette loi permet à tout enfant, même ayant un handicap, d'avoir le droit d'être inscrit à l'école. En effet, durant l'année scolaire 2021-2022, 212 400 élèves en situation de handicap étaient scolarisés en maternelle et primaire ; et 197 000 l'étaient en collèges et lycées.

L'accessibilité : Cette mesure permet l'accessibilité aux logements, aux établissements publics et privés, aux transports, et à l'audiovisuel. ⁽⁴⁵⁾

2.1.2. MDPH

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées sont des lieux d'accueil fournissant des informations et conseils dans le but d'améliorer et de simplifier l'accès aux droits. Elles mettent en place un plan d'aide personnalisée en fonction des capacités et difficultés.

Pour cela il faut constituer un dossier comprenant :

- **Un formulaire** : identité, vie quotidienne, vie scolaire ou étudiante, situation professionnelle, expression des demandes de droits et prestations, vie de votre aidant familial
- **Des documents à joindre** : certificat médical de moins de 6 mois pour la MDPH, justificatif d'identité de la personne handicapée et de son représentant légal, justificatif de domicile, attestation de jugement en protection juridique
- **Pour les personnes déficientes visuelles** : l'ophtalmologiste doit fournir un document supplémentaire (volet 2 : sous forme de formulaire, [Annexe 1](#)) qui présente les résultats du bilan ophtalmologique, incluant les capacités fonctionnelles du patient et le retentissement du handicap. Cela comprend l'acuité visuelle avec correction, le champ visuel binoculaire de type Goldmann, la vision des couleurs, la sensibilité aux faibles contrastes et la précision de certains signes cliniques. ⁽⁴⁶⁾

Des aides et aménagements peuvent être mis en place pour les enfants et adolescents concernant leur scolarité. Il en existe différents types : le milieu ordinaire en respectant les besoins d'adaptations, le milieu adapté (dans un Établissement Régional d'Enseignement Adapté EREA), l'enseignement à distance (avec le Centre National d'Enseignement à Distance CNED), ou éventuellement un centre scolaire hospitalier.

Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier de plusieurs droits en fonction de leurs âges, leurs capacités, leurs besoins et ressources tels que l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), la carte d'invalidité/ de priorité/ de stationnement ou encore le projet personnalisé de scolarisation (PPS). ⁽⁴⁷⁾

Dans chaque MDPH, il existe la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)**. Elle évalue l'état de santé de la personne handicapée, définit le taux d'invalidité et attribue des prestations tout en tenant compte ses souhaits. Elle oriente l'enfant vers une scolarité en milieu ordinaire ou en milieu adapté, en proposant aux parents plusieurs établissements spécialisés si nécessaire. Chaque enfant reconnu en situation de handicap dispose d'un Projet Personnalisé de Scolarisation. Ce PPS est un document précisant l'organisation de leur parcours scolaire jusqu'à l'enseignement supérieur ainsi que leurs besoins spécifiques, notamment en matière de matériel pédagogique adapté, de soutien, et d'aménagement. ⁽⁴⁸⁾

La CDAPH joue également un rôle clé dans l'attribution de **Matériel Pédagogique Adapté (MPA)**, dans le cadre du PPS. L'attribution du matériel dépend des besoins spécifiques de l'enfant et doit apporter une réelle contribution dans sa scolarité. L'enfant bénéficie du matériel à l'école et à son domicile familial pour lui permettre de se familiariser avec les outils et de garantir une continuité de l'apprentissage à la maison. Ce matériel est à sa disposition jusqu'à la fin de ses études en terminale. Il comprend généralement un ordinateur, des équipements numérisés tels que des scanners à main ou des souris scanner, ou une aide grossissante. ⁽⁴⁹⁾

2.2. Structures d'accompagnements spécialisées

Les Structures d'accompagnement spécialisées ont un rôle essentiel dans la prise en charge médico-sociale et pédagogique des enfants déficients visuels, en offrant un soutien complet et adapté à leurs besoins. Elles contribuent à leur inclusion sociale, éducative et professionnelle, tout en accompagnant les familles avec des conseils et un suivi personnalisé, dans le but de favoriser l'inclusion scolaire et le développement de l'autonomie.

En France métropolitaine et dans les territoires d'outre-mer, 103 services spécialisés dans l'accompagnement des enfants aveugles et malvoyants ont été recensés, selon une enquête menée par l'ANPEA en 2021. ⁽⁵⁰⁾

Pour bénéficier de ses encadrements, il est indispensable de disposer d'une notification de la MDPH reconnaissant officiellement le handicap de l'enfant, hormis pour le CAMSP et le CTRDV. Ainsi, il convient de soumettre un dossier en accord avec les critères d'admission des services de soins régis par les Agences Régionales de Santé, conformément à la catégorisation de l'OMS.

Dans la majorité de ces structures spécialisées, les professionnels de santé intervenant auprès des enfants déficients visuels sont : des médecins (généralistes et ophtalmologues), des ergothérapeutes, des psychologues, des psychomotriciens, des assistantes sociales, des enseignants et éducateurs spécialisés, ainsi que des orthoptistes.

Nous allons vous présenter les différents services spécialisés pour les enfants déficients visuels appartenant au réseau SARADV* dans la région Auvergne Rhône-Alpes.

**SARADV : Soins et Accompagnement en Rhône-Alpes pour la Déficience Visuelle*

2.2.1. Le CAMSP DV : Centre d'Action Médico-Social Précoce pour Déficients Visuels

Le CAMSP est un établissement médico-social qui accueille et accompagne des enfants en situation de handicap âgés de 0 à 6 ans, sans nécessiter de notification de la MDPH.

Le CAMSP DV de Lyon est spécialisé pour les jeunes enfants atteints d'une déficience visuelle totale (cécité) ou partielle (malvoyance). L'équipe pluridisciplinaire assure le dépistage et le diagnostic précoce du handicap. Lorsque celui-ci est reconnu, des rééducations adaptées sont mises en place ainsi qu'un accompagnement des familles. Si ce n'est pas le cas, ces bilans conseils permettent de réorienter les patients vers des professionnels de santé en libéral. ⁽⁵¹⁾

2.2.2. Le CTRDV : Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle

Cet établissement social accueille des jeunes déficients visuels de 6 à 20 ans avec ou sans reconnaissance du handicap par la MDPH.

Il a pour mission de réaliser des bilans conseils en évaluant le contexte et de la vision fonctionnelle du patient. Des outils pédagogiques adaptés aux élèves sont proposés afin de compenser au mieux leur handicap : documents dans différents formats et supports, prêt de livres, matériel de transcription, reprographie, ressources numériques. Enfin il informe et sensibilise auprès des professionnels de santé ou des familles. ⁽⁵²⁾

Ce centre se distingue par la présence d'IADV, de transcripateurs et d'un spécialiste en reprographie, en plus de l'équipe pluridisciplinaire. De plus, le CTRDV apporte un soutien aux services SAFEP et S3AS dans leur mission commune de favoriser l'autonomie des jeunes déficients visuels scolarisés. ⁽⁵³⁾

2.2.3. Autres structures

Les enfants de notre étude ne pouvant pas bénéficier des autres structures, nous allons vous présenter les brièvement.

Le Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) : Prend en charge des enfants et adolescents de 0 à 20 ans en situation de handicap : moteur, mental ou social. Pour les enfants déficients visuels, il regroupe 2 services selon leur âge. : le SAFEP et le S3AS.

- Le Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) : Accueille les enfants de 0 à 3 ans.
- Le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (S3AS) : Accompagne les jeunes malvoyants ou aveugles de 6 à 20 ans. Le S3AS apporte un soutien à l'intégration scolaire de l'enfant en l'orientant vers les dispositifs spécialisés CLIS ou ULIS. La Classe d'Intégration Scolaire est une classe composée de 12 élèves en situation de handicap, âgés de 3 à 5 ans jusqu'à la fin d'école maternelle. Les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire accueillent jusqu'à 10 élèves en primaire (du CP au CM2), au collège, au lycée ou en enseignement supérieur. ⁽⁵⁴⁾

Ces dispositifs favorisent leur intégration scolaire, en leur permettant de suivre, totalement ou partiellement, un cursus en classe ordinaire. Les élèves participent à des temps de regroupement spécifiques, indispensables pour bénéficier d'un suivi pédagogique adapté ou de soutiens spécialisés. ⁽⁵⁵⁾

L'Institut d'Éducation Sensorielle Les Primevères (IES) : Etablissement spécialisé dans l'accompagnement des jeunes de 3 à 20 ans présentant une déficience visuelle avec troubles associés. ⁽⁵⁶⁾

Le Service pour l'Intégration et l'Autonomie des Aveugles et Malvoyants de l'Ain (SIAAM) : Géré par l'association Les PEP, accompagne 36 jeunes déficients visuels âgés de 0 à 20 ans, en partenariat avec les SAFEP et SA3S. Il élabore pour chaque enfant un Projet Individuel d'Accompagnement (PIA), adapté à ses besoins et en proximité avec son lieu de vie. ⁽⁵⁷⁾

Il est essentiel de souligner que le nombre de place disponibles dans les structures est malheureusement limité, ce qui entraîne des listes d'attentes plus ou moins longues selon les centres. D'après une estimation de l'enquête ANPEA (2021), environ 600 enfants déficients visuels se retrouvent sans prise en charge en France, malgré une notification MDPH. ⁽⁵⁸⁾

Il est important de connaître ce "maillage" local et les potentiels lieux d'accueil, d'information, d'évaluation et de rééducation même en présence d'une déficience visuelle ne pouvant entrer dans la catégorisation de l'OMS. En effet, les pathologies visuelles rencontrées dans la population d'enfants étudiée sont potentiellement évolutives. C'est pourquoi nous devons être en alerte en cas de baisse des capacités visuelles pour une prise en charge adaptée tout au long de la scolarité de l'enfant.

III/ Scolarité et vie quotidienne

1. Difficultés rencontrées et aménagements possibles

La qualité de l'accompagnement des jeunes déficients visuels est primordiale dans un contexte d'école inclusive.

L'élève doit acquérir des compétences et des stratégies de compensation.

En effet, la déficience visuelle engendre des difficultés fonctionnelles pouvant, selon leur gravité, causer des problèmes d'apprentissage. Les principaux défis rencontrés par ces élèves concernent l'acquisition d'informations visuelles et la transmission de leurs connaissances par écrit, et cela dans toutes les matières.

Pour pallier à ces difficultés, il est essentiel de mettre en place des aides et aménagements spécifiques. Le choix des aides se fait en fonction de la pathologie, des difficultés et des besoins de chaque élève.

Pour guider les enseignants dans ces adaptations, des recommandations individualisées peuvent être fournies par les professionnels de santé, les enseignants spécialisés, ou encore les structures médico-sociales qui suivent l'enfant.

Nous allons donc vous présenter les obstacles auxquels ces enfants sont confrontés, et les aménagements qui peuvent être mis en place par l'équipe pédagogique. Ils sont complémentaires des aides optiques et techniques proposés par l'orthoptiste, dont on vous parlera par la suite.

Malgré une altération de la vision moins prononcée, les enfants abordés dans notre étude peuvent rencontrer des difficultés similaires. Par conséquent, ces aménagements pourraient leur être appliqués, car ils ne sont pas en mesure d'apprendre dans les mêmes conditions que leurs camarades sans troubles visuels, ou au prix d'une grande fatigabilité.

Notons que la population étudiée n'a généralement pas accès au MPA. De ce fait, les professionnels de santé doivent insister sur des astuces et conseils simples, peu onéreux et faciles à mettre en œuvre en classe. Sensibiliser l'enfant à privilégier son confort, à adopter une installation bénéfique et à signaler lorsqu'il est en difficulté, permet de favoriser son autonomie et compenser le manque de perceptions visuelles.

1.1. Dans le milieu scolaire

L'environnement d'un enfant déficient visuel doit être adapté sur plusieurs niveaux.

Pour commencer, les altérations de la vision et notamment les atteintes du champ visuel ont des répercussions sur les déplacements et le repérage spatial. La photophobie ou l'absence de la vision des reliefs accentue ces difficultés.

La décontextualisation est une conséquence fréquente qui entravera sa prise de repères dans l'établissement. Il peut être pertinent de lui permettre, avant son arrivée, de prendre connaissance de l'établissement scolaire et de ses lieux importants : classe, couloirs, préau, toilettes, restauration, cour de récréation, vie scolaire et CDI. Il convient également de mettre en alerte sur les dangers éventuels et les points de vigilance.

Ces élèves seront impactés dans chacun de leur déplacement, que ça soit dans les escaliers, au restaurant scolaire, dans la cour de récréation, au changement de luminosité, ou encore lors de sortie scolaire. Notons que le temps inter-court défini peut s'avérer être trop court, il est donc nécessaire d'être flexible sur des éventuels retards.

Lors de la récréation, il est possible qu'il ait le sentiment de repli et d'isolement. Il peut aussi se sentir en insécurité notamment par les mouvements de foule, la cour bruyante et les possibles obstacles et imprévus à tout moment.

Au restaurant scolaire, il présente des difficultés pour porter et débarrasser le plateau, saisir les couverts, voir le menu et choisir son plat, ainsi que pour reconnaître ou couper ses aliments. Un choix de vaisselle colorée peut favoriser les contrastes entre l'assiette et le plateau ou la nourriture et l'assiette. Ses camarades ou le personnel de restauration peuvent l'aider pour les autres actions à réaliser.



En classe, il est important de veiller à ce que les élèves ne laissent pas d'affaires encombrer les rangs, pour limiter les obstacles et faciliter les déplacements.

Il faut aussi choisir un emplacement stratégique pour l'élève, en fonction de son atteinte. Par exemple, un enfant avec une meilleure vision de l'œil droit doit être installé à gauche (face au tableau). S'il est photophobe, il est conseillé de le placer dos à la fenêtre pour limiter l'éblouissement.

Dans l'idéal, il est recommandé de le placer devant pour faciliter la relation élève-enseignant, favoriser la proximité du tableau et accentuer la prise d'informations auditives.

Sa table doit être proche d'une prise pour brancher d'éventuels outils informatiques, ou une lampe individuelle au besoin.

Les tables classiques peuvent induire des troubles musculo-squelettiques car ils doivent se pencher sur leur travail et/ou exploiter une position de compensation. Des solutions peuvent être présentées comme un pupitre ou un plan incliné afin de limiter les postures inconfortables d'un point de vue orthopédique et la fatigabilité.



Il est nécessaire de maintenir un niveau sonore de classe relativement faible pour permettre l'accès à toutes les informations essentielles.

L'éclairage ambiant de la salle doit être adapté, tout comme celui du tableau et de son bureau : lampe individuelle, proximité de la fenêtre.

Enfin, son espace de travail peut être optimisé avec des aides telles que le guide-ligne, un sous-main antidérapant noir pour favoriser les contrastes, un pot à crayon fixe.⁽⁵⁹⁾ Selon l'âge de l'élève, de la colle colorée peut être recommandée, ainsi que des feutres à pointe fine, ou encore le remplacement des crayons à papier par des stylos à encre effaçable noire.

Pour les activités sportives, il est nécessaire de s'informer sur des éventuelles contre-indications signalées par l'ophtalmologiste. Notons que l'éducation physique et sportive est particulièrement bénéfique pour leur développement et la conquête de leur autonomie. Un prêt de matériel adapté pour ces activités est proposé par certaines structures, comme le SIAAM.

1.2. Dans le cadre des apprentissages

Les troubles de la vision peuvent avoir des répercussions sur l'attitude et le comportement en classe.

Ils présentent souvent une plus grande fatigabilité, due à leurs efforts de compensation permanents. Cela peut entraîner des troubles de la concentration avec une ressource attentionnelle limitée. Il est donc important d'être attentif aux signes de fatigue, en prévoyant des temps de pause. Il peut aussi être pertinent d'alterner les modalités de traitement de l'information pour diminuer la fatigabilité : oral puis visuel ou inversement.

Il est possible de remarquer également des attitudes corporelles parasites. En effet, l'instabilité du regard peut entraîner de l'agitation. Il est envisageable de permettre la manipulation d'objets non bruyants pour l'aider à rester focalisé sur son travail tout en stimulant sa motricité.

En outre, l'élève peut se déconcentrer lors de la transmission des consignes au groupe. Pour limiter cela, il ne faut pas hésiter à lui transmettre en face à face, voire à les reformuler.

Les écritures au tableau doivent être le plus perceptible possible. Il est donc indispensable d'augmenter la taille d'écriture, et d'éviter les lignes trop longues. La craie jaune est généralement mieux perçue que la blanche, et il est important de préciser l'endroit du tableau où l'on écrit, afin de faciliter les repérages pour l'élève. Sur les tableaux numériques interactifs (TNI), c'est le vert qui est moins bien perçu sur le fond blanc. Il est possible de zoomer sur un détail, de proposer à l'enfant de s'approcher ou d'aller montrer du doigt.

Lors de la projection d'un film ou d'un documentaire, une audiodescription est nécessaire, notamment lorsque le contraste visuel est insuffisant. Si cela n'est pas réalisable, le film peut être commenté par les élèves ou l'enseignant.

Il est nécessaire de prendre en compte leur difficulté d'avoir accès à la communication visuelle non verbale : expression du visage, gestuelle de l'interlocuteur. Pour cette raison, il faut penser à oraliser tout ce qui est écrit, ainsi que les gestes de communication.

Durant le travail collectif, il est important de le solliciter, l'interroger, l'inciter à se rapprocher de la source d'information, voire stimuler d'autres sens, pour qu'il ne se sente pas isolé.

Lors des exercices, nous retrouverons des difficultés dans la lecture et l'écriture, avec notamment une lenteur. En présence d'un scotome central, la perception ou l'anticipation de certaines lettres est altérée, rendant la lecture peu fluide et non endurante. L'enfant doit effectuer sans arrêt des allers-retours du regard entre les éléments d'un document. Pour optimiser son temps d'exécution, il faut limiter les espacements trop importants dans les exercices, ce qui diminue les déplacements fréquents du regard.

Il ne faut pas hésiter également à modifier certains exercices. Par exemple, pendant un exercice d'orthographe, nous pouvons permettre à l'enfant de ne pas copier l'intégralité des phrases, mais seulement le mot-cible et ce qui le modifie (verbe et sujet, déterminant et substantif), afin de ne pas dénaturer l'objectif de l'exercice.

Le fait de ne pas voir un document dans sa globalité rend la saisie de l'information plus compliquée. Pour limiter cela, on peut lui suggérer de matérialiser des repères en pointant, soulignant et surlignant.

Il est nécessaire d'adapter et alléger la quantité de travail et de devoirs. Il faut aussi être indulgent dans les notations, et aménager les évaluations afin d'évaluer ses connaissances et compétences et non pas ses difficultés à les restituer par écrit.

Il est donc conseillé d'éviter les exercices à double tâche, impliquant un double traitement simultané, visuel et auditif par exemple.

Ils sont également pénalisés dans les tracés géométriques ou les travaux de précision. Il est possible d'utiliser du matériel de géométrie adapté ou des logiciels tels que Géogébra. Il est important de ne pas exiger une trop grande précision et reconnaître ses limites visuelles, comme une impossibilité à percevoir les millimètres. ⁽⁵⁹⁾

Enfin, les documents doivent être adaptés. Ils peuvent travailler sur des documents numériques. Le CTRDV et le RECOP* proposent des fichiers en braille et caractères agrandis en lien avec les programmes scolaires (schémas, cartes), qu'il ne faut pas hésiter à proposer à l'enfant. L'institut National Supérieur pour l'Education Inclusive (INSEI) présente également des supports d'apprentissage adaptés disponibles en ligne. Selon son âge, un cahier d'écriture avec des interlignes augmentées et plus contrastées peut être proposé pour favoriser le graphisme et l'apprentissage de l'écriture. ⁽⁶⁰⁾

Pour les documents écrits, plusieurs éléments peuvent complexifier leur analyse : des lettres trop petites, des contrastes figure-fonds insuffisants, des traits trop fins, une police non adaptée, des documents flous. Il faut donc agrandir les textes, choisir une police adaptée (ARIAL ou LUCIOLE), et accentuer les contrastes.

Il faut privilégier les documents nets (éviter les scans et photocopies), lisibles et sans informations inutiles. La présentation doit être aérée, avec des lignes suffisamment espacées pour faciliter le repérage : interligne 28 points par exemple (exemple en [Annexe 2](#)).

L'écriture manuscrite est à éviter comme support d'apprentissage. Privilégier les supports numériques et imprimés. Si elle ne peut être évitée, la calligraphie doit être particulièrement soignée.

Enfin, il peut y avoir un trouble de la vision des couleurs. Dans ce cas, les photocopies en dégradé de gris peuvent parfois être mieux perçues.

**RECOP : Réseau Collaboratif d'Outils Pédagogiques Adaptés*

LE NOËL DE RENARD

C'est une terrible nuit d'hiver, sans lune et sans étoiles. Une tempête de neige déchire le ciel. Renard marche, le nez en l'air. Il a faim et froid, mais il ne trouve rien à chasser. Soudain, Renard entend un bruit dans la forêt, c'est peut-être un bon repas...

1.3. Dans la vie quotidienne

Dans la vie quotidienne, les retentissements sont semblables à ceux cités précédemment concernant les déplacements et les activités éducatives et sportives.

A cela peut s'ajouter des difficultés plus spécifiques à la vie quotidienne. Tout d'abord, l'autonomie peut être impactée par exemple concernant l'hygiène de vie, la capacité à se préparer et s'habiller seule, et à participer aux tâches ménagères.

Par ailleurs, l'ergonomie de l'environnement domestique peut se révéler inadaptée. Ainsi il est essentiel de mettre en place des aménagements spécifiques, tels qu'un éclairage approprié, l'usage d'équipements optiques personnalisés ou encore l'utilisation de jeux conçus pour compenser la déficience visuelle.

Ces enfants peuvent également rencontrer des difficultés lors des déplacements réguliers, en particulier lorsqu'il s'agit d'utiliser les transports en commun ou de se repérer dans des lieux inconnus.

Sur le plan des loisirs, l'altération de la fonction visuelle peut restreindre l'accès à certaines activités sportives, artistiques, manuelles ou culturelles.

La socialisation peut également être affectée. Une diminution des interactions sociales peut se manifester par un retrait, une participation moindre aux activités de groupe, une réduction du temps passé avec ses amis, ou encore une hésitation à prendre la parole dans les échanges avec l'entourage.

Dans ce contexte, il est fondamental de stimuler la curiosité de l'enfant en l'encourageant à poser des questions, à s'intéresser à son environnement et à s'investir dans de nouvelles expériences.

Enfin, la compensation des difficultés visuelles est énergivore. Une attention particulière doit être portée à la qualité du sommeil, celui-ci jouant un rôle clé dans la gestion de la fatigue, la concentration et le maintien de l'attention au quotidien.

2. Intervenants pédagogiques

Toutes ces aides et aménagements spécifiques peuvent être mis en place par les divers acteurs pédagogiques intervenant auprès des enfants déficients visuels.

2.1. Enseignant ordinaire

Selon l'enquête ANPEA (2021), environ 90% des enfants déficients visuels suivis en structures sont scolarisés en classe ordinaire ⁽⁵⁸⁾. Cependant, l'étude Homère révèle que la moitié des répondants âgés de 16 à 29 ans estiment que leurs professeurs n'étaient pas suffisamment formés à la déficience visuelle ⁽⁶¹⁾. Il est donc essentiel que les enseignants soient sensibilisés au handicap visuel et adaptent leurs méthodes pédagogiques pour permettre à chaque enfant de suivre un parcours scolaire commun et de progresser dans ses apprentissages.

L'enseignant a pour mission d'accueillir l'élève déficient visuel et de lui faire visiter l'établissement, afin qu'il puisse se familiariser avec les différents lieux. Il doit également sensibiliser les camarades de classe au handicap et encourager l'entraide au sein de la classe.

Pour l'élève déficient visuel, l'enseignant doit maximiser les verbalisations, donner des consignes claires et précises et impliquer l'élève lors d'activités collectives. Il doit être attentif à la fatigue de l'élève en lui accordant des temps de pause, au bruit et à la posture, tout en s'assurant que les exercices proposés soit réalisables. Enfin, il doit faire preuve de tolérance face à la lenteur au travail ou à la qualité de l'écriture manuscrite.

Malgré les recommandations liées au handicap visuel, l'enseignant doit considérer l'élève de la même manière que ses camarades, en ayant des attentes similaires concernant l'apprentissage

des leçons, la participation en classe, le respect des règles, la qualité du travail et les compétences attendues. ⁽⁵⁹⁾

2.2. Enseignant spécialisé

Lorsqu'un enfant déficient visuel rencontre des difficultés importantes, nécessitant un accompagnement spécifique et adapté, il est conseillé de faire appel à ce professionnel. Il peut intervenir à l'école, en classe ULIS ou dans des centres spécialisés.

Leur rôle est d'informer le personnel éducatif sur les conséquences de la déficience visuelle et le comportement de l'élève, tout en proposant des adaptations à mettre en place à l'école.

Il enseigne des apprentissages spécifiques tels que la représentation spatiale d'objets, l'utilisation de matériel adapté, l'initiation aux outils informatiques, la dactylographie et l'apprentissage du braille.



Il donne également des conseils sur les techniques et méthodes de travail générales et spécifiques, en fonction des matières enseignées. Par exemple, il apprend l'utilisation d'une règle et d'un compas pour les exercices de géométrie.

Enfin, l'enseignant spécialisé échange régulièrement avec les parents, en insistant sur l'importance de leur rôle dans le développement et l'autonomie de l'enfant, ainsi qu'avec les enseignants et les AESH. ⁽⁶²⁾

2.3. Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH)

L'AESH a pour mission d'accompagner les élèves en situation de handicap. Il joue un rôle essentiel dans la mise en œuvre et le suivi du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

Pour bénéficier de leur soutien, les familles doivent faire une demande auprès de la MDPH, qui transmet ensuite le dossier à la CDAPH, pour décider de l'attribution d'une aide en précisant le domaine d'activité et le nombre d'heures. **Par conséquent, les enfants de notre étude ne sont pas éligibles à l'accompagnement par un enseignement spécialisé ou par un AESH, sauf en cas de difficultés associées. Les capacités visuelles amenant l'acuité visuelle entre 4 et 7/10^{ème} ou un champ visuel > 20° ne suffit pas à justifier ces accompagnements scolaires.**

Dans le cas d'un élève déficient visuel, l'AESH apporte son aide dans les déplacements, tant à l'école que lors de sorties scolaires, ainsi que pour son installation en classe en veillant à son confort visuel. Il aide également dans la manipulation d'outils, des soins d'hygiène (se laver les mains) et lors des repas.

Pendant les récréations, il s'assure que l'enfant possède son équipement spécifique (cane blanche, lunettes teintées), veille à sa sécurité et favorise sa socialisation avec ses camarades.

L'AESH prépare aussi les aménagements spécifiques et la gestion du matériel. Il aide l'élève à s'organiser et à avoir un travail efficace, notamment en verbalisant des informations écrites au tableau qui ne sont pas visibles, et en reformulant les consignes.

Il doit mettre en confiance l'élève, l'encourager, valoriser sa prise de parole, et favoriser son envie d'apprendre. L'AESH veille à maintenir l'attention de l'élève en gérant son état de fatigue et ses émotions, tout en l'aidant à concentrer son énergie. Enfin, il accompagne l'élève dans le développement de son autonomie, en l'incitant à réaliser le plus de tâches possibles seul. ^(63, 64)

IV- Rôle de l'orthoptiste

1. Les champs d'actions de l'orthoptiste

L'orthoptiste pratiquant la basse vision a pour rôle d'accompagner le patient pour lui permettre de développer et utiliser son potentiel visuel disponible. Il améliore la qualité de vie et l'autonomie des personnes malvoyantes dans leur quotidien.

Il possède un large éventail de compétences et joue un rôle central dans la prise en charge et la coordination des enfants ayant une altération visuelle, tout en étant un acteur clé au sein de l'équipe de santé.

Il est le plus apte à comprendre les difficultés fonctionnelles de l'enfant, les exposer à l'entourage et conseiller des préconisations. ⁽⁶⁵⁾

1.1. Conseil auprès des familles

Pour commencer, l'orthoptiste guide les parents dans leurs démarches administratives notamment pour les droits sociaux auxquels ils peuvent bénéficier. Il oriente également l'enfant vers les structures spécialisées adaptées lorsque cela s'avère nécessaire. Enfin, il recommande des associations qui proposent des échanges et activités leur apportant un soutien supplémentaire, telles que AVH, UNADEV, APRIDEV, ANPEA qui sont présentes à Lyon. Il s'agit donc d'être informé concernant les droits sociaux, structures de soins et associations pour soutenir l'enfant et sa famille.

De plus, il conseille les familles sur les conditions environnementales favorables, notamment en matière d'éclairage et de contrastes. Il recommande un éclairage adapté à la déficience, en combinant éclairage indirect (qui diffuse la lumière uniformément, évitant les zones d'ombre) et éclairage direct (qui éclaire spécifiquement une zone de travail). A souligner que la lumière blanche, avec une variation de puissance, est la plus appropriée pour favoriser le contraste.

Il incite la mise en place de forts contrastes de couleur pour les objets de la vie quotidienne afin que l'enfant puisse mieux les percevoir et les repérer, par exemple une brosse à dents de couleur.

Par ailleurs, il aide à créer des repères visuels colorés et contrastés, tels que des gommettes, des étiquettes ou encore des pastilles en relief. Cela permet de rendre les éléments du quotidien, comme les interrupteurs et les poignées, plus visibles. De plus, ces repères contribuent à sécuriser l'environnement en mettant en évidence des éléments comme les marches et les encadrements de portes.

Il conseille d'utiliser des objets à gros caractères, tels que les téléphones ou les livres, diminuant ainsi la fatigue visuelle. De même, les outils sonores facilitent l'accès à des informations qui pourraient être difficiles à lire, par l'intermédiaire d'une assistance vocale, d'un livre audio ou d'une montre parlante.

Pour les loisirs et les apprentissages, il est possible d'utiliser des jeux adaptés avec des cartes agrandies ou en braille, comme le propose le Uno ou le Mille bornes. Aussi, il est pertinent de stimuler les autres sens avec des jeux tactiles tels que les Dés, les Dominos en relief ou encore des ballons sonores.

1.2. Echange avec les enseignants

Pour mettre en place des aménagements à l'école, il est primordial d'avoir des échanges avec les professeurs concernant l'enfant déficient visuel.

L'orthoptiste informe l'équipe pédagogique sur le type d'atteinte visuelle ou neuro-visuelle de l'enfant et ses conséquences scolaires.

Il apporte des conseils à mettre en place, concernant l'installation dans la classe, les supports, la taille des caractères à utiliser, les aides techniques.

L'orthoptiste peut être convié à participer aux réunions d'Equipe Educative Scolaire (ESS) pour discuter de l'enfant au sein de l'établissement en accord avec les parents. La présence de l'orthoptiste dans le contexte d'atteinte visuelle que nous avons choisi est importante pour défendre les besoins particuliers et faire entendre les perceptions singulières de l'enfant. En cas d'indisponibilité ou parce que la contrainte de déplacement est importante, l'orthoptiste peut compenser sa présence par un courrier explicatif et des préconisations claires pour l'équipe éducative.

Il est important de rappeler que le diagnostic de la pathologie reste confidentiel et qu'il ne peut être évoqué qu'entre professionnels de santé. Pour dialoguer avec l'équipe pédagogique, il s'agit d'évoquer les signes, symptômes, difficultés et besoins sans partager le nom de la pathologie. Seuls les parents peuvent exprimer le diagnostic, l'orthoptiste est soumis au secret médical.

1.3. Activité et échanges au sein de centre médico-sociaux

Au sein des structures médico-sociales, l'orthoptiste a pour rôle de faire l'évaluation des capacités visuelles, à travers un bilan sensori-moteur, afin de vérifier l'acuité ainsi, le champ visuel et la vision binoculaire afin de qualifier la vision fonctionnelle. Cela permet de déterminer l'orientation de l'enfant pour une prise en charge adaptée au contexte et à ses capacités.

Suite à son premier bilan, il communique avec l'équipe pluridisciplinaire de la structure. L'examen orthoptique détermine aussi les capacités fonctionnelles selon l'âge et les besoins de l'enfant. Des consultations avec les autres professionnels de santé peuvent être indiquées. Les observations conjointes permettent ainsi de comprendre la problématique spécifique de l'enfant et de mettre en place les aides adaptées.

Pour la prise en charge, il peut assurer la rééducation ou orienter vers un autre orthoptiste en libéral.

Malheureusement, les orthoptistes en centre médico-sociaux sont peu nombreux. Il est donc important pour les libéraux de faire le lien avec la structure. Les échanges sont essentiels pour la bonne prise en charge de l'enfant.

1.4. Aides visuelles

Les aides visuelles préconisés par l'orthoptiste offrent une variété de solutions. Tout d'abord, il est nécessaire de s'assurer que la correction optique soit la plus optimale possible pour maximiser la perception. Une réfraction sous cycloplégique et une correction optique totale peuvent être indiquées si nécessaire.

Le choix de l'aide peut se faire lors du bilan, après avoir bien évalué les capacités et limites en corrélation avec les besoins et désirs du patient, ou au cours de la rééducation.

Il faut prendre en compte tous les critères suivants : les attentes du patient, l'acuité visuelle, le contraste, la fluence, la fixation, la perception du scotome, la stratégie oculomotrice, la coordination œil/main et l'aspect économique.

Pour tout outil de compensation, il est essentiel de proposer un essai afin d'en évaluer la pertinence et le confort. Toutes ces aides peuvent être utilisées conjointement afin d'être les plus complémentaires possible.

Les opticiens spécialisés et les fournisseurs de matériel adapté en magasin ou en ligne tels que la boutique de l'Association Valentin Haüy, Cflou, Accessolution, Ceccia ou Mieux Voir, proposent ces équipements.

Notons que le CTRDV peut aussi tester et prêter du matériel directement à l'enfant ou à une autre structure médico-sociale via le dispositif de prêt RECATT au sein du réseau SARADV évoqué précédemment. Un prêt ou un conseil auprès d'autres structures médico-sociales est envisageable si l'enfant est suivi par un autre établissement polyvalent de type CAMSP ou SESSAD. Malheureusement, ces propositions ne s'adressent pas aux enfants de notre étude.

- **Aides optiques en vision de loin**

Les prismes peuvent être utilisés de loin comme de près pour initier et soulager une fixation excentrique, afin de maintenir l'image rétinienne sur une zone plus sensible ou pour soutenir la convergence lorsque la vision binoculaire est fragile.

Il peut être préconisé de porter des **filtres sélectifs thérapeutiques** pour permettre un meilleur confort visuel, augmenter les contrastes et limiter l'éblouissement. L'adaptation des filtres chromatiques nécessite une écoute précise des demandes de la personne, de ce qu'elle ressent visuellement, et ce, quelle que soit la pathologie.

L'intérêt des filtres est fonctionnel et thérapeutique puisqu'il limite l'entrée des rayons nocifs dans l'œil sur un système déjà fragilisé.



- Les teintes rouges : améliorent la sensibilité aux contrastes et filtrent fortement le spectre bleu, recommandées notamment pour les rétinopathies pigmentaires.
- Les teintes jaunes : favorisent la perception du relief en facilitant l'identification des contours et des hauteurs, réduisent l'éblouissement lumineux et sont efficaces contre la lumière bleue émise par le soleil et les écrans. Elles sont conseillées pour les temps gris afin de limiter la photophobie et sont appréciées pour la conduite nocturne dans la population courante .
- Les teintes orangées : renforcent les contrastes, améliorent la qualité de l'image rétinienne, réduisent fortement l'intensité lumineuse et atténuent la photophobie. Elles sont recommandées pour l'albinisme.

On insiste sur le fait que les filtres sont adaptés en fonction d'une certaine luminosité et d'un certain contexte. L'idéal étant de disposer de deux types de filtres pour adapter le port en fonction de la situation. Ainsi, le patient peut porter un filtre plus clair pour les temps nuageux et un filtre plus foncé pour les temps ensoleillés qui nécessite une protection plus importante.

Ces teintes peuvent se trouver sous différentes formes : clips, sur-lunettes ou teintes de verres directement sur les montures. Le principe des sur-lunettes pour enfants est difficile à appliquer en raison du manque de fournisseurs. La variété des âges, des montures et des morphologies rend impossible la création d'un modèle universel adaptable à leurs lunettes. Pourtant, les sur-lunettes sont pratiques, car elles évitent de manipuler plusieurs paires ou de changer fréquemment les verres au fil de leur croissance. Les clips, quant à eux, sont souvent moins couvrants et fragiles.

Il existe différentes possibilités de **loupes en vision de loin**.

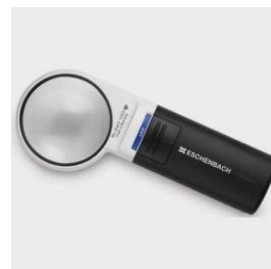
Le système monoculaire pour l'extérieur peut être proposé ainsi que des jumelles lors des sorties. Par exemple, en parc animalier, leur utilisation permet aux enfants présentant une acuité visuelle centrale limitée d'observer des animaux en vision de loin.

Il existe également les lunettes de télévision équipées d'un système télescopique à porter par-dessus les lunettes correctrices en amplifiant la vision de loin grâce à un effet loupe.

Quel que soit le matériel, il s'agit de le tester en condition dite « écologique », correspondant à la situation qui génère le besoin.

- **Aides optiques en vision de près**

L'orthoptiste peut conseiller une **loupe** avec un grossissement plus ou moins important (de 1.8x à 12x). Il est mieux de privilégier une loupe éclairante et à poser. A noter que, plus le grossissement est fort, plus le champ de perception sera limité. La loupe est l'aide la plus simple pour agrandir un texte ou une image.



Les loupes optiques à poser en forme de globe ou de réglette sont souvent les premières utilisées chez l'enfant pour leur faire comprendre l'intérêt d'une aide grossissante car leur prise en main est spontanée.

Les **lunettes microscopiques** sont conçues pour amplifier les détails visuels, leur permettant ainsi de mieux distinguer les objets, les textes et les visages. Il en existe en binoculaire et en monoculaire lorsque l'addition est supérieure à 5 dioptries.

Les lunettes à addition forcée sont utilisées pour offrir une meilleure perception des détails proches et améliorer leur capacité dans les activités de près, telles que la lecture ou l'écriture. Cette aide nécessite une réduction de la distance entre le verre et l'œil, ce qui peut rendre leur utilisation difficile pour un enfant contraint de maintenir cette position de façon prolongée pour lire, puis de retirer ses lunettes pour regarder au loin.

Les **systèmes télescopiques** regroupent le système de Galilée et le système de Kepler, montés sur lunettes. Ils offrent des solutions pour la vision de près ou de loin. Le système de Galilée est l'option privilégiée car le patient n'a pas besoin de faire la mise au point.

Notons que chez l'enfant, ce genre d'équipement optique est contraignant, la focalisation étant adaptée à une certaine distance pour une activité précise. Le propre de l'enfance étant de bouger et découvrir le monde, l'aide proposée ne doit pas imposer trop de contraintes.

- **Aides électroniques, numériques et digitales**

La **vidéo-loupe** agrandit l'image en temps réel pour une lecture plus facile par le biais d'une caméra.

La **loupe électronique sur pied** tel que le CloverBook, est une aide précieuse chez un adolescent ayant besoin d'une « fenêtre » d'observation plus large.



Les **vidéo-agrandisseurs** portatifs apportent une grande flexibilité car ils peuvent être utilisés en tout lieu, tandis que les modèles fixes sont généralement installés dans un espace dédié, offrant une solution plus stable.

Contrairement aux loupes optiques, ces outils permettent de régler le contraste, ce qui peut être pertinent pour les enfants de notre étude, souvent sensibles à ce paramètre sans besoin d'agrandissement. L'écran numérique offre également des options comme l'inversion des couleurs ou la suppression du fond blanc pour améliorer le confort visuel et réduire la photophobie.

Les **adaptations sur ordinateur** avec certains paramétrages de base peuvent accompagner l'utilisation de l'informatique, en améliorant le contraste et la taille d'affichage. En outre, des logiciels grossissants comme ZoomText ou SuperNova permettent d'améliorer la lisibilité des documents à l'écran.

Les **synthèses vocales**, telles que les machines à lire, prononcent les textes à haute voix. Elles peuvent être couplées à un ordinateur, offrant une aide précieuse pour la lecture numérique ou l'obtention d'informations vocales à partir de documents sur écran ou sur papier. Des applications gratuites sur smartphone permettent d'écouter un document.

En fonction de l'âge de l'enfant, des **outils de « consommation courante »** telles que les enceintes connectées peuvent faciliter le quotidien. A l'âge adulte, en fonction du handicap visuel, la modernité peut accompagner l'autonomie avec des outils électroniques et informatiques telles que la domotique.

2. Le bilan orthoptique

Nous allons maintenant vous présenter le bilan orthoptique et la rééducation envisageables pour les enfants inclus dans notre étude.

En effet, par rapport à une prise en charge basse vision, les tests réalisés sont différents car les enfants présentent une acuité entre 4 et 7/10ème, et/ou un champ visuel atteint mais supérieur à 20°. Ils ont donc des aptitudes visuelles supérieures, nous permettant de faire des tests étalonnés et des exercices qui nécessitent une vision plus fine.

L'objectif du bilan basse vision de l'enfant est d'évaluer ses capacités visuelles disponibles et leurs efficiences malgré la présence d'une atteinte sensorielle.

Il se compose de deux grandes parties : le sensori-moteur pour évaluer la perception visuelle et les capacités oculomotrices et le fonctionnel pour voir comment sont utilisées les capacités visuelles disponibles.

De plus, il permet d'évaluer les potentialités à exploiter, réaliser un inventaire des difficultés rencontrées, déterminer les compensations potentielles et enfin élaborer un projet rééducatif.

2.1. Anamnèse

L'interrogatoire est un moment d'échange avec les parents, indispensable avant de débiter le bilan. Il permet de recueillir un maximum d'informations concernant le patient et d'anticiper les examens à prévoir par la suite.

Avant et pendant l'interrogatoire, il est important d'observer l'attitude de l'enfant dès son entrée dans la pièce. Il faut noter s'il manifeste un comportement évocateur d'une déficience visuelle, des difficultés dans ses déplacements et vérifier s'il adopte une position compensatrice de la tête. Il convient également de déterminer s'il observe les lieux, s'il semble curieux, s'il est ébloui à la lumière et s'il présente un strabisme ou un nystagmus.

Lors de l'interrogatoire, il est nécessaire de demander aux parents les raisons de la consultation : Ont-ils été conseillés, orientés ou adressés par un ophtalmologiste, un autre professionnel de santé, un enseignant ou une association ? Ont-ils remarqué certains signes eux-mêmes ?

Plusieurs points doivent être abordés, notamment l'identité du médecin prescripteur du bilan, les détails de la grossesse : déroulement, complications, voie basse ou césarienne, utilisation de forceps, prématurité. Il faut également aborder les antécédents de santé (pathologies diagnostiquées, traitements), ainsi que les antécédents ophtalmologiques et familiaux : premier contrôle, port de lunettes, fortes amétropies chez les parents. Il convient de demander aussi si d'autres suivis sont en cours, et leurs fréquences.

Ensuite, il faut interroger l'enfant sur d'éventuelles plaintes oculaires, telles que la fatigue visuelle, les picotements, les rougeurs, les frottements des yeux ou les céphalées. Il convient également de lui demander s'il rencontre des difficultés, notamment à l'école, pour lire, écrire, se repérer dans les lignes d'un texte, au tableau ou dans l'espace, ainsi que s'il a tendance à se rapprocher des supports lors de la lecture ou de l'écriture.

Enfin, il est important de demander aux parents leur perception sur le développement de leur enfant, en fonction de son âge. Pour les jeunes enfants, nous nous intéressons aux principales étapes comme s'asseoir, marcher, parler, montrer de l'intérêt pour ce qui les entoure et réagir aux stimulations ou aux appels. Pour les enfants plus grands, nous nous concentrons surtout sur leurs apprentissages scolaires et le développement de l'autonomie.

Cette étape primordiale d'échange lors de la rencontre avec la famille peut s'avérer longue et pénible pour l'enfant. L'orthoptiste peut proposer de faire un dessin pour canaliser son attention et montrer son intérêt pour le graphisme, le choix des couleurs et des contrastes, son installation par rapport à la feuille, la gestion de son espace et la taille de son écriture spontanée.

2.2. Évaluation des capacités sensori-motrices

Le bilan permet d'évaluer les capacités sensorielles et motrices de l'enfant afin d'avoir un premier aperçu des difficultés rencontrées.

Tout d'abord, il faut déterminer **l'œil dominant** à l'aide du carton troué. Cette connaissance peut aider à améliorer certaines performances comme la précision ou la coordination.

L'acuité visuelle est mesurée avec la correction optimale et les aides optiques, en binoculaire et en monoculaire, de loin et de près. En fonction de l'âge et des capacités cognitives, les optotypes utilisés sont des lettres, des chiffres, le E de Snellen, l'échelle de Rossano-Weiss ou le test HRW.

Il faut bien noter s'il y a une position compensatrice, des mouvements de tête ou une excentration du regard lors de l'acuité visuelle.

Il est possible de passer en contraste inversé sur les écran de test pour évaluer les performances en blanc sur noir. Un enfant de 10 ans, qui gagne une ligne d'acuité dans ces conditions, sera orienté sur l'utilisation d'un outil numérique (tablette ou liseuse) pour lire les livres en lecture plaisir en blanc sur noir, par exemple.

La vision des contrastes correspond à la perception lumineuse du patient. Elle est quantifiée avec l'échelle de Pelli-Robson à 1 mètre en monoculaire ou avec l'échelle de Galinet en contraste 50% à 4, 2 ou 1 mètre ou encore sur l'échelle d'acuité de près éditée par Lissac avec le Parinaud en bas contraste (10%). Ces tests aident à déterminer le type de verres teintés le plus adapté afin d'optimiser au mieux les contrastes du patient.

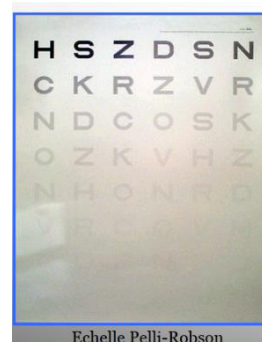


Figure 28 : Echelle Pelli-Robson

La vision des couleurs est évaluée avec les tests d'Ishihara ou de Farnsworth, selon l'âge et le type d'atteinte du patient. Pour un dépistage, le test d'Ishihara est suffisant et nous pouvons utiliser le Baby Dalton pour les plus petits.

L'examen sous écran permet de mettre en évidence la présence d'une déviation oculomotrice patente (strabisme) ou latente (phorie). Il est réalisé de loin et de près, avec un ophtalmoscope et sur objet réel pour solliciter l'accommodation.

Cette déviation est ensuite mesurée à l'aide de la baguette de Maddox et d'une barre de prisme pour les phories ou avec la méthode de l'Angle Objectif dans l'Espace en cas de strabisme. La correspondance rétinienne peut aussi être étudiée avec le synoptophore.

La motilité oculaire vérifie le bon fonctionnement des muscles oculomoteurs en versions et en ductions. Cet examen permet de rechercher d'éventuelles parésies, des paralysies oculomotrices, un syndrome alphabétique. En cas de strabisme, on recherche les signes de précocité : Déviation Verticale Dissociée (DVD), nystagmus manifeste latent, limitation de l'élévation en adduction, fixation en adduction.

La Vision stéréoscopique correspond à la perception du relief. Elle est mesurée avec le LANG pour les jeunes enfants puis au TNO pour les plus grands.

L'étude des vergences est estimée grâce au **Punctum Proximum de Convergence (PPC)** avec un objet réel pour vérifier qu'il n'y ait pas d'insuffisance de convergence.

Elle est évaluée avec les **capacités fusionnelles** en convergence et en divergence à la barre de prisme de loin et de près.

L'étude de la **Motricité conjuguée** permet d'évaluer la qualité de plusieurs fonctions :

- **La fixation** : à l'aide d'un ophtalmoscope ou d'une mire de fixation, cet examen permet de déterminer la présence ou non d'une PRL « Preferred Retinal Location », d'évaluer la stabilité, l'endurance ainsi que la présence de micro-saccades. Lors de l'observation simple du regard, l'orthoptiste peut percevoir une excentration spontanée.
- **La poursuite** : initiée par la macula, consiste à suivre un objet en mouvement avec le regard sans bouger la tête. Ce mouvement doit être continu, lisse et régulier.

La fixation et la poursuite peuvent devenir saccadées en cas d'une atteinte centrale.

- **Les saccades** : sont des mouvements oculaires rapides et précis, initiées par la rétine périphérique permettant d'explorer l'environnement.
Lors de saccades guidées, le patient doit regarder alternativement deux mires de fixation dans des directions horizontale, verticale et oblique.
Les saccades assistées permettent d'évaluer la coordination oeil-main car le patient doit utiliser son doigt pour pointer les mires.

En cas d'atteinte périphérique, les saccades peuvent être altérées, apparaissant alors comme hypométriques ou hyperméttriques.

Le champ visuel est évalué à la coupole de Goldmann en binoculaire pour une évaluation fonctionnelle et les dossiers MDPH (spot III/4 de référence), et si besoin en monoculaire. Il permet de visualiser le déficit, tel qu'une limitation du champ visuel ou la présence de scotome. De plus, il aide l'orthoptiste lors de la rééducation en déterminant les zones de la rétine pouvant être utilisées et exploitées.

Le tracé du champ visuel binoculaire est représentatif des perceptions de l'enfant, il aide celui-ci à comprendre sa manière de voir, prendre conscience des capacités et atteintes. Il guide également la famille sur la compréhension du trouble visuel et peut être présenté à l'équipe éducative, avec l'accord des parents, ainsi qu'aux autres professionnels de santé qui gravitent autour de l'enfant.

Sans coupole de Goldmann, il est possible d'évaluer la vision périphérique dans l'espace par la méthode de confrontation ou sur feuille pour déterminer des zones de moindre perception en vision centrale.

L'orthoptiste doit savoir quoi rechercher en fonction de la pathologie, de l'anamnèse avec les parents et du comportement de l'enfant pour adapter son évaluation.

2.3. Évaluation des capacités fonctionnelles

Après avoir réalisé le bilan sensori-moteur, il est nécessaire d'adapter les différents tests pour évaluer les capacités fonctionnelles de l'enfant.

Dans ce but, le **test UCBA** ou le test de grossissement d'Eschenbach peuvent être effectués afin de déterminer la taille idéale des caractères en fonction des besoins spécifiques du patient lecteur. Cet examen consiste à lire un texte proposé à différentes tailles d'écriture correspondant une puissance de grossissement. Il permet de déterminer le grossissement optimal rendant la lecture fluide et confortable à une distance de lecture (25cm pour le test UCBA).

Par ailleurs, il est important d'adapter les supports avec une calligraphie LUCIOLE de préférence. Il faut également veiller à aérer les documents et à augmenter les contrastes si besoin.

L'objectif est d'évaluer les capacités fonctionnelles de l'enfant dans les meilleures conditions possibles, similaires à celles rencontrées lors des apprentissages en classe, afin de pouvoir comparer les résultats avec ceux d'autres enfants du même âge.

Le bilan fonctionnel doit nous permettre de répondre à la question : comment les capacités sensorielles et motrices sont-elles utilisées pour rendre la vision efficace ?

Pour y parvenir, il faut prendre en compte de nombreuses observations subjectives et réaliser plusieurs tests adaptés aux capacités visuelles et âges des enfants inclus dans notre étude. Parmi eux, nous pouvons citer :

- **L'étude des stratégies visuo-spatiales**

Représente les stratégies d'observation, d'exploration, de repérage, d'anticipation, de balayage du regard et de compensation d'un scotome.

- Barrage des « H » (GSM-CM2)
- Barrage des cloches (CE1-5^{ème})
- Barrage des « N » ou Barrage en aléatoire de l'Eclat 16+ (> 4^{ème})
- Mesulam : de 6 à 65 ans

Ces tests doivent être réalisés en organisé pour conclure sur la qualité des stratégies visuelles et en désorganisé pour évaluer l'attention visuelle sélective.

- **Le DEM-Test** : permet de comparer la précision oculaire à la lecture, en vertical et en horizontal pour les enfants âgés de 6 à 14 ans.
- **L'anticipation visuelle** : afin d'analyser la manière dont l'enfant parvient à retrouver le chemin sur labyrinthe en papier ou lorsqu'il travaille sur des tableaux à double entrée.

- **Les capacités de lecture**

Evaluent la vitesse de lecture et permettent de déterminer si l'altération de la vision fonctionnelle a un impact sur celle-ci.

- OURA : CP texte du « petit dinosaure », étalonnage lecture du texte en mars-juin
- Elfe : CE1-5^{ème} « Le géant égoïste », « monsieur petit »
- Eclat 16+ : texte Le pollueur > 16ans

L'enfant doit lire à voix haute pendant 1 min. Nous devons compter le nombre de mots lus, sans erreur afin d'obtenir un score et le comparer avec les enfants du même âge.

- **La perception visuo-spatiale**

Correspond à la capacité de reconnaissance des orientations et dimensions. Elle peut être évaluée à travers différents tests en fonction de l'âge.

- **Batterie EVA** : évaluation visuo-attentionnelle : MSM et GSM
 - Fixation : étude le contrôle du regard
 - Champ visuel
 - Extinction visuelle : possibilité à détecter 2 stimuli visuels simultanément
 - Poursuite
 - Mémoire visuelle
 - Barrage des nounours et des A
 - Figures enchevêtrées
 - Tests d'appariements

- **PVSE** : évalue la perception visuo-spatiale élémentaire, la plus simple et isolée possible, allant de 4 ans à l'âge adulte. Il permet de déterminer si l'enfant a des bonnes capacités pour percevoir : les longueurs, les tailles, l'orientation et les positions de formes basiques.

- **TVPS** : étalonné pour les patients âgés de 5 à 21 ans.
 - La discrimination visuelle : capacité à distinguer les traits principaux des formes, à reconnaître des couleurs, des objets en 3D ou les classer par tailles.
 - La mémoire visuelle : aptitude à mémoriser un élément perçu et à retrouver parmi plusieurs semblables.
 - La relation visuo-spatiale : capacité à déterminer la position d'une forme, de lettres, d'une image par rapport à d'autres.
 - Constance de forme : savoir reconnaître des éléments même si leur taille, forme ou l'orientation changent.
 - La mémoire séquentielle : capacité à se souvenir d'une suite de formes, d'images ou de lettres dans l'ordre, quelques secondes après les avoir vus.
 - Discrimination figure/ fond : faculté à identifier un objet, une lettre ou une image parmi un ensemble de ses mêmes formes mais en plus complexes.
 - La closure visuelle : habilité à visualiser un objet complet alors qu'il manque une partie.

- **KOPV** : de la PS au CE2
 - Analyse perceptive visuelle : trouver les images de même taille, trouver la même orientation, trouver la figure identique
 - Analyse visuo-constructive : juxtaposition et superposition pour reproduire les mêmes figures que le modèle

- **La coordination œil-main**

Évalue à travers des exercices, la précision du geste de l'enfant.

- Pointage, barrage, piquage sur Etoile de Thomas
- Reproduction de figures géométriques
- Enfilage de perle
- Passage de lacet dans un carton percé
- Copie de texte

- **L'exploration de l'espace**

Analyse comment l'enfant se déplace, cherche des informations et les trouve, en fonction de bonnes capacités ou au contraire de pertes de repérage. Pour cela, nous pouvons coller des chiffres de 1 à 10 sur les murs du cabinet et demander à l'enfant de les retrouver dans l'ordre.

En conclusion, le bilan orthoptique doit pouvoir synthétiser l'ensemble des informations recueillies telles que la maladie, les difficultés, les attentes, le potentiel disponible et la proposition d'un projet de prise en charge.

Il conviendra pour tous les tests fonctionnels de s'assurer de la bonne perception des supports pour ne pas négliger un biais lié à l'atteinte des capacités sensorielles. Par exemple, les tests PVSE, ou EVA peuvent-être proposés sur un écran pour agrandir le support et optimiser le contraste.

Le projet de rééducation sera adapté aux difficultés rencontrées, afin de réduire autant que possible l'impact de la déficience visuelle modérée sur les apprentissages scolaires et la vie quotidienne de l'enfant.

3. Rééducation

3.1. Principe de la rééducation

La réadaptation selon l'OMS est définie comme « un ensemble d'interventions conçues pour optimiser le fonctionnement et réduire le handicap des personnes souffrant de problèmes de santé lorsqu'elles interagissent avec leur environnement ». ⁽⁶⁶⁾

En résumé, elle permet à l'enfant, de devenir le plus indépendant possible dans ses activités quotidiennes, tout en lui offrant la possibilité d'étudier, de travailler, de profiter de loisirs et de jouer un rôle essentiel dans sa vie.

En Basse Vision, la rééducation permet à une personne malvoyante d'optimiser son potentiel visuel disponible. Pour un enfant, il faut davantage insister sur l'aspect neurovisuel pour l'aider dans ses apprentissages et son développement.

Comme pour le bilan, les exercices doivent être adaptés à la déficience, avec des supports appropriés, tels que des exercices agrandis et contrastés ou des écrits avec une police et une taille appropriées.

Il est important de varier le matériel pour travailler un maximum de compétences. L'orthoptiste peut travailler sur table en vision de près, à distance intermédiaire (manipulation dans le champ de préhension ou sur ordinateur), ou en vision plus éloignée sur un tableau au mur ou même avec un vidéoprojecteur.

Avant tout, il doit bénéficier d'une correction optique optimale, et utiliser ses aides techniques et visuelles durant les séances pour initier et s'assurer de la bonne utilisation et prise en main du matériel.

La prise en charge en termes de fréquence et durée est variable d'un patient à l'autre. Une rééducation de ce type chez l'enfant peut s'étendre sur plusieurs années, afin de pouvoir suivre son évolution scolaire et s'adapter aux nouvelles compétences requises. Le patient et la famille doivent prendre conscience que la rééducation est un processus long, nécessitant concentration, motivation et patience avant d'observer des progrès et des résultats.

À l'issue du bilan, il est recommandé de définir la fréquence des séances, qui sera progressivement diminuée pour donner aux enfants le temps de mettre en pratique les stratégies élaborées durant les séances.

L'objectif est en effet d'initier des techniques et stratégies de compensation en séance, que l'enfant devra s'approprier pour en généraliser l'exploitation dans la vie quotidienne et scolaire.

Il est nécessaire de travailler en rééducation les compétences identifiées comme déficientes lors du bilan. Ensuite, il faut les réévaluer régulièrement en mesurant la progression et en définissant de nouveaux objectifs en fonction de l'évolution des compétences et du rythme des attentes scolaires.

L'essentiel est qu'il développe les compétences attendues en fonction du programme de l'Education Nationale en mettant en œuvre des moyens permettant de faciliter l'apprentissage en classe ordinaire.

3.2. Réadaptation de la vision

Dans un premier temps, il est essentiel **d'informer le patient et sa famille de ses capacités et atteintes.**

En effet, au-delà de la vision, on travaille la cognition. Il doit prendre conscience de son déficit afin de comprendre les solutions alternatives.

Cette composante est d'autant plus importante pour les enfants de notre étude qui n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés, en étant dans le déni.

Nous insisterons sur ce point lors des exercices. Par exemple, si des lettres sont oubliées à droite au barrage, nous les lui montrons pour qu'il en prenne pleinement conscience.

Dans un second temps, nous procédons à la **rééducation de la vision binoculaire et de la motricité conjuguée.**

Il faut d'abord veiller à ce que la vision binoculaire soit confortable et endurante, en supprimant les Esophories, en limitant les efforts accommodatifs ou en réduisant les exophories avec insuffisance de convergence.

En outre, la motricité conjuguée à travers la fixation, la poursuite et les saccades doit être performante. L'objectif est d'obtenir une fluidité dans les mouvements oculaires afin de faciliter la recherche des informations. Cela permet de limiter les déplacements de la tête en mobilisant davantage les yeux.

Si une excentration doit être mise en place, il est nécessaire de la retrouver dans ces différentes composantes.

Le travail peut se faire sur objet réel, lumière, papier, sur logiciel comme OrthoEva ou Orthotrainement.fr ou encore en grand champ. Pour ce dernier, des lettres imprimées peuvent être collées sur les différents murs du cabinet. L'enfant doit chercher les lettres et les remettre dans l'ordre afin d'évaluer et d'améliorer la perception dans les déplacements.

- **La fixation**

Elle doit être stable et endurante.

Si l'atteinte est maculaire, il faut mettre en place la PRL* : commencer à la travailler à 1m, puis éloignement du patient ou de la cible. Le but est de travailler sa localisation et sa stabilisation sur différents supports. On peut aussi s'appuyer sur l'étude du champ visuel binoculaire pour trouver son emplacement.

**PRL : « Preferred Retinal Localisation », le principe est d'initier un nouveau point de fixation en dehors de la zone atteinte.*

- **La poursuite**

Elle doit être fluide, sans perte de fixation. Elle peut être exercée dans l'espace, sur ordinateur, ou avec des exercices de labyrinthe sans pointage et de lignes entremêlées.

- **Les saccades**

Il est important de varier l'amplitude et la vitesse, en mettant particulièrement l'accent sur les mouvements horizontaux, car ce sont ceux utilisés lors de la lecture. Elles peuvent être exercées dans l'espace, à l'aide de logiciels ou à travers des exercices de comparaison.

Par ailleurs, il est nécessaire **d'inciter au déplacement des yeux et de la tête** dans l'exploration de l'espace.

Il convient maintenant d'aborder les exercices permettant d'initier et de renforcer les stratégies fonctionnelles :

- **Attention et discrimination visuelle**

Réaliser des exercices de type comparaisons, similitudes, classements ou les jeux de différences.

Pour la recherche en matériel aléatoire : des activités telles que les Cherche et trouve, Lynx, Dobble ou encore les Puzzles sont recommandées.

Enfin, plusieurs logiciels peuvent être exploités comme Happyneuron, GERIP et TVneurones.

- **Coordination œil-main**

Elle permet l'association proprioceptive et kinesthésique à la vision.

Procéder à du pointage digital ou avec un outil, du piquage, de la motricité fine.

Exercices : Les labyrinthes, L'as-tu vu, graphismes et tracés, et l'écriture (recopier sur gabarit, texte à trou) exploitent cette compétence.

Des exercices visuo-constructif tels que Camelot JR ou Dr Microbe peuvent également être pertinents dans ce cas.

- **Stratégies visuo-spatiale**

Il est important de développer l'exploration visuelle et le repérage. Cela nécessite un travail du balayage qui doit être efficace et organisé, de l'attention soutenue avec l'inhibition, et enfin de l'anticipation visuelle.

Les exercices types rythmes et perles, labyrinthe, organicube, points à relier ou les tableaux à double entrées renforcent ces compétences. Ce dernier est particulièrement important car il est largement utilisé en classe.

S'entraîner sur des barrages de plus en plus difficiles, en commençant en ligne isolée, puis en finissant avec plusieurs lignes de cibles visuellement proches.

S'exercer sur la reproduction spatiale. Le logiciel Estimateur.fr permet cela.

- **Entraînement à la lecture**

Il peut se faire dans un texte agrandi après avoir déterminé la police et la taille des caractères adaptés. C'est l'occasion de mettre en place l'aide optique s'il y en a une ou l'initier.

Le travail s'articulera essentiellement autour de la lecture de mots et des retours à la ligne, en ligne comme en colonne.

La capacité de lecture s'améliorera grâce au travail de la fixation et des saccades, et aux stratégies visuo-spatiales évoquées précédemment. Le but est de la rendre endurante et efficace.

Nous utilisons ensuite des textes avec effacement du haut ou du bas des mots, de certaines lettres, de la ponctuation, ou encore avec des mises en page inhabituelles, afin d'automatiser la lecture.

Il est important de les entraîner également avec des écrits qu'ils ont l'habitude de lire au quotidien, comme des magazines ou des journaux.

- **Mémoire visuelle**

La mémoire visuelle permet d'éviter les retours visuels et de créer une image mentale fidèle au modèle.

Elle peut être développée lors d'activités telles que l'identification de scènes, les jeux vidéo ou papier, ainsi que l'utilisation de logiciels comme Pepit.be, Orthotrainement.fr et Happyneuron.

- **Empan visuo-attentionnel**

Il peut être renforcé à travers des exercices visant à augmenter le stock lexical orthographique.

Des activités telles que "attention à mes yeux" et "attention à mes mots", ainsi que des logiciels comme Orthotrainement.fr contribuent à améliorer cette capacité. De plus, des exercices de traitement des séquences et d'analyse de lecture horizontale sur les mots sont également efficaces.

3.3. Initiation sensorielle

En parallèle, l'orthoptiste peut renforcer l'utilisation des autres sens, dans le but d'enclencher un mécanisme compensatoire de la vision.

Cela inclut non seulement les cinq sens, mais aussi la proprioception, qui permet la représentation du schéma corporel pour orienter le regard, ou sonder l'environnement sous les pieds, par exemple.

Pour débiter, il est essentiel de prendre conscience des capacités disponibles en fermant les yeux pour prêter attention à des sensations sous-investies.

Ensuite, il est nécessaire d'éveiller et de stimuler ces afférences sensorielles en développant notamment le toucher, la kinesthésie* et l'audition à travers la lecture vocale.

Enfin, il conviendra de mettre en relation ces afférences sensorielles, afin d'apprendre à les utiliser conjointement.

**La kinesthésie est la capacité de percevoir et de sentir les mouvements de son corps et la position de ses membres sans les regarder. Elle aide à coordonner les gestes et à maintenir l'équilibre. La kinesthésie est plus liée au mouvement actif, tandis que la proprioception concerne la perception de la position et du mouvement, qu'ils soient actifs ou non.*

PARTIE 2 : CLINIQUE

Les enfants présentant une altération de la fonction visuelle ne répondant pas aux critères de l'OMS peuvent présenter des difficultés similaires aux enfants déficients visuels, sans pour autant avoir d'accompagnement médico-social.

Ainsi, nous émettons l'hypothèse que la rééducation orthoptique apporte un réel bénéfice aux enfants de notre étude.

L'objectif de ce mémoire est donc de mettre en évidence ce bénéfice, tant sur le plan scolaire que sur leur vie quotidienne. En outre, nous souhaitons être informées davantage sur l'orientation par l'ophtalmologiste.

Pour cela nous avons réalisé deux types de questionnaires. Le premier est adressé aux parents des enfants de notre étude, et le deuxième aux ophtalmologistes.

I-Etude destinée aux enfants

1. Objectifs

Le but de ce questionnaire était de déterminer si les parents voyaient une amélioration des capacités scolaires et quotidiennes de leurs enfants suite à la prise en charge orthoptique.

2. Population

Notre étude était composée de 8 patients âgés de 3 ans et demi à 11 ans. Ils présentaient les pathologies suivantes : encéphalopathie anoxo-ischémique néonatale, maladie de Stargardt, cataracte congénitale, séquelles d'AVC à la naissance, neuropathie optique, glaucome congénital, trouble neurovisuel non déterminé et rétinoblastome bilatéral (Tableau récapitulatif des enfants en [annexe 3](#)). Ils sont tous scolarisés en milieu ordinaire et ne présentent pas de handicap rare ou polyhandicap.

Ces patients étaient suivis par des orthoptistes libéraux de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Critères d'inclusion :

- Enfants âgés de 3 à 16 ans, période de scolarisation obligatoire
- Acuité visuelle binoculaire entre 4 et 7/10 et/ou champ visuel altéré mais supérieur à 20°, non améliorable
- Rééducation orthoptique en cours ou déjà réalisée

Critères de non inclusion :

- Enfants ne rentrant pas dans la tranche d'âge définie (<3 ans et >16 ans)
- Déficience visuelle reconnue par les critères de l'OMS
- Acuité visuelle supérieure à 7/10
- Rééducation inférieure à 6 mois pour apprécier les bénéfices

3. Matériels et méthodes

Nous avons choisi une étude descriptive quantitative pour résumer et décrire nos données numériques.

Jusqu'à présent, il n'existait pas de questionnaire étalonné et adapté pour les enfants, c'est pour cela que nous avons créé notre propre questionnaire ([annexe 4](#)), en nous inspirant du questionnaire 13-30 et du questionnaire de qualité de vie VFQ 25.

Nous avons réalisé un questionnaire en ligne que nous avons partagé sous forme de lien aux différents orthoptistes libéraux (flyer en [annexe 5](#)). Ceux-ci les ont transmis aux parents des enfants suivis en rééducation orthoptique et répondant aux critères de notre étude.

Nous avons contacté le CAMSP DV, le CTRDV et le S3AS de Villeurbanne car ils réalisaient des bilans conseils. Ils étaient donc susceptibles de rencontrer ces enfants et de les orienter en libéral. Ainsi, ils nous ont orienté vers des orthoptistes libéraux sensibilisés à la basse vision chez l'enfant.

• **Déroulement du questionnaire :**

Le questionnaire était adressé aux parents car les enfants n'ont pas toujours conscience de leurs difficultés et de leurs progrès, et suivant l'âge ils n'étaient pas capables de répondre.

Le formulaire était composé de deux grandes parties. La première évoquait la vie quotidienne et la seconde la scolarité de l'enfant. Chacune était composée de plusieurs items, reprenant les difficultés susceptibles d'être rencontrées et améliorées par la rééducation orthoptique :

Vie quotidienne :

- Autonomie
- Ergonomie
- Déplacements
- Activités extrascolaires
- Socialisation
- Curiosité
- Comportement

Scolarité :

- Autonomie
- Aménagements
- Participation
- Concentration et attention
- Acquisition des compétences scolaires
- Acquisition des aptitudes manuelles
- Difficultés hors classe

Celles-ci ont été mises en avant à travers nos échanges avec les orthoptistes ayant déjà pris en charge ces enfants. Chaque item était composé de trois ou quatre questions, dont les réponses ont été présentées sous forme d’histogrammes groupés.

Pour chaque question, les parents devaient choisir une réponse selon une échelle progressive, correspondant à un score :

- Amélioration significative (S) = 3,
- Amélioration relative (R) = 2,
- Pas d’amélioration (P) = 1
- Pas encore confronté à cette situation (PC) = non comptabilisé.

Cela nous a permis d’établir un total de points et une moyenne par question. Pour obtenir une vue d’ensemble globale de l’item, nous avons ensuite réalisé la moyenne de ces moyennes. Cette dernière renseignait sur le niveau d’amélioration correspondant.

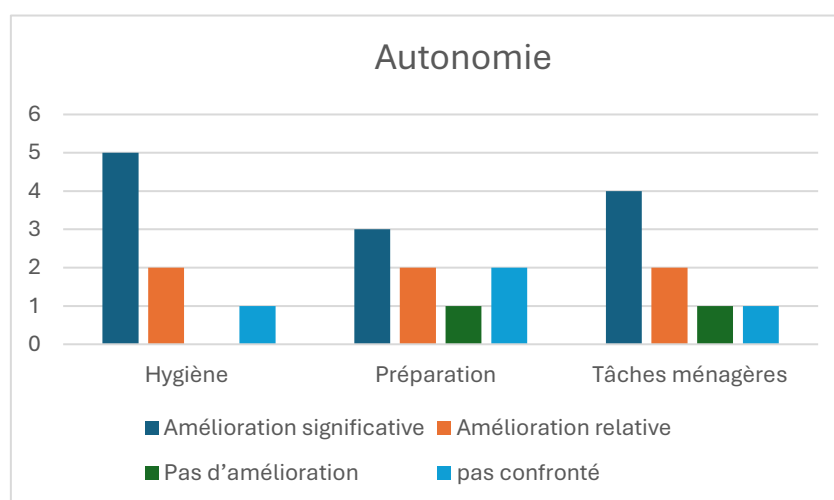
Lorsque des enfants n’étaient pas confrontés à une situation, nous ne les avons pas comptabilisés dans le calcul du score et de la moyenne.

L’ensemble des résultats a été présenté dans le tableau figurant en [annexe 6](#).

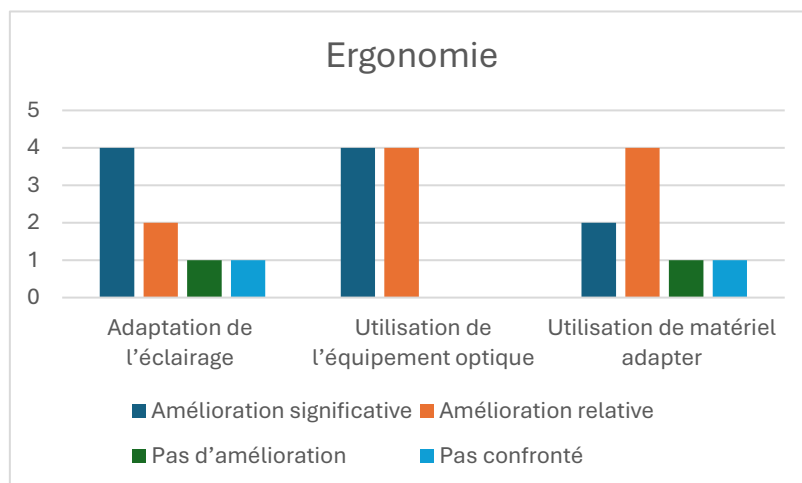
Pour illustrer nos résultats de moyenne, nous avons choisi un diagramme en « toile d’araignée », en référence à ceux retrouvés lors d’évaluations des compétences scolaires. Cette présentation permettait de visualiser facilement les domaines dans lesquels la moyenne était supérieure au seuil d’amélioration (seuil = 1,5).

4. Résultats

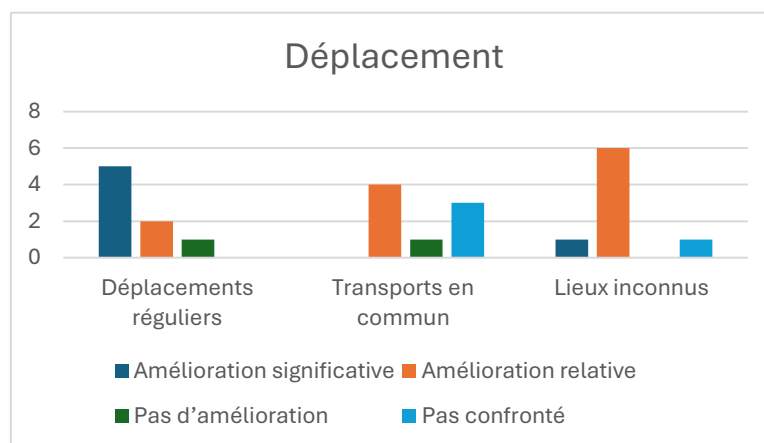
- **Au quotidien**



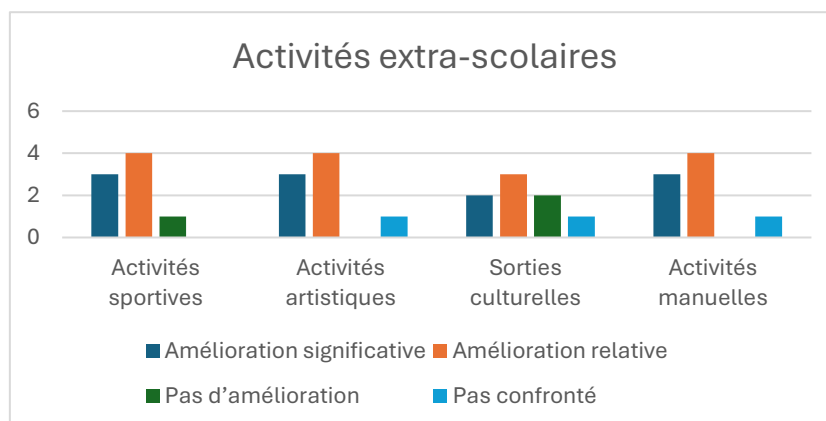
La majorité des répondants ont remarqué une amélioration significative concernant les trois questions liées à l’autonomie.



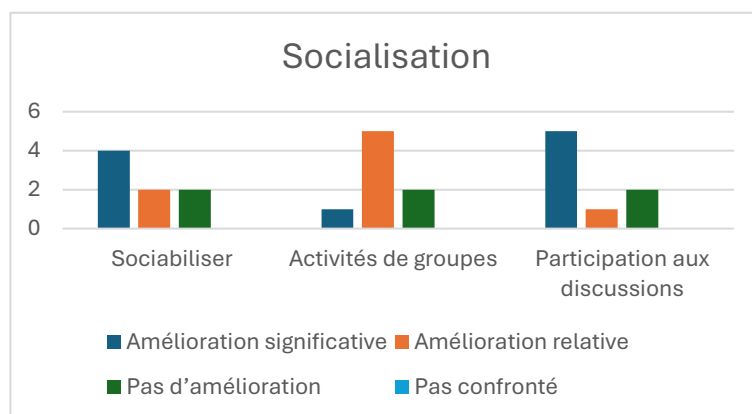
Concernant l'ergonomie, nous avons constaté autant de réponses évoquant une amélioration significative qu'une amélioration relative.



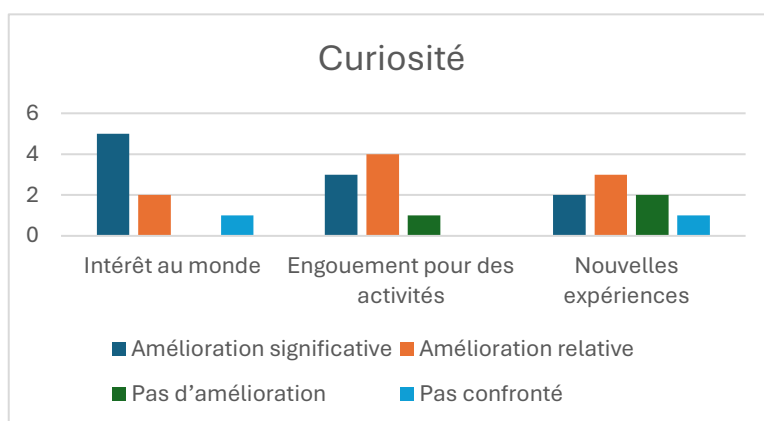
Une amélioration significative a été observée pour les déplacements réguliers. Cependant, c'est l'amélioration relative qui prédominait pour les déplacements dans les transports en commun ou dans des lieux inconnus.



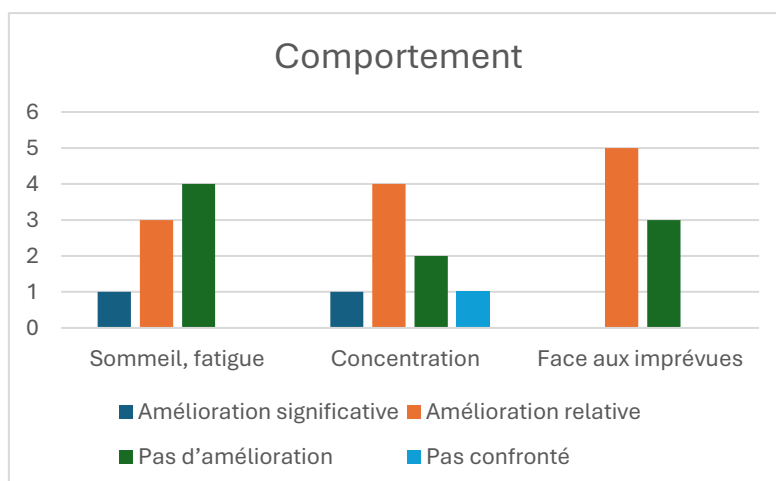
La plupart des réponses pour les activités extra-scolaires révélèrent une amélioration relative, suivie d'une amélioration significative.



Les répondants exprimaient une amélioration significative pour la socialisation et la participation aux discussions, ainsi qu'une amélioration relative pour les activités de groupes.



Une amélioration significative a été constatée concernant l'intérêt au monde, alors qu'une amélioration relative a été observée en ce qui concerne l'engouement pour les activités et les nouvelles expériences.



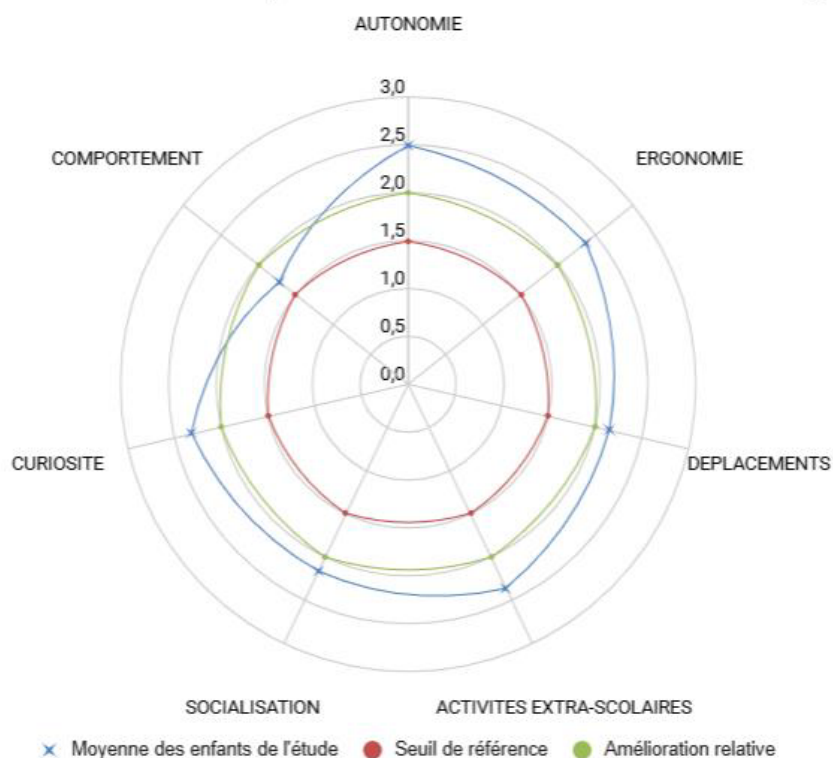
A propos du comportement, les parents ont noté une amélioration relative de la concentration de leur enfant ainsi que de sa capacité à s'adapter aux imprévus. En revanche, au niveau du sommeil et de la fatigue, ils n'ont globalement remarqué aucune amélioration.

Tableau des moyennes par item de la vie quotidienne

	Moyenne des enfants de l'étude
Autonomie	2,49
Ergonomie	2,36
Déplacements	2,15
Activités extra-scolaires	2,36
Socialisation	2,17
Curiosité	2,32
Comportement	1,71

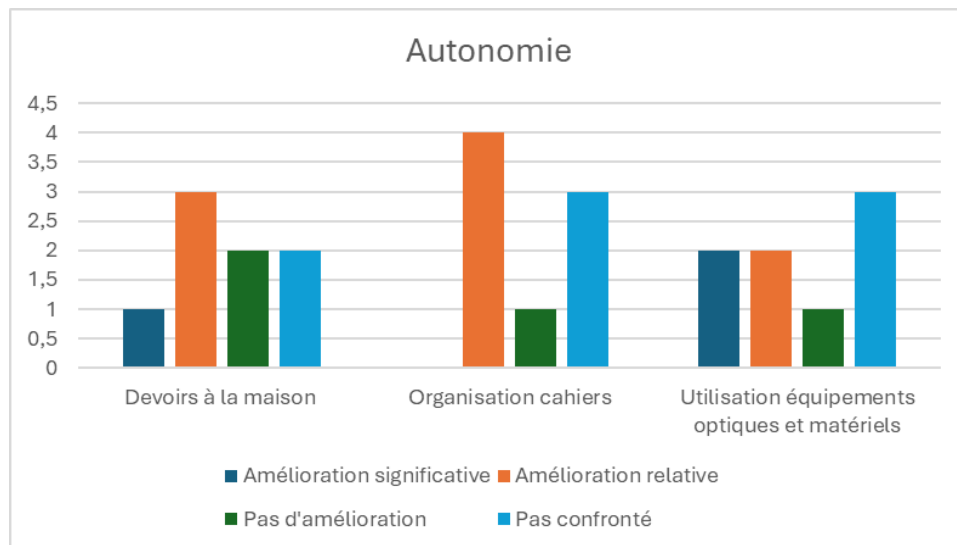
Moyenne générale de la vie quotidienne : 2,22

Amélioration dans la vie quotidienne suite à la rééducation orthoptique



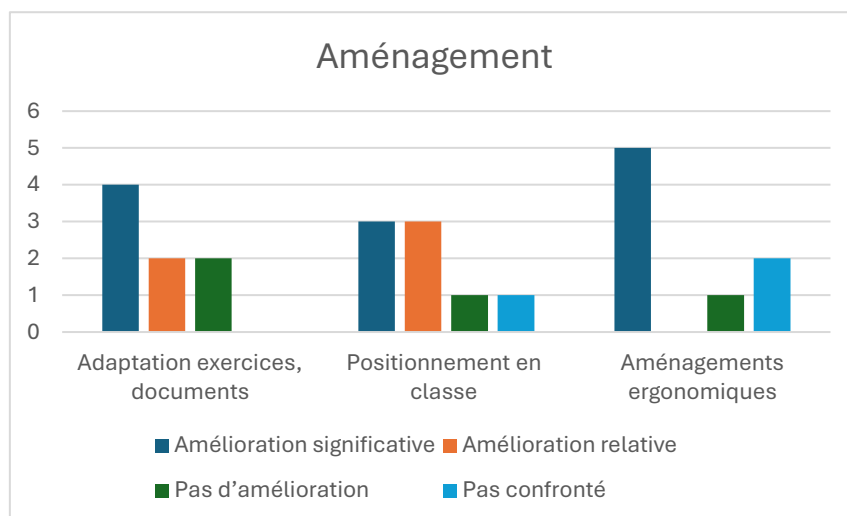
Nous avons observé que pour tous les aspects de la vie quotidienne, la moyenne s'élevait au-delà de 1,5 ; en particulier pour l'autonomie qui atteint une moyenne de 2,49. Toutefois, notons que l'amélioration était moins marquée pour l'item comportement.

- **Scolarité**

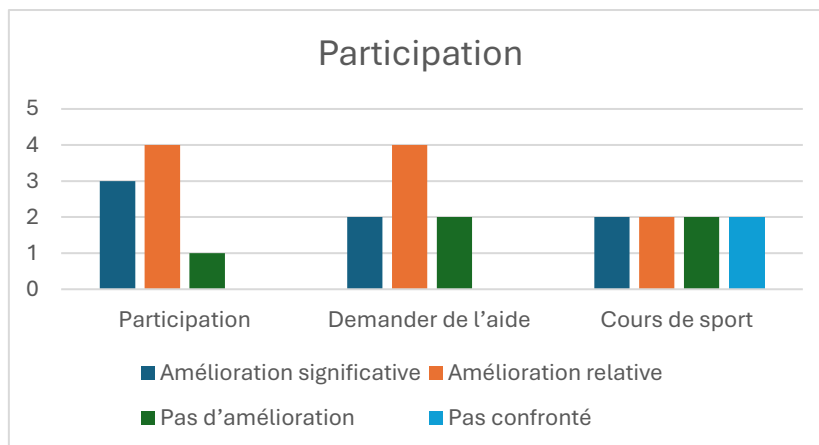


Une amélioration relative a été rapportée par les parents pour la réalisation des devoirs à la maison et l'organisation des cahiers.

A noter que plusieurs d'entre eux n'ont pas encore été confrontés à ces situations.

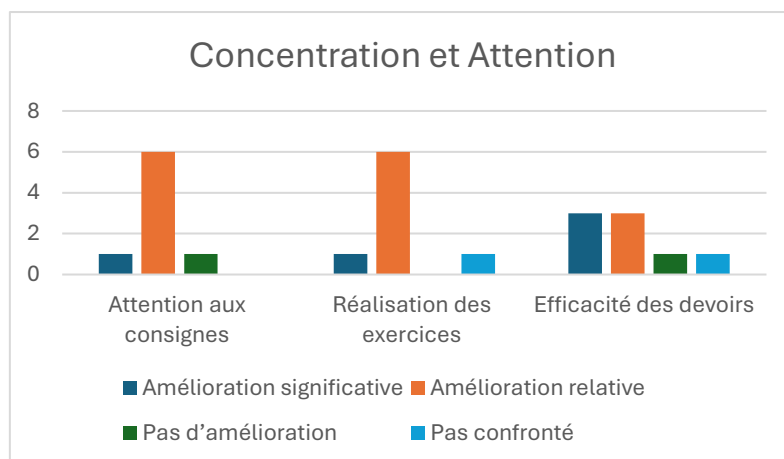


Les parents observaient une amélioration significative concernant les aménagements ergonomiques ainsi que l'adaptation des exercices et des documents par l'enseignant.

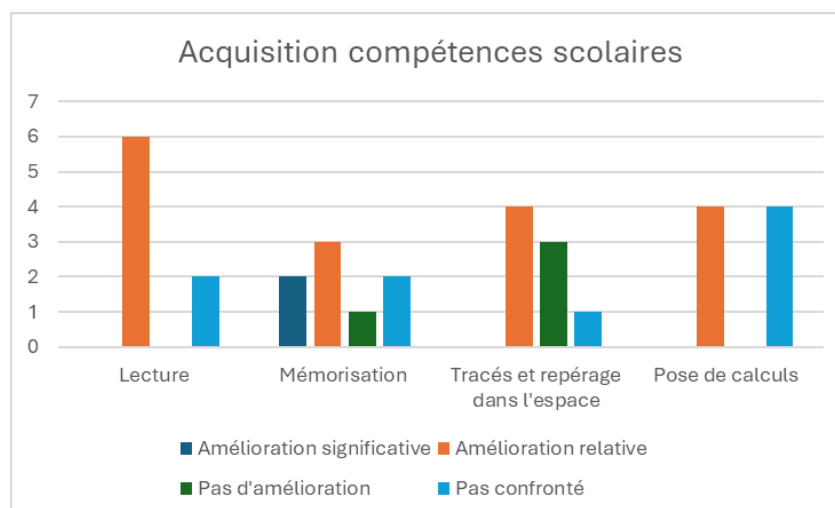


Une amélioration relative a été constatée au niveau de la participation et de la demande d'aide auprès de l'enseignant.

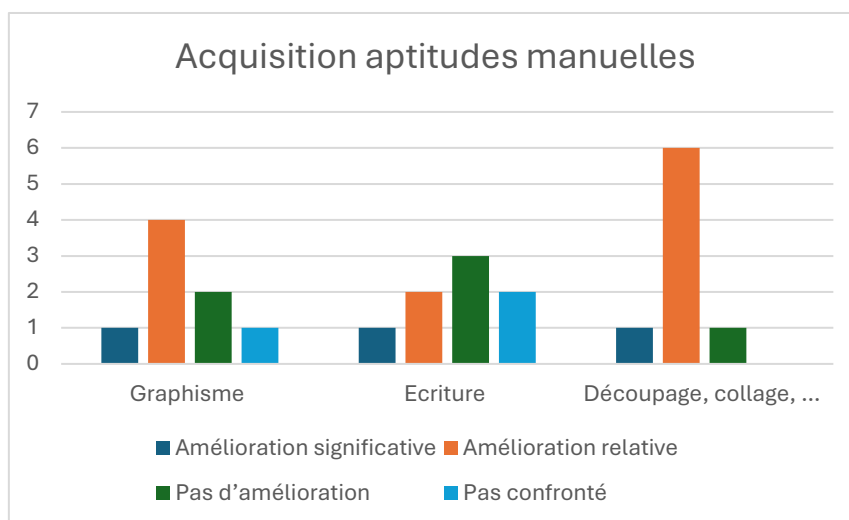
En ce qui concerne les cours d'éducation physique et sportive, nous avons remarqué autant de réponses réparties dans les quatre catégories d'évaluation.



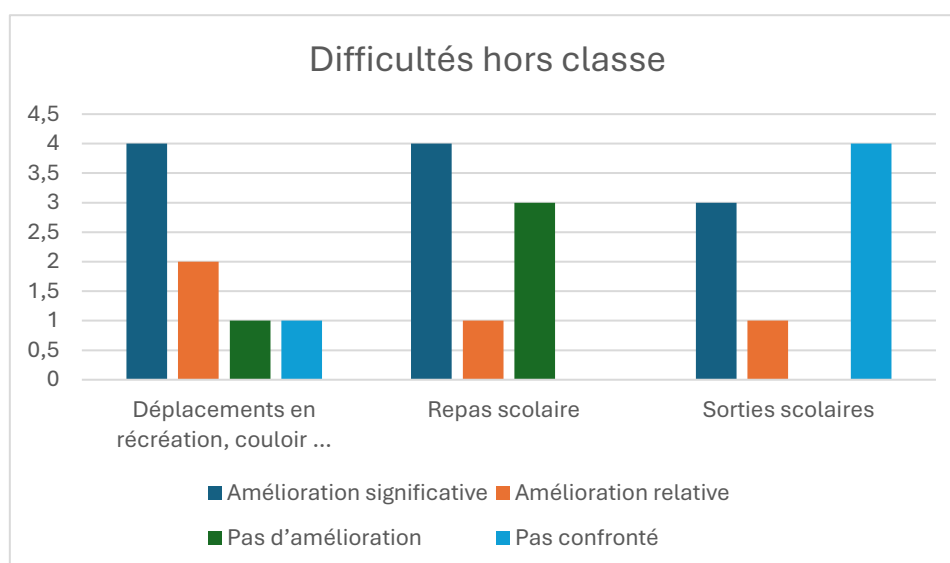
Nous avons constaté une amélioration significative nette pour l'attention portée aux consignes et à la réalisation des exercices. Par ailleurs, l'efficacité des devoirs a montré, à parts égales, des signes d'amélioration significative et relative.



En ce qui concerne la mémorisation, le tracé et le repérage dans l'espace, une légère prédominance des réponses indiquait une amélioration relative.
Pour la lecture et la pose de calcul, l'amélioration relative était plus marquée.



A propos de l'acquisition des aptitudes manuelles comme le graphisme, le découpage ou le collage, une majorité des réponses faisaient état d'une amélioration relative. Cependant, aucune amélioration n'a été observée pour l'écriture.



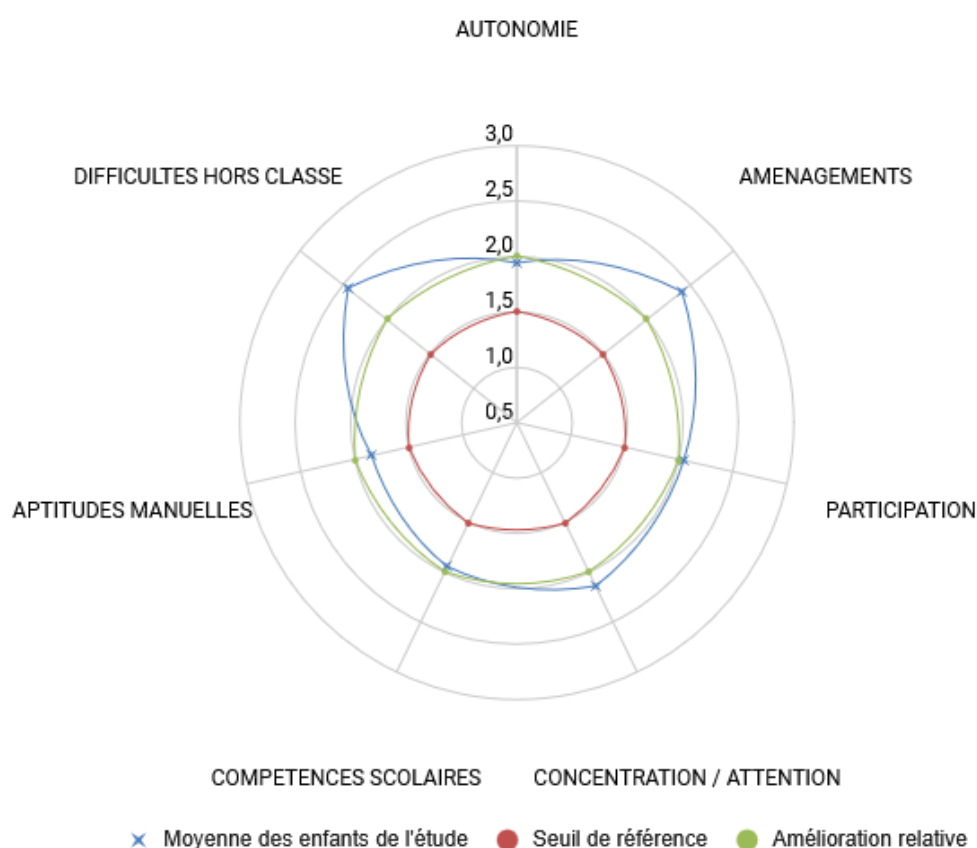
Lors des déplacements en récréation, dans les couloirs ou lors de la prise de repas au restaurant scolaire, les parents ont noté une amélioration significative.
Peu d'enfants ont été confrontés aux sorties scolaires, mais lorsque cela a été le cas, l'amélioration était significative.

Tableau des moyennes par item de la scolarité

	Moyenne des enfants de l'étude
Autonomie	1,94
Aménagement	2,40
Participation	2,04
Concentration / attention	2,14
Compétences scolaires	1,94
Aptitudes manuelles	1,84
Difficultés hors classe	2,45

Moyenne générale de la scolarité : 2,11

Amélioration dans la scolarité suite à la rééducation orthoptique



Nous observons que chacun des domaines présentait des moyennes supérieures au seuil d'amélioration.

Néanmoins, les moyennes concernant l'autonomie, les compétences scolaires et les aptitudes manuelles restaient proches de ce seuil, les progrès sont plus modérés.

5. Discussion

Nous constatons que suite à la rééducation orthoptique, les parents déclarent de nombreuses améliorations dans les capacités de leur enfant, tant sur le plan de la vie quotidienne que dans le cadre scolaire.

Tout d'abord, l'étude révèle que tous les domaines de la vie quotidienne analysés présentent une amélioration supérieure à la limite de référence (seuil = 1,5). En effet, les résultats mettent en évidence des progrès notables concernant l'autonomie (moyenne de 2,49/3). Cette amélioration pourrait être expliquée par une meilleure utilisation du potentiel visuel disponible, optimisée grâce à la rééducation orthoptique. Une vision fonctionnelle plus efficace leur permet d'accomplir davantage de tâches quotidiennes avec aisance tout en renforçant la confiance en soi.

Par ailleurs, nous remarquons que la rééducation orthoptique apporte de réels bénéfices dans d'autres domaines tels que l'ergonomie, les déplacements, les activités extra-scolaires, la socialisation et la curiosité (moyenne entre 2,15 et 2,36/3).

Nous observons une amélioration de l'ergonomie, les enfants utilisent de manière plus autonome les aides visuelles mises en place lors des séances de rééducation. Les déplacements semblent être plus efficaces, probablement grâce aux exercices de balayage visuel qui les aident à diriger efficacement le regard, à anticiper les obstacles et à planifier leurs trajets pour se déplacer en toute sécurité. Ainsi, ce gain leur permet de réaliser avec plus de facilité des activités extra-scolaires sportives et culturelles. Par ailleurs, l'association des aides ergonomiques avec le travail de coordination œil-main favorise les activités artistiques et manuelles. L'ensemble de ces progrès motive la curiosité des enfants notamment pour l'intérêt du monde qui l'entoure et les incite à réaliser de nouvelles expériences. Ils s'investissent alors davantage dans les interactions sociales avec plus de confiance.

En revanche, l'item du comportement est le seul à présenter une amélioration plus discrète avec une moyenne de 1,71/3. Les résultats sont à nuancer car si nous regardons de plus près, nous observons une légère amélioration de la concentration, mais peu d'amélioration face aux imprévus et concernant la qualité du sommeil et la diminution de la fatigue. Ceci pourrait être expliqué par l'influence d'autres facteurs, tels que le cadre de vie et la maturité de l'enfant jouant un rôle important dans la régulation du sommeil. De ce fait, nous nous interrogeons si une amélioration plus importante est possible lorsque les autres items seront parfaitement maîtrisés nécessitant moins de concentration et entraînant ainsi moins de fatigabilité ou bien est-ce indépendant de la rééducation orthoptique.

Pour finir, la moyenne générale de la vie quotidienne est de 2,22/3 correspondant à une nette amélioration relative.

Ensuite, nous constatons des améliorations au niveau de la scolarité mais moins marquées que dans la vie quotidienne. Une amélioration est réellement notable dans plusieurs domaines tels que les aménagements, la participation, la concentration et l'attention, ainsi que les difficultés hors classe. De ce fait, nous observons que deux items se démarquent des autres, les difficultés hors classe (moyenne 2,45/3) et les aménagements (moyenne 2,4/3).

Une amélioration significative est mise en évidence lors des déplacements en récréation, dans les couloirs ou lors des sorties scolaires. Ces progrès semblent être liés à une meilleure gestion

des déplacements adoptés lors des activités de la vie quotidienne. A cela s'ajoute, de nettes améliorations sur la mise en place d'aménagements scolaires par l'enseignant, sur les recommandations de l'orthoptiste, en cohérence aux adaptations ergonomiques utilisées au quotidien.

D'autre part, nous observons une participation plus active en classe, probablement liée à un renforcement de la confiance en soi. L'orthoptiste a permis à l'enfant de mieux comprendre ses difficultés et ses besoins, lui permettant de solliciter plus facilement son enseignant tout en étant moins préoccupé par le regard des autres.

Dans la même idée, une amélioration relative de la concentration est retrouvée lors de la réalisation des exercices à l'école, dans l'efficacité des devoirs et dans l'attention portée aux consignes données par l'enseignant. Ces progrès sont probablement dus aux exercices de saccades, de stratégies visuo-spatiales et d'attention visuelle travaillés en rééducation. En effet, les enfants consacrent moins d'efforts pour utiliser efficacement leur vision, ce qui leur permet de mieux se concentrer sur les tâches à réaliser.

Cependant, plusieurs items sont légèrement supérieurs au seuil d'amélioration. Pour le premier concernant l'autonomie (moyenne 1,94/3), les résultats ne montrent pas de franche amélioration concernant les devoirs à la maison et l'organisation du cahier. Pour autant, l'utilisation des équipements optiques et du matériel montre une amélioration plus marquée.

Le second correspond à l'acquisition des compétences scolaires (moyenne 1,94/3) avec une amélioration relative notable pour poser des calculs, au niveau de la fluidité et de l'endurance à la lecture, ainsi que la mémorisation et la compréhension de texte. Les exercices en rééducation de fixation, poursuite et saccades constituent les bases indispensables d'une lecture efficace. Néanmoins, concernant les tracés et le repérage dans l'espace en géométrie, les résultats montrent une répartition presque égale entre les réponses n'indiquant aucune amélioration et celles signalant une amélioration relative. Par conséquent, ces résultats font légèrement diminuer la moyenne générale de cet item. La géométrie requiert l'utilisation de matériel demandant une bonne coordination oculo-motrice et une gestion efficace de son espace. Notons que ce domaine peut être travaillé aussi avec un ergothérapeute pour favoriser une meilleure prise en main du matériel.

Et le dernier représente l'acquisition des aptitudes manuelles (moyenne 1,84/3). Nous observons une amélioration relative pour le découpage, le collage, le coloriage ainsi qu'un graphisme plus propre et lisible. Toutefois, l'écriture sur les lignes reste difficile, pouvant s'expliquer par un contraste insuffisant entre la couleur des lignes et celle de la feuille.

Malgré ces variations, la moyenne générale de la scolarité reste supérieure au seuil de référence avec une valeur de 2,11/3.

Finalement, nous constatons une amélioration des capacités des enfants de notre étude, plus importante dans la vie quotidienne (moyenne de 2,22) que dans la scolarité (moyenne de 2,11) contrairement à ce que nous pensions.

En sachant que certains enfants ne sont pas encore confrontés à toutes ces situations, ce qui diminue le nombre de réponses et rend plus difficile l'interprétation. En effet, le nombre d'enfants non confrontés est plus important au niveau de la scolarité mais concerne également

la vie quotidienne. Cependant, une fois exposés à ces situations, la rééducation orthoptique pourrait leur apporter de réels bénéfices.

De plus, la rééducation étant encore en cours pour la plupart des enfants, de nouveaux bénéfices pourraient se manifester à long terme.

Ainsi, ces résultats soulignent l'importance de la rééducation orthoptique dans tous ces items essentiels au bon développement de l'enfant. Ils permettent d'identifier les items à renforcer à travers la rééducation, notamment ceux relevant de la compétence de l'orthoptiste.

Il est important de noter que notre étude comporte plusieurs limites.

Nous avons élaboré notre propre questionnaire spécifiquement pour notre étude, par conséquent celui-ci n'est ni étalonné, ni normé.

Le nombre de réponses reçues s'élève à 8 réponses seulement. Cela peut s'expliquer par l'absence d'une prise en charge systématique de ces patients. En effet, beaucoup d'orthoptistes pourtant formées spécifiquement à la prise en charge d'enfants déficients visuels par le CTRDV nous ont répondu n'avoir aucun enfant répondant aux critères d'inclusion de notre étude.

Nous avons reçu uniquement des réponses de patients suivis par des orthoptistes exerçant à Lyon. Notre étude n'est donc pas généralisable mais permet un constat alarmant sur le manque d'accompagnement de ces enfants qui présentent, comme nous avons permis la mise en évidence, des difficultés quotidiennes et scolaires.

Une variation importante de l'âge des enfants induit des limites dans notre enquête car ils ne sont pas forcément confrontés à tous les items questionnés.

Les pathologies sont différentes selon chaque enfant, ainsi les retentissements et les difficultés rencontrées ne sont pas les mêmes ou bien à différents niveaux.

Le fait que les participants complètent eux-mêmes le questionnaire, sans accompagnement, peut également créer un biais dans l'analyse des réponses en raison des différences de compréhensions et d'interprétations des questions.

Enfin, le questionnaire devait être rempli par les parents et non par les enfants concernés donc les réponses obtenues sont subjectives.

II- Etude destinée aux ophtalmologistes

1. Objectif

Ce questionnaire avait pour objectif de mieux comprendre l'orientation et le suivi proposés par les ophtalmologues aux enfants répondant aux critères de notre étude ([Annexe 7](#)). Il ne constitue pas l'étude principale de ce mémoire, mais intervient plutôt en tant qu'approche complémentaire, en ouverture, pour comprendre pourquoi nous n'avons pas réussi à obtenir davantage de patients malgré notre démarche active d'enquête.

L'objectif secondaire sera d'améliorer l'orientation par l'ophtalmologiste vers l'orthoptiste libérale ou vers un bilan-conseil en institution (non soumis à notification MDPH ni catégorisation de la déficience visuelle) telles que CTRDV ou CAMSP DV.

2. Population

Nous avons élaboré un formulaire à destination des ophtalmologues pédiatriques et internes en cours de formation, exerçant dans la région Auvergne-Rhône-Alpes dans différents lieux : Hôpital, cabinet libéral, clinique.

Au total, nous avons eu 13 réponses, dont 10 d'ophtalmologues titulaires et 3 d'internes.

Parmi eux, 7 exerçaient en libéral, 4 à l'hôpital et 2 en exercice mixte (libéral et hôpital).

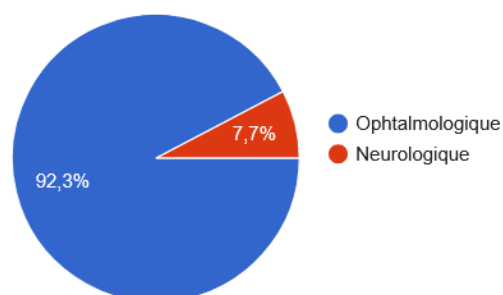
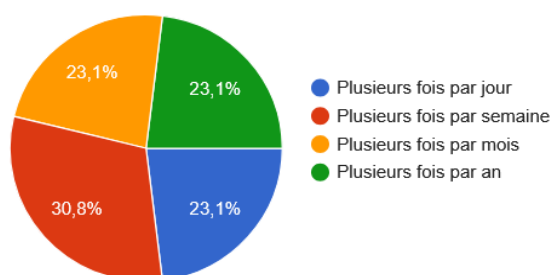
3. Matériels et méthodes

Il s'agissait d'une étude observationnelle, descriptive et transversale.

Pour diffuser le questionnaire, nous avons partagé un lien ainsi qu'un flyer avec un QR code facilitant l'accès et la rapidité pour obtenir un maximum de retour des différents ophtalmologistes ([Annexe 8](#)).

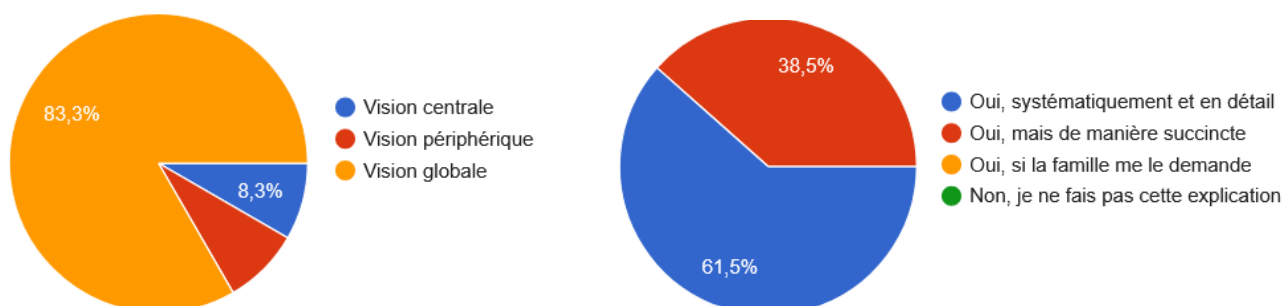
Nous avons choisi de présenter les résultats sous forme de diagramme pour répondre à nos différentes interrogations et d'en illustrer les principales tendances, les données complètes étant disponibles dans les tableaux en [Annexe 9](#).

4. Résultats

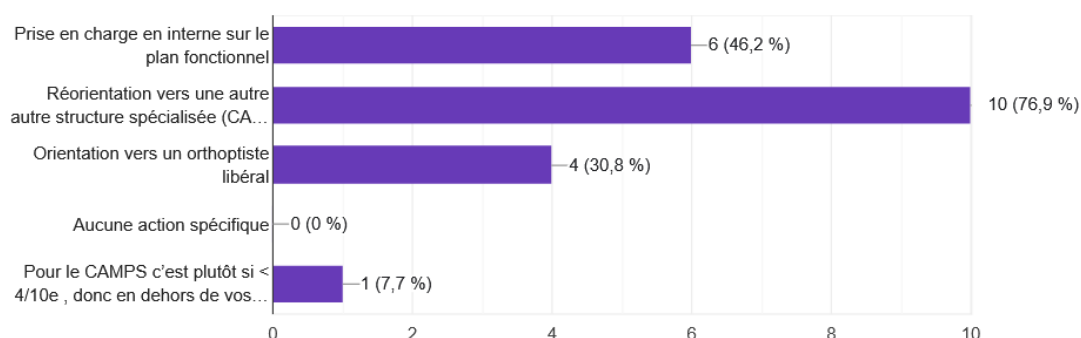


Une grande hétérogénéité a été mise en évidence dans la fréquence de prise en charge des enfants de notre étude par les ophtalmologistes. Ces derniers ont affirmé qu'une grande partie des étiologies rencontrées étaient d'origine ophtalmologique.

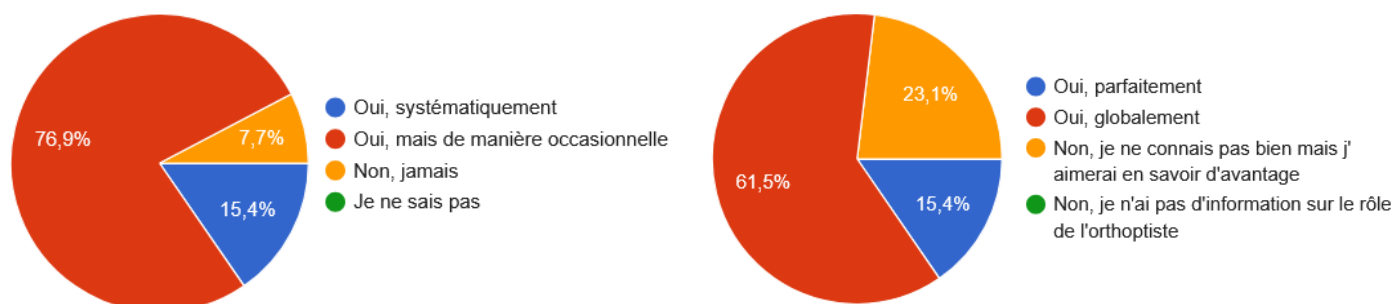
Explication du retentissement de la pathologie à la famille



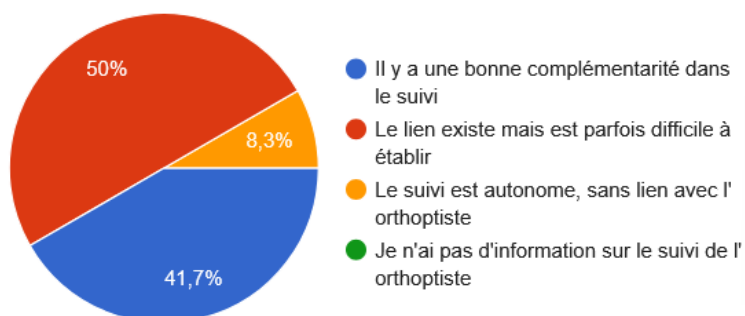
Les réponses ont mis en évidence que le plus grand nombre des atteintes oculaires impactait la vision centrale. L'ensemble des ophtalmologistes a déclaré expliquer le retentissement de la pathologie à la famille de l'enfant.



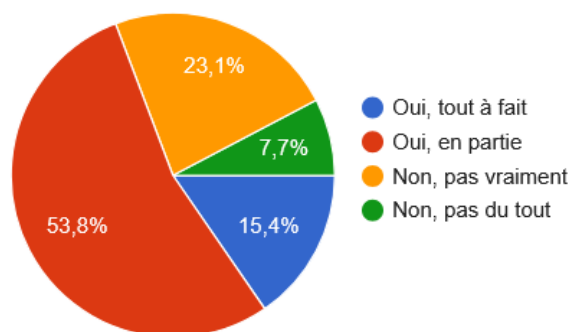
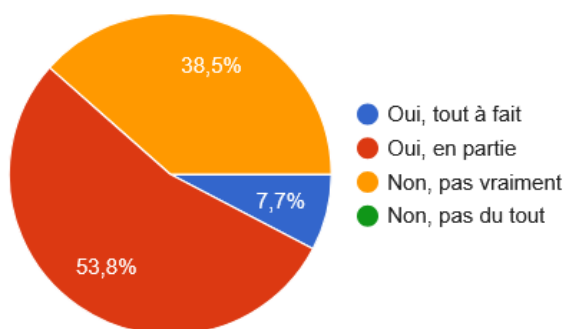
La majorité des ophtalmologistes a répondu qu'elle orientait les enfants vers des structures du tels que le CAMSP DV, le CTDRV ou le S3AS.



Les ophtalmologistes ont révélé qu'une part importante des enfants était pris en charge par un orthoptiste libéral en parallèle du suivi médical, mais de manière occasionnelle. Ils ont révélé qu'ils connaissaient globalement le rôle de l'orthoptiste. Toutefois, 23,1% des répondants ont reconnu une méconnaissance à ce sujet.



Une large proportion des répondants (41,7%) a affirmé une bonne complémentarité avec l'orthoptiste libéral dans le suivi. Néanmoins, la moitié des répondants a exprimé que bien qu'un lien existe, il était parfois difficile à établir. Enfin, une minorité (8,3%) a mis en évidence un suivi autonome, sans lien avec l'orthoptiste.



La plupart des ophtalmologistes (53,8%) indiquaient être en partie sensibilisée aux difficultés rencontrées par ces enfants dans leur vie quotidienne et leur scolarité. Cependant, 38,5% déclaraient ne pas vraiment l'être en ce qui concerne la vie quotidienne, et 23,1% en ce qui concerne la scolarité.

5. Discussion

Pour commencer, nous constatons que la fréquence de rencontre d'enfants rentrant dans les critères de notre étude est très variable. Les réponses sont réparties de manière relativement uniforme entre une fréquence quotidienne, hebdomadaire, mensuelle et annuelle. Cette variabilité peut s'expliquer par la diversité des lieux d'exercice et des types de patientèle.

La cause de l'atteinte oculaire est principalement ophtalmologique (92,3%), contre seulement 7,7% d'origine neurologique. Dans la majorité des cas (83,3%), cette atteinte a un impact sur la vision globale. Nous notons que les pathologies oculaires les plus fréquentes sont les dystrophies rétinienne, l'amblyopie fonctionnelle, la cataracte congénitale ainsi que les atteintes du nerf optique ([Annexe 9, Q2.1](#)).

L'explication du retentissement est toujours faite à la famille, dans 61,5% des cas en détail, dans 38,5% des cas de manière succincte.

L'orientation des enfants de notre étude vers une structure spécialisée prédomine. Elle est suivie par une prise en charge fonctionnelle en interne, puis plus rarement, par une orientation vers un orthoptiste libéral. Ainsi, seule une minorité d'enfants est orientée vers un orthoptiste en libéral, alors que les structures spécialisées ne peuvent prendre en charge ces enfants en théorie.

Par ailleurs, 76,9% expriment qu'une prise en charge en libéral est faite en parallèle, de manière occasionnelle. La connaissance à l'égard du rôle de l'orthoptiste dans ce cas est majoritairement bonne, mais 23,1% souhaitent en savoir davantage.

Dans cette même idée, la moitié des répondants reconnaît l'existence d'un lien avec les orthoptistes libéraux, tout en soulignant qu'il est parfois difficile à établir. Ce lien pourrait être renforcé afin de valoriser les possibilités et bénéfices de ce type de prise en charge, et ainsi encourager une orientation plus systématique vers les orthoptistes en libéral.

Enfin, les répondants apparaissent globalement sensibilisés aux difficultés rencontrées par ces enfants, tant dans leur vie quotidienne que dans leur parcours scolaire. Cependant, 38,5 % déclarent ne pas se sentir réellement sensibilisés à l'impact sur la vie quotidienne, et un tiers ne le sont pas ou peu, en ce qui concerne les difficultés scolaires.

Il convient de souligner certaines limites de cette enquête : le nombre de réponses est relativement bas, le nombre d'ophtalmologues accueillant des enfants étant limité.

De plus, un biais de sélection est possible, dans la mesure où le questionnaire a été principalement diffusé auprès d'ophtalmologues spécialisés en ophtalmologie pédiatrique ou particulièrement sensibilisés à la prise en charge des enfants. Cette orientation de l'échantillonnage peut influencer les résultats, notamment quant à la fréquence de rencontre de ces enfants et la sensibilisation aux difficultés les concernant.

Notons aussi que le critère auto-administré du questionnaire peut entraîner une variabilité dans la compréhension et l'interprétation des questions.

Enfin, les données sont limitées à une région, ce qui restreint la généralisation des résultats.

Les résultats de cette enquête pourraient encourager à mettre en place des formations croisées entre ophtalmologues et orthoptistes. Cela permettrait de renforcer davantage le lien entre ces deux professions et de discuter ensemble des difficultés rencontrées et de la prise en charge qui en découle.

CONCLUSION

A travers nos stages et nos échanges avec des professionnels de santé sensibilisés à la basse vision, nous avons mis en évidence que certains enfants étaient en marge : ceux ayant une altération de la fonction visuelle mais ne correspondant pas aux critères de déficiences visuelles définies par l'OMS. En effet, la plupart d'entre eux ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée à leurs difficultés.

C'est pourquoi, l'objectif de notre mémoire est de mettre en lumière l'apport de la prise en charge orthoptique dans la vie quotidienne et la scolarité de ces enfants afin d'améliorer leur orientation. La période d'étude se porte donc sur la scolarisation obligatoire en France de 3 à 16 ans.

Suite à notre étude, nous pouvons affirmer que le bénéfice est bien réel dans ces deux grands axes. En effet, les parents de ces enfants ont observé une amélioration d'autant plus marquée dans la vie quotidienne (moyenne de 2,22/3) que dans la scolarité (moyenne de 2,11/3). Les parents rapportent de nettes améliorations dans de nombreux items, en particulier en matière d'autonomie, d'ergonomie, d'activités extrascolaires, de curiosité, de socialisation et de déplacements. L'item du comportement est le seul à indiquer une amélioration modérée. Concernant la scolarité, de franches améliorations sont constatées dans les items tels que les difficultés hors classe, les aménagements scolaires, la concentration et l'attention ainsi que la participation en classe. En revanche, l'autonomie, l'acquisition des compétences scolaires et les aptitudes manuelles, présentent des améliorations légèrement inférieures aux autres items de la scolarité.

Ces progrès témoignent d'une meilleure adaptation des enfants, rendue possible par une vision fonctionnelle optimisée et un accompagnement ciblé par les orthoptistes. Nous avons donc mis en évidence un besoin de prise en charge dans cette population.

Par ailleurs, devant le manque de retour de la part des orthoptistes et le peu de cas cliniques communiqués répondant à nos critères d'inclusion, nous nous sommes interrogées sur l'orientation proposée aux enfants concernées par les ophtalmologistes. Cette étude met en évidence une grande hétérogénéité dans la fréquence de leur prise en charge. La majorité des ophtalmologistes déclarent orienter ces enfants vers des structures spécialisées, tandis que le recours aux orthoptistes libéraux reste plus ponctuel. Enfin, si la plupart des ophtalmologistes indiquent être en partie sensibilisés aux répercussions de ces atteintes, certains expriment ne pas l'être suffisamment.

Par conséquent, une meilleure collaboration entre les ophtalmologistes et les orthoptistes libéraux pourrait contribuer à enrichir et à compléter le parcours de soins.

Afin d'améliorer la prise en charge des enfants de notre étude, il serait pertinent de réaliser des formations croisées entre les ophtalmologistes et les orthoptistes pratiquant la basse vision. Cette collaboration favoriserait une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par les enfants, et une connaissance approfondie de l'offre de soin par les institutions et les orthoptistes libéraux vers lesquels les orienter. Cela permettrait une sensibilisation plus précoce envers les familles, notamment lorsque les pathologies sont évolutives et peuvent mener à une déficience visuelle plus profonde. De plus, le travail de l'orthoptiste est au centre d'un réseau pluridisciplinaire travaillant autour de l'enfant. Les compétences de chaque professionnel de santé sont essentielles pour une prise en charge plus complète et renforcer les bénéfices de la rééducation orthoptique.

A noter que depuis 2010, seulement quatre villes de France proposent le dispositif CECOM. Ces centres accueillent gratuitement les enfants et les adultes présentant des capacités visuelles altérées. L'orthoptiste réalise des bilans conseils et les oriente au mieux, et l'opticien préconise des essais d'adaptations visuelles. Ce dispositif est un exemple de prise en charge qui pourrait être généraliser en France pour répondre à un besoin d'accompagnement des patients souvent démunis face à des difficultés d'accessibilité et d'autonomie.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Classification de la CIM-10 / Source : Rapport SFO 2017 / Lien : https://www.em-consulte.com/em/SFO/2017/file_10001.html.

Figure 2 : Classification de la CIM-11 / Source : CNRHR / Lien : [Handicaps rares & déficience visuelle - Centre national de ressources handicaps rares La Pépinière](#)

Figure 3 : Illustration d'un scotome central / Source : La Fondation Valentin Haüy / Lien : <https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/comprendre-la-deficience-visuelle/les-maladies-de-la-vision-formes-et-degres-de-severite/>

Figure 4 : Dystrophie de Best avec un aspect « œuf sur le plat » / Source : SNOF / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedie/maladie-de-best>

Figure 5 : (A) Rétinophotographie couleur montrant des dépôts jaunâtres et une atrophie maculaire. (B) Angiographie à la fluorescéine avec hyperfluorescence des dépôts. / Source : OFS / Lien : <https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2018/B9782294756399000127.html>

Figure 6 : (A) Rétinophotographie couleur montrant l'atteinte maculaire. (B) et (C) OCT maculaire. / Source : OFS / Lien : <https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2018/B9782294756399000127.html>

Figure 7 : Rétinophotographie couleur d'une dystrophie des cônes montrant l'aspect d'atrophie centrale en « œil de bœuf ». / Source : AAO / Lien : <https://www.aao.org/education/image/cone-dystrophy-5>

Figure 8 : Illustration d'un champ visuel tubulaire / Source : La Fondation Valentin Haüy / Lien : <https://www.fondationvalentinhauy.fr/fondation/comprendre-la-deficience-visuelle/les-maladies-de-la-vision-formes-et-degres-de-severite/>

Figure 9 : Larmoiement clair bilatéral chez un enfant atteint de glaucome congénital / Source : SFO / Lien : https://www.em-consulte.com/em/SFO/2017/file_100012.html

Figure 10 : Rétinophotographie d'un décollement de rétine, conséquence d'une rétinopathie du prématuré. / Source : OFS / Lien : <https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2018/B9782294756399000085.html>

Figure 11 : Rétinophotographie d'une rétinite pigmentaire à bâtonnets prédominants. / Source : SNOF / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedie/r%C3%A9tinopathie-pigmentaire>

Figure 12 : Illustration d'une vision floue globale. / Source : / Lien :

Figure 13 : Rétinophotographie d'une maladie de Coats montrant les télangiectasies et les exsudats. / Source : SNOF / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedie/maladie-de-coats>

Figure 14 : Leucocorie de l'œil gauche. / Source : SNOF / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedie/r%C3%A9tinoblastome>

Figure 15 : Effet de la chimiothérapie sur un rétinoblastome. / Source : SNOF / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedie/r%C3%A9tinoblastome>

Figure 16 : Hypopigmentation rétinienne au fond d'œil et hypoplasie fovéolaire à l'OCT. / Source : OFS « Albinisme oculaire » / Lien : https://www.em-consulte.com/em/SFO/2017/file_100017.html

Figure 17 : Pigmentation "poivre et sel" et rétrécissement des vaisseaux rétiens au fond d'œil. / Source : SNOF « Amaurose congénital de Leber » / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedia/amaurose-cong%C3%A9nitale-de-leber-th%C3%A9rapie-g%C3%A9nique>

Figure 18 : Colobome chorioretinien touchant la papille. / Source : SNOF / Lien : <https://www.snof.org/encyclopedia/colobomes>

Figure 19 : Enfant présentant une anophtalmie de l'œil gauche. / Source : Association microphtalmie / Lien : <http://asso-microphtalmie.org/blog/association/>

Figure 20 : Enfant présentant une microphtalmie gauche avec colobome irien. / Source : Association microphtalmie / Lien : <http://asso-microphtalmie.org/blog/association/>

Figure 21 : Contraste et vie quotidienne. / Source : OFS / Lien : https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2017/file_100023.html

Figure 22 : Bureau incliné, lampe de bureau et sous-main antidérapant. / Source : SFO / Lien : https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2017/file_100023.html

Figure 23 : Texte en ARIAL 18, interligne 28. / Source : / Lien : eleves-malvoyants-adaptations.pdf

Figure 24 : Apprentissage du braille. / Source : CTRDV / Lien : https://mallette.ctrdv.fr/Documents/MATHEMATIQUES/GENERALITES/PRIMAIRE/Fractions_Relief_13126.pdf

Figure 25 : Filtres thérapeutiques / Source : CFlou / Lien : https://www.cflou.com/lunettes-teintees-anti-ecblouissement-malvoyant/2734-clips-solaires-champ-de-450-nm.html?_gl=1*m33mge*_up*MQ..&gclid=Cj0KCQjw2ZfABhDBARIsAHFTxGxEzlwY_Z_KJqLp1Uozzoa6bo9pNaQmcaBkeAlfhDzFn0rAPpbWaSE4aAoy7EALw_wcB

Figure 26 : Loupe éclairante / Source : CFlou / Lien : https://www.cflou.com/loupe-eschenbach/1050-loupe-mobilux-led-ronde6x.html?_gl=1*11glqmi*_up*MQ..&gclid=Cj0KCQjw2ZfABhDBARIsAHFTxGxEzlwY_Z_KJqLp1Uozzoa6bo9pNaQmcaBkeAlfhDzFn0rAPpbWaSE4aAoy7EALw_wcB

Figure 27 : Vidéo-loupe / Source : CFlou / Lien : https://www.cflou.com/loupes-electroniques/3324-loupe-electroniqueclovernote.html?_gl=1*12bl4r1*_up*MQ..&gclid=Cj0KCQjw2ZfABhDBARIsAHFTxGxEzlwY_Z_KJqLp1Uozzoa6bo9pNaQmcaBkeAlfhDzFn0rAPpbWaSE4aAoy7EALw_wcB

Figure 28 : Échelle Pelli-Robson. / Source : All About Vision / Lien : <https://www.allaboutvision.com/fr-fr/tests-oculaires/test-sensibilite-au-contraste/>

BIBLIOGRAPHIE

- ¹ « Handicap (handicap) : définition | Mon Parcours Handicap ». <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/handicap>.
- ² ANESM, « Analyse de la littérature nationale et internationale portant sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements pour personnes âgées. », p5. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/201904/revue_de_litterature_deficiences_sensorielles_livable1.pdf
- ³ SNOF, « Malvoyance et handicaps visuels », 6 décembre 2011. <https://www.snof.org/public/conseiller/malvoyance-et-handicaps-visuels>.
- ⁴ « Rapport SFO 2017 - Déficiences visuelles ». https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2017/file_100012.html.
- ⁵ Centre national de ressources handicaps rares La Pépinière. « Handicaps rares & déficience visuelle ». <https://cnrlapepiniere.fr/qui-sommes-nous/handicap-rare-deficience-visuelle>.
- ⁶ « Déficiences visuelles et situations de handicap ». Situations de handicap | S'informer et travailler au Ministère de l'Agriculture, 2 janvier 2025. <https://handicap.agriculture.gouv.fr/deficiences-visuelles-a297.html>.
- ⁷ « Déficiences visuelles et situations de handicap ». Situations de handicap | S'informer et travailler au Ministère de l'Agriculture, 2 janvier 2025. <https://handicap.agriculture.gouv.fr/deficiences-visuelles-a297.html>.
- ⁸ DREES, Reconnaissance administrative : « Les personnes ayant un handicap visuel. Les apports de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance ». <https://www.orspaysdelaloire.com/publications/les-personnes-ayant-un-handicap-visuel-les-apports-de-lenquete-handicaps-incapacites>.
- ⁹ « Cécité et déficience visuelle ». <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.
- ¹⁰ « Rapport SFO 2017 - OPHTALMOLOGIE PÉDIATRIQUE ». https://www.em-consulte.com/em/SFO/2017/file_10001.html.
- ¹¹ ANPEA. « Chiffres et données ». <https://anpea.asso.fr/vos-ressources/chiffres-donnees/>.
- ¹² Fédération des Aveugles et Amblyopes de France. « Quelques chiffres sur la déficience visuelle ». <https://aveuglesdefrance.org/quelques-chiffres-sur-la-deficience-visuelle/>.
- ¹³ Fédération des Aveugles et Amblyopes de France. « Quelques chiffres sur la déficience visuelle ». <https://aveuglesdefrance.org/quelques-chiffres-sur-la-deficience-visuelle/>.
- ¹⁴ SNOF. « Maladie de Best », 6 janvier 2012. <https://www.snof.org/encyclopedia/maladie-de-best>.
- ¹⁵ SNOF. « Maladie de Stargardt », 5 janvier 2012. <https://www.snof.org/encyclopedia/maladie-de-stargardt>.

- ¹⁶ SNOF. « Rétinoschisis juvénile lié à l’X », 6 janvier 2012. <https://www.snof.org/encyclopedia/r%C3%A9tinoschisis-juv%C3%A9nile-li%C3%A9-%C3%A0-lx>.
- ¹⁷ « Rapport SFO 2018 - Rétine et vitré ». <https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2018/B9782294756399000127.html>.
- ¹⁸ Les yeux des enfants. « Le glaucome congénital chez l’enfant : une urgence chirurgicale ». <https://www.lesyeuxdesenfants.org/maladies-de-la-vue/le-glaucome-congenital/>.
- ¹⁹ Édition professionnelle du Manuel MSD. « Rétinopathie de la prématurité - Pédiatrie ». <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/d%C3%A9ficiences-et-affections-de-l-%C3%A9il-chez-l-enfant/r%C3%A9tinopathie-de-la-pr%C3%A9maturit%C3%A9>.
- ²⁰ Édition professionnelle du Manuel MSD. « Rétinite pigmentaire - Troubles oculaires ». <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-oculaires/pathologies-de-la-r%C3%A9tine/r%C3%A9tinite-pigmentaire>.
- ²¹ SNOF. « Maladie de Coats », 5 janvier 2012. <https://www.snof.org/encyclopedia/maladie-de-coats>.
- ²² Institut Curie. « Le rétinoblastome, qu’est-ce que c’est ? » <https://curie.fr/retinoblastome>.
- ²³ Manuels MSD pour le grand public. « Cataracte congénitale - Problèmes de santé infantiles ». <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/probl%C3%A9mes-de-sant%C3%A9-infantiles/troubles-oculaires-chez-l-enfant/cataracte-cong%C3%A9nitale>.
- ²⁴ « Rapport SFO 2017 - OPHTALMOLOGIE PÉDIATRIQUE ». https://www.em-consulte.com/em/SFO/2017/file_100017.html.
- ²⁵ SNOF. « Amaurose congénitale de Leber (thérapie génique) », 6 janvier 2012. <https://www.snof.org/encyclopedia/amaurose-cong%C3%A9nitale-de-leber-th%C3%A9rapie-g%C3%A9nique>.
- ²⁶ Édition professionnelle du Manuel MSD. « Anomalies oculaires congénitales - Pédiatrie ». <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/p%C3%A9diatrie/anomalies-craniofaciales-cong%C3%A9nitales/anomalies-oculaires-cong%C3%A9nitales>.
- ²⁷ Chokron, Sylvie. « La cécité corticale : sémiologie, étiologie et perspectives de prise en charge neuropsychologique ». *Revue de neuropsychologie* 5, n° 1 (28 mai 2013): 38-44. <https://doi.org/10.1684/nrp.2013.0253>.
- ²⁸ Jacquin-Courtois, Sophie, Gilles Rode, Jacques Luauté, Laure Pisella, Alessandro Farne, Jacintha O’Shea, Dominique Boisson, et Yves Rossetti. « Syndrome de négligence spatiale unilatérale : d’un polymorphisme clinique vers un polymorphisme thérapeutique ». *Revue de neuropsychologie* 1, n° 4 (2009): 332-36. <https://doi.org/10.1684/nrp.2009.0038>.
- ²⁹ Manuels MSD pour le grand public. « Agnosie - Troubles du cerveau, de la moelle épinière et des nerfs ». <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/dysfonctionnement-c%C3%A9r%C3%A9bral/agnosie>.

- ³⁰ Peron J. “ Construction du cerveau de l’enfant : des milliards de connexions avant deux ans !” Festival pour l’Ecole de la vie, 2 novembre 2017. <https://www.festival-ecole-de-la-vie.fr/construction-du-cerveau-de-lenfant-des-milliards-de-connexions-avant-deux-ans/>
- ³¹ “La plasticité cérébrale”. Fondation pour la Recherche sur le Cerveau. <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/a-la-decouverte-du-cerveau/la-plasticite-cerebrale/>
- ³² Hatwell Y. “Le développement perceptivo-moteur de l’enfant aveugle”. Enfance. 2003. <https://shs.cairn.info/revue-enfance1-2003-1-page-88?lang=fr>
- ³³ Rapport SFO 2017 - Déficiences visuelles. https://www.em-consulte.com/em/SFO/H2017/file_100012.html
- ³⁴ Les guides de l’AP-HP, Mission Handicaps, « Handicap visuel de l’enfant et de l’adolescent ». https://retinostop.org/app/uploads/2024/04/aphp_-_guide-handicap-visuel-enfant-adolescent-1.pdf
- ³⁵ L’enfant aux besoins particuliers : parler du diagnostic. https://naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/viefamille/enfant-besoins-particuliers-parler-diagnostic/
- ³⁶ Larousse : « ophtalmologie - LAROUSSE ». <https://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/ophtalmologie/14956>.
- ³⁷ Recommandations de l’AFSOP : Lequeux, L., D. Thouvenin, C. Couret, F. Audren, C. Costet, P. Dureau, S. Leruez, et al. « Le dépistage visuel chez l’enfant : les recommandations de l’Association Francophone de Strabologie et d’Ophtalmologie Pédiatrique (AFSOP) ». *Journal Français d’Ophtalmologie* 44, n° 2 (février 2021): 244-51. <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2020.07.005>.
- ³⁸ Le rôle de l’opticien Basse vision, 2022. <https://www.youtube.com/watch?v=8ARd0w7glg0>.
- ³⁹ Ergothérapeute au Centre Basse Vision, 2022. <https://www.youtube.com/watch?v=DLtIjiWgdfs>.
- ⁴⁰ « Les psychomotriciens : de précieux alliés pour les personnes malvoyantes ». Un Dixieme+, 5 septembre 2024. <https://www.opticiensundixieme.fr/post/les-psychomotriciens-de-précieux-alliés-pour-les-personnes-malvoyantes>.
- ⁴¹ « Psychologue - Découvrez la fiche métier (études, salaire, missions, qualités requises...) - L’Etudiant ». <https://www.letudiant.fr/metiers/secteur/psychologie/psychologue.html>.
- ⁴² « Métier : Instructeur / Instructrice pour l’autonomie des personnes déficientes visuelles ». <https://www.cidj.com/s-orienter/metiers/instructeur-instructrice-pour-l-autonomie-des-personnes-deficientes-visuelles>.
- ⁴³ Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels. « Unadev - La formation adaptée ». <https://www.unadev.com/les-missions/accompagner/formation-multimedia/>.
- ⁴⁴ « La loi du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, 20 ans après | handicap.gouv.fr », 23 juin 2017. <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>.

⁴⁵ « Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». *Reliance* 22, n° 4 (2006): 81-85. <https://doi.org/10.3917/reli.022.0081>.

⁴⁶ « MDPH : missions et fonctionnement | Mon Parcours Handicap ». <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph-missions-et-fonctionnement>.

⁴⁷ « Dépôt du dossier et traitement demande MDPH | Mon Parcours Handicap ». <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/le-depot-du-dossier-et-le-traitement-de-la-demande-par-la-maison-departementale-des-personnes>.

⁴⁸ « CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) : définition | Mon Parcours Handicap ». <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/cdaph>.

⁴⁹ « Demande de matériel pédagogique adapté MPA pour mon enfant » - Dossier MDPH. <https://dossier-mdph.com/demande-de-materiel-pedagogique-adapte/>

⁵⁰ ANPEA - « Enquête sur l'accompagnement des enfants et jeunes aveugles ou malvoyants ». 2021. https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=https%3A%2F%2Fanpea.asso.fr%2Fsite%2Fwp-content%2Fuploads%2F2022%2F03%2FEnquete-ANPEA_Accompagnement-enfants-DV_2021.pdf

⁵¹ CAMSP DV - “Pour les enfants Déficients Visuels” http://www.camspda.lespep69.org/?page_id=563

⁵² S.Rambaud, CTRDV. « Nos actions ». <https://www.ctrdv.fr/nosactions/>

⁵³ Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV). Association des PEP 69 (Rhône). <https://www.lespep69.org/structure/centre-technique-regional-pour-la-deficience-visuelle-ctrdv/>

⁵⁴ SESSAD BOSSUET - Service d'éducation spéciale et de soins à domicile - Contacts et Informations <https://annuaire.action-sociale.org/?p=sessad-bossuet-690013438&details=caracteristiques>

⁵⁵ « La prise en charge d'un enfant malvoyant » - Le Guide de la Vue. <https://www.guide-vue.fr/la-sante-de-vos-yeux/la-malvoyance/malvoyance-chez-l-enfant/prise-en-charge-d-enfant-malvoyant>

⁵⁶ IRSAM - Les Primevères. <https://www.irsam.fr/structure/les-primeveres-ies/>

⁵⁷ SIAAM - « Accompagner le jeune déficient visuel dans son parcours de vie ». <https://www.lespep01.org/structure/siaam-pep-01/>



⁵⁸ ANPEA - « Enquête sur l'accompagnement des enfants et jeunes aveugles ou malvoyants ». 2021. https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=https%3A%2F%2Fanpea.asso.fr%2Fsite%2Fwp-content%2Fuploads%2F2022%2F03%2FEnquete-ANPEA_Accompagnement-enfants-DV_2021.pdf

- ⁵⁹ Académie de Normandie, « Adaptations pour les élèves déficients visuels ». [eleves_malvoyants_adaptations.pdf](https://eleves-malvoyants-adaptations.pdf)
- ⁶⁰ PATRIARCHE, Manolis. « Supports pédagogiques adaptés ». CTRDV. <https://www.ctrdv.fr/supports-pedagogiques-adaptes/>
- ⁶¹ Etude HOMERE - “ Cahier thématique Scolarisation Etudes supérieures “. <https://etude-homere.org/wp-content/uploads/2024/01/Cahier-thematique-Scolarisation-Etudes-superieures-Etude-Homere-1.pdf>
- ⁶² Fiche métier : l’enseignement spécialisé. ANPEA. <https://anpea.asso.fr/la-dvtheque-nistag/fiche-metier-lenseignement-specialise/>
- ⁶³ Accueillir un élève malvoyant. Circonscription ASH. 2016. d’Amiens R de l’Académie. <http://ash.dsden80.ac-amiens.fr/092-accueillir-un-eleve-malvoyant.html>
- ⁶⁴ Les posters autour du trouble de la fonction visuelle – Ressources pour l’école inclusive. <https://ressources-ecole-inclusive.org/les-posters-ecole-inclusive/les-posters-autour-du-trouble-de-la-fonction-visuelle/>
- ⁶⁵ Ophtalmologues Marseille La Ciotat. « La basse vision Orthoptie – Orthoptiste ». <https://udose.fr/orthoptie/la-basse-vision/>.
- ⁶⁶ OMS, « Réadaptation ». <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>.
- ⁶⁷ Service public « Compte rendu type pour un bilan ophtalmologique à joindre au certificat médical (volet 2) (Formulaire 15695*01) ». <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R47851>.

ANNEXES

• ANNEXE 1 - VOLET 2 MDPH ⁽⁶⁷⁾

Volet 2

15895*01

Compte rendu type pour un bilan ophtalmologique à joindre au certificat médical destiné à la Maison départementale des personnes handicapées

Nom : _____ Prénom : _____ Âge : _____

Diagnostic principal : _____

Pathologies associées : _____

L'acuité visuelle de loin doit être mesurée avec la meilleure correction optique tolérée (en dehors de tout système optique grossissant) et transposée en système décimal. L'acuité visuelle de lecture doit être mesurée avec l'addition liée à l'âge et en lecture fluide.

Acuité visuelle avec correction : ☐ Œil droit ☐ Œil gauche

- de loin (équivalent échelle de Monoyer)

- de lecture (équivalent échelle de Parinaud à 40 cm)

Remarque : les éléments suivants sont particulièrement importants à renseigner dans la mesure où ils apportent des éléments complémentaires sur l'importance de l'atteinte visuelle.

Le champ visuel binoculaire est-il normal ? ☐ Oui ☐ Non (compléter le tracé au verso)

La vision des couleurs est-elle normale ? ☐ Oui ☐ Non (préciser)

La sensibilité aux faibles contrastes est-elle normale ? ☐ Oui ☐ Non (préciser)

Autres signes cliniques : (préciser)

• Nystagmus ☐ Oui ☐ Non

• Diplopie ☐ Oui ☐ Non

• Photophobie ☐ Oui ☐ Non

• Cécité nocturne ☐ Oui ☐ Non

• Présence d'hallucinoïses ☐ Oui ☐ Non

Évolution prévisible des troubles : ☐ amélioration ☐ stabilité ☐ aggravation ☐ non définie

Si amélioration : Dans quel délai ? _____ Comment ? _____

Retentissement fonctionnel des troubles visuels sur la vie personnelle, sociale et/ou professionnelle : questionnaire pratique

• **Difficultés dans :** (cocher si nécessaire le besoin de tierce personne)

- La lecture et l'écriture ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne
- La reconnaissance des visages à 1 m ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne
- Les gestes de la vie quotidienne ? (ex : préparation et prise des repas...)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne
- Utilisation du téléphone et appareils de communication ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne
- Adresse gestuelle ? (ex : tendance à casser, verser à côté, renverser, se cogner)	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne
- Les déplacements intérieurs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne
- Les déplacements extérieurs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> tierce personne

• Nécessité d'aides techniques spécialisées ? (optique, canne blanche, autres...) ☐ Oui ☐ Non

Préciser : _____

• Incompréhension des difficultés visuelles par les tiers ? ☐ Oui ☐ Non

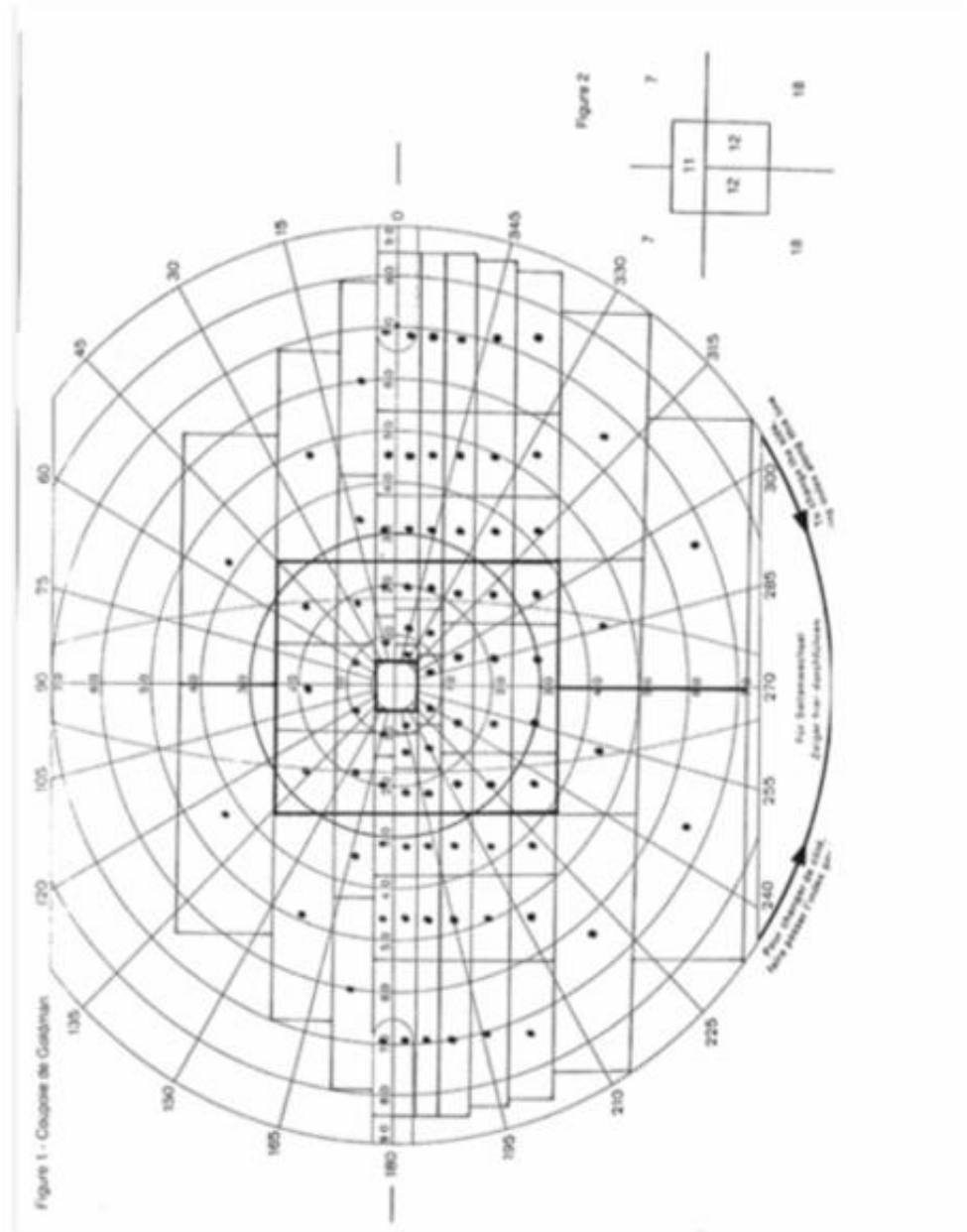
• Autres difficultés : _____

À _____ le _____

Signature : _____

Cachet

À compléter si nécessaire - Champ visuel binoculaire (Champ visuel de Goldman III 4)








Le champ visuel binoculaire est apprécié à la coupole de Goldman avec le test III/4 sans dissociation des deux yeux (ou équivalent).

• ANNEXE 2 – EXEMPLE D'ADAPTATION D'EXERCICE (59)







Dans chaque case, regarde le dessin et entoure le mot qu'il faut.

1. JEUX DE LECTURE



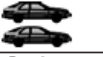






				
une poule	une orange	une cabane	un escalier	un verre
un dindon	une prune	une carotte	un trottoir	un père
un canard	une pomme	un navet	un escalier	des verres
un rat	une lune	des carottes	une marche	un bol

2. ÉCRIRE SANS SE TROMPER

Sous chaque dessin, recopie les mots qu'on a écrits en désordre.

					
Voici tes mots (attention, il y a des mots en trop):					
un âne - une prune - un canard - une horloge - des feuilles - une carabine - un chapeau - un parapluie - une poire - du fromage - un manteau - une tasse - un chat - un éléphant					

Un ou plusieurs ? Entoure dans les mots ce qui n'est pas pareil, pour un même cadre.

					
3 clés	1 clé	2 voitures	1 voiture	quelques pommes	1 pomme
					
plusieurs papillons		1 papillon		un cheval aucun cheval	

3. ET SI TU ÉCRIVAIS ?






Est-ce que tu as déjà visité quelque chose ? Un zoo ? Un musée ? Une exposition ? Si oui, raconte ta visite dans une courte phrase. Si tu n'as rien visité, dis ce que tu aimerais voir.

Document 1 :

- la police de caractère n'est pas adaptée ;
- les différents exercices sont trop rapprochés ;
- les consignes sont difficilement identifiables.

1. JEUX DE LECTURE

Dans chaque case, regarde le dessin et entoure le mot qu'il faut.

				
une poule	une orange	une cabane	un escalier	un verre
un dindon	une prune	une carotte	un trottoir	un père
un canard	une pomme	un navet	un escalier	des verres
un rat	une lune	des carottes	une marche	un bol










2. ÉCRIRE SANS SE TROMPER

A - Sous chaque dessin, recopie les mots qu'on a écrits en désordre.

Voici tes mots (attention, il y a des mots en trop) :

un âne - une prune - un canard - une horloge - des feuilles - une carabine - un chapeau - un parapluie - une poire - du fromage - un manteau - une tasse - un chat - un éléphant

B - Un ou plusieurs ? Entoure dans les mots ce qui n'est pas pareil, pour un même cadre.

					
3 clés	1 clé	2 voitures	1 voiture	quelques pommes	1 pomme
					
plusieurs papillons		1 papillon		un cheval aucun cheval	

3. ET SI TU ÉCRIVAIS ?

Est-ce que tu as déjà visité quelque chose ? Un zoo ? Un musée ? Une exposition ?

Si oui, raconte ta visite dans une courte phrase.

Si tu n'as rien visité, dis ce que tu aimerais voir.

Document 2

Ce document a été adapté :

- la police des caractères est plus adaptée (ARIAL au lieu de TIMES NEW ROMAN) ;
- les caractères sont plus grands ;
- les paragraphes et les différents exercices sont plus facilement identifiables ;
- les différents exercices sont plus espacés.

• **ANNEXE 3 : TABLEAU RECAPITULATIF PATIENTS**

ÂGE	PATHOLOGIES	ACUITÉ VISUELLE /CHAMP VISUEL	SIGNES CLINIQUES	DIFFICULTÉS RENCONTRÉES	DURÉE SUIVI
6 ans	Encéphalopathie anoxo-ischémique néonatale	AV OD 6,3/10e	Fatigue visuelle Vision fluctuante Photophobie Héméralopie Strabisme convergent OG Nystagmus Tête penchée à droite et menton baissé	Ecriture Lecture Manque de précision Maladresse	6 mois
11 ans	Stargardt	AV ODG 4/10e	Strabisme divergent OD Vision fluctuante Fatigue visuelle Tête tournée à droite	Reconnaître les visages Lecture Ecriture Maladresse Manque de précision	6 mois
6 ans	Cataracte congénitale	AV ODG 4/10e	Tête tournée à gauche et menton baissé Nystagmus	Graphisme	5 ans
3 ans et demi	AVC à la naissance	AV ODG 4/10e	X	X	1 an et demi
6 ans	Neuropathie optique	AV ODG 7/10e CV par confrontation estimé à 50° à droite et 20° gauche	Tête penchée à droite Secousses nystagmiques variables	Maladresse	4 ans
4 ans	Trouble neurovisuel	AV non évaluable Suspicion Hémionégligence gauche	Strabisme divergent OG Nystagmus Photophobie Tête tournée et penchée sur l'épaule gauche	X	1 an
9 ans	Glaucome	AV ODG: - Contraste élevé 4/10e - Contraste bas 2/10e - Contraste inversé 6.3/10e CV 40°+ 20° en supérieur Scotome relatif central en inférieur	Strabisme divergent OD Vision fluctuante Fatigue visuelle Photophobie Diplopie Céphalées	Manque de précision Ecriture Lecture	2 ans
11 ans	Rétinoblastome bilatérale	AV OD unique - Contraste élevé 8/10e - Contraste bas 4/10e CV : 25° en inférieur 40° en supérieur et à droite, 55° à gauche	Photophobie Fatigue visuelle Métamorphopsie Céphalée Phosphène et Myodésopsie côté droit Hallucinations visuelles Altération de vision des couleurs	Difficulté à la lecture selon les contrastes Manque de précision Maladresse Reconnaissance des personnes selon la distance	3 ans

• ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE PARENTS

Bonjour,

Nous sommes Bérénice, Célia et Lilou, étudiantes orthoptistes en 3ème année à Lyon.

Nous rédigeons notre mémoire intitulé “Orientation des enfants présentant une altération de la fonction visuelle : bénéfices de la rééducation orthoptique dans leur scolarité et leur vie quotidienne”.

Nous avons créé un questionnaire afin d’en savoir davantage sur l’apport de la rééducation orthoptique pour votre enfant.

Nous vous sollicitons en tant que parents pour remplir ce questionnaire, conjointement si possible.

Voyez-vous une amélioration suite à la prise en charge orthoptique de votre enfant ?

Merci de votre de votre temps pour répondre à notre questionnaire dans sa totalité.

1. Adresse e-mail
2. Quel âge a votre enfant ?
3. De quelle pathologie ophtalmologique est-il atteint ?
4. Depuis combien de temps bénéficie-t-il d’un suivi orthoptique ?

I- Au quotidien

Pour chaque questions, réponse à choix simple parmi les suivantes :

- **Amélioration significative**
- **Amélioration relative**
- **Pas d’amélioration**
- **Pas encore confronté à cette situation**

1. Autonomie :

- a) Avez-vous remarqué une amélioration dans la capacité de votre enfant à se laver les mains, se brosser les dents ou à se laver correctement ?
- b) Votre enfant a-t-il fait des progrès pour s’habiller seul, préparer son sac ou nouer ses lacets ?
- c) Est-il plus autonome pour mettre la table, cuisiner, manger, débarrasser le repas ?

2. Ergonomie :

- a) Votre enfant adapte-il mieux l'éclairage en fonction de ses activités ?
- b) Utilise-t-il de manière plus instinctive ses équipements optiques adaptés (lunettes, loupe, filtres optiques...) ?
- c) Utilise-t-il de manière plus instinctive des adaptations* lors de ses activités ?

**Jeux agrandis, grossissement de l'écriture des livres, plan incliné lors de la lecture...*

3. Déplacement :

- a) Votre enfant est-il plus autonome lors de ses déplacements réguliers tels que l'école, les courses, ses lieux d'activités ?
- b) Est-il plus à l'aise pour prendre les transports en commun (bus, métros, trains...) ?
- c) A-t-il moins d'appréhension et de difficultés à se déplacer dans des lieux qui lui sont inconnus ?

4. Activités extra-scolaires :

- a) Votre enfant présente-t-il une amélioration dans sa capacité et sa volonté à pratiquer des activités sportives (courir, foot, danse, vélo, trottinette...) ?
- b) Avez-vous observé une amélioration dans sa capacité et son envie à pratiquer des activités artistiques (musique, dessin...) ?
- c) S'intéresse-t-il davantage à des sorties culturelles (musées, cinéma, théâtre, concerts...) ?
- d) Présente-il une amélioration de sa précision lors d'activités manuelles (jeux de sociétés, puzzles, LEGO, bricolage...) ?

5. Socialisation :

- a) Avez-vous constaté une amélioration dans la capacité de votre enfant à se sociabiliser et à passer du temps avec ses amis ?
- b) Participe-t-il plus à des activités de groupes (sorties en famille, centre de loisirs...) ?
- c) Prend-t-il davantage part aux discussions avec son entourage (famille, amis...) ?

6. Curiosité :

- a) Votre enfant s'intéresse-t-il davantage au monde qui l'entoure et pose-t-il plus de questions ?
- b) Avez-vous remarqué plus de motivation et d'engouement pour réaliser ses activités ?
- c) Est-il plus attiré par la recherche de nouvelles expériences/activités ?

7. Comportement :

- a) Avez-vous remarqué une amélioration de la qualité de son sommeil et une diminution de sa fatigue au quotidien ?
- b) Parvient-il mieux à se concentrer ou à maintenir son attention lors de situations avec des distractions ?
- c) Maîtrise-t-il mieux les situations stressantes ou imprévues ?

II- Scolarité

1. Autonomie :

- a) Votre enfant est-il davantage autonome lors de ses devoirs et vous demande-t-il moins d'aide ?
- b) Est-il plus organisé dans la gestion de son agenda, l'organisation de ses cahiers et de ses cours ?
- c) Réussit-il mieux à utiliser ses moyens de compensation en cas de difficultés ?

2. Aménagements :

- a) L'enseignant adapte-t-il davantage les documents et les exercices ?
- b) Son positionnement en classe est-il mieux adapté à sa pathologie ? (devant, face au tableau, à proximité d'une prise ...)
- c) Ergonomie bureau et éclairage : Les aménagements ergonomiques du plan de travail proposés par l'orthoptiste apportent-ils plus de confort en classe ? (éclairage, bureau..)

3. Participation :

- a) Votre enfant participe-t-il plus en classe ? (répond et pose des questions, s'investit dans les travaux de groupes...)
- b) Parvient-il mieux à exprimer ses difficultés et à solliciter de l'aide en cas de besoin ?
- c) Est-il plus à l'aise lors des cours d'EPS ?

4. Concentration et attention :

- a) Votre enfant est-il plus attentif aux consignes données par l'enseignant ?
- b) Lors des exercices : Parvient-il à être davantage efficace lors de la réalisation de ses exercices en classe ?
- c) Lors du travail personnel : Avez-vous observé une amélioration de la concentration et de l'efficacité de votre enfant lors de ses devoirs ?

5. Acquisitions des compétences scolaires :

- a) Lit-il de manière plus fluide et endurante, sans faire de faute ni sauter de lignes ?
- b) Votre enfant fournit-il moins d'efforts pour la mémorisation et la compréhension d'un texte ?
- c) Rencontre-t-il moins de difficultés en géométrie pour faire des tracés et se repérer dans l'espace ?
- d) Pose-t-il plus facilement ses opérations lors de calculs en maths ?

6. Acquisitions des aptitudes manuelles :

- a) Son graphisme est-il plus propre et lisible ?
- b) Écrit-il plus facilement sur les lignes ?
- c) Réalise-t-il plus facilement les activités manuelles telles que le découpage, le collage, le coloriage ou le pliage ?

7. Difficulté hors classe (récréée, restaurant scolaire) :

- a) Votre enfant est-il plus à l'aise pour se déplacer seul hors de la classe (couloirs, récréation, restaurant scolaire...) ?
- b) Est-il plus autonome lors de sa prise de repas au restaurant scolaire ?
- c) Participe-t-il plus sereinement aux sorties scolaires ?

Commentaire libre : avez-vous des choses à ajouter concernant le parcours de votre enfant ?

- **Non**
- **Oui (Préciser) :** _____

- ANNEXE 5 – FLYER ADRESSE AUX PARENTS



• ANNEXE 6 : REPONSES QUESTIONNAIRE PARENTS

Tableau récapitulatif des réponses : Au quotidien

		Q1						Q2					
		PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE	PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE
AUTONOMIE	Patients	1	0	2	5	19/21	2,71	2	1	2	3	14/18	2,33
	En %	12,5	0	25	62,5	100	X	25	12,5	25	37,5	100	X
ERGONOMIE	Patients	1	1	2	4	17/21	2,43	0	0	4	4	20/24	2,5
	En %	12,5	12,5	25	50	100	X	0	0	50	50	100	X
DEPLACEMENTS	Patients	0	1	2	5	20/24	2,5	3	1	4	0	9/15	1,8
	En %	0	12,5	25	62,5	100	X	37,5	12,5	50	0	100	X
ACTIVITES EXTRA-SCOLAIRES	Patients	0	1	4	3	18/24	2,25	1	0	4	3	17/21	2,43
	En %	0	12,5	50	37,5	100	X	12,5	0	50	37,5	100	X
SOCIABILISATION	Patients	0	2	2	4	18/24	2,25	0	2	5	1	15/24	1,88
	En %	0	25	25	50	100	X	0	25	62,5	12,5	100	X
CURIOSITE	Patients	1	0	2	5	19/21	2,71	0	1	4	3	18/24	2,25
	En %	12,5	0	25	62,5	100	X	0	12,5	50	37,5	100	X
COMPORTEMENT	Patients	0	4	3	1	13/24	1,63	1	2	4	1	13/21	1,86
	En %	0	50	37,5	12,5	100	X	12,5	25	50	12,5	100	X

Q3						Q4						MOYENNE TOTALE
PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE	PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE	
1	1	2	4	17/21	2,43							2,49
12,5	12,5	25	50	100	X							X
1	1	4	2	15/21	2,14							2,356666667
12,5	12,5	50	25	100	X							X
1	0	6	1	15/21	2,14							2,146666667
12,5	0	75	12,5	100	X							X
1	2	3	2	14/21	2,33	1	0	4	3	17/21	2,43	2,36
12,5	25	37,5	25	100	X	12,5	0	50	37,5	100	X	X
0	2	1	5	19/24	2,38							2,17
0	25	12,5	62,5	100	X							X
1	2	3	2	14/21	2							2,32
12,5	25	37,5	25	100	X							X
0	3	5	0	13/24	1,63							1,706666667
0	37,5	62,5	0	100	X							X

Légende :

PC : Pas encore Confronté = 0 point

P : Pas d'amélioration = 1 point

R : Amélioration Relation = 2 points

S : Amélioration Significative = 3 points

Tableau récapitulatif des réponses : Scolarité

		Q1						Q2					
		PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE	PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE
AUTONOMIE	Patients	2	2	3	1	11/18	1,83	3	1	4	0	9/15	1,8
	En %	25	25	37,5	12,5	100	X	37,5	12,5	50	0	100	X
AMENAGEMENT	Patients	0	2	2	4	18/24	2,25	1	1	3	3	16/21	2,29
	En %	0	25	25	50	100	X	12,5	12,5	37,5	37,5	100	X
PARTICIPATION	Patients	0	1	4	3	18/24	2,25	0	2	4	2	15/24	1,88
	En %	0	12,5	50	37,4	100	X	0	25	50	25	100	X
CONCENTRATION / ATTENTION	Patients	0	1	6	1	16/24	2	1	0	6	1	15/21	2,14
	En %	0	12,5	75	12,5	100	X	12,5	0	75	12,5	100	X
ACQUISITION COMPETENCES SCOLAIRES	Patients	2	0	6	0	12/18	2	2	1	3	2	13/18	2,17
	En %	25	0	75	0	100	X	25	12,5	37,5	25	100	X
ACQUISITION APTITUDES MANUELLES	Patients	1	2	4	1	13/21	1,86	2	3	2	1	10/18	1,67
	En %	12,5	25	50	12,5	100	X	25	37,5	25	12,5	100	X
DIFFICULTES HORS CLASSE	Patients	1	1	2	4	17/21	2,43	0	3	1	4	17/24	2,13
	En %	12,5	12,5	25	50	100	X	0	37,5	12,5	50	100	X

Q3						Q4						MOYENNE TOTALE
PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE	PC	P	R	S	TOTAL PTS	MOYENNE	
3	1	2	2	11/18	2,2							1,943333333
37,5	12,5	25	25	100	X							X
2	1	0	5	16/18	2,67							2,403333333
25	12,5	0	62,5	100	X							X
2	2	2	2	12/18	2							2,043333333
25	25	25	25	100	X							X
1	1	3	3	16/21	2,29							2,143333333
12,5	12,5	37,5	37,5	100	X							X
1	3	4	0	11/21	1,57	4	0	4	0	8/12	2	1,935
12,5	37,5	50	0	100	X	50	0	50	0	100	X	X
0	1	6	1	16/24	2							1,843333333
0	12,5	75	12,5	100	X							X
4	0	1	3	11/12	2,75							2,436666667
50	0	12,5	37,5	100	X							X

Légende :

PC : Pas encore Confronté = 0 point

P : Pas d'amélioration = 1 point

R : Amélioration Relation = 2 points

S : Amélioration Significative = 3 points

Réponse aux commentaires libres :

« Beaucoup d'amour et d'espoir pour notre parcours passé et futur »

« Avoir un thérapeute qui est à l'écoute et qui comprend ce qu'elle voit ou pas a fait beaucoup de bien à notre fille. »

« Théodore nous réclame ses lunettes tous les jours. Ses progrès sont liés à ses lunettes, mais également à sa rééducation intensive »

• ANNEXE 7 : QUESTIONNAIRE OPHTHALMOLOGISTES

Bonjour,

Nous sommes Bérénice, Célia et Lilou étudiantes orthoptistes en 3ème année à Lyon.

Nous rédigeons notre mémoire de fin d'études intitulé : " Orientation des enfants présentant une altération de la fonction visuelle (Acuité Visuelle entre 4-7/10ème non améliorable et/ou Champ Visuel $>20^\circ$ ODG) : bénéfices de la rééducation orthoptique sur leur scolarité et leur vie quotidienne."

Nous avons créé un questionnaire afin d'en savoir davantage sur la prise en charge et l'orientation des enfants de notre étude.

Nous vous sollicitons en tant qu'interne ou ophtalmologiste pour remplir ce questionnaire.

Merci de prendre de votre temps pour y répondre !

Quel est votre statut ?

- En cours de formation
- Ophtalmologiste titulaire

Dans quel lieu exercez-vous ?

- A l'hôpital
- En cabinet libéral
- En clinique
- Autre

1. A quelle fréquence rencontrez-vous des enfants (âgés de 3 à 16 ans) avec une acuité visuelle entre 4-7/10ème et/ou une atteinte du champ visuel $>20^\circ$?

- a) Plusieurs fois par jour
- b) Plusieurs fois par semaine
- c) Plusieurs fois par mois

2. Quelles étiologies rencontrez-vous le plus fréquemment ?

- a) Ophtalmologique
- b) Neurologique

2. 1. En fonction de votre réponse précédente, précisez les trois pathologies les plus rencontrées : _____

3. Quelles types d'atteintes rencontrez-vous le plus fréquemment ?

- a) Vision Centrale
- b) Vision Périphérique
- c) Vision Globale

4. Expliquez-vous les retentissements de la pathologie à l'enfant et à la famille ?

- a) Oui, systématiquement et en détail
- b) Oui, mais de manière succincte
- c) Oui, si la famille me le demande
- d) Non, je ne fais pas cette explication

5. Que faites-vous lorsque vous êtes confronté à un enfant dans ce cas ?

- a) Prise en charge en interne sur le plan fonctionnel
- b) Réorientation vers une structures spécialisées (CAMSP/ CTRDV...)
- c) Orientation vers un orthoptiste libéral
- d) Aucune action spécifique
- e) Autre (préciser) : _____

6. Ces enfants sont-ils suivis par un orthoptiste libéral en parallèle du suivi médical ?

- a) Oui, systématiquement
- b) Oui, mais de manière occasionnelle
- c) Non, jamais
- d) Je ne sais pas

7. Connaissez-vous le rôle de l'orthoptiste dans la prise en charge de ces enfants ?

- a) Oui, parfaitement
- b) Oui, globalement
- c) Non, je ne connais pas bien mais j'aimerais en savoir d'avantage
- d) Non, je n'ai pas d'information sur le rôle de l'orthoptiste

8. En cas de prise en charge avec un orthoptiste en libéral : quel est le lien avec celui-ci ?

- a) Il y a une bonne complémentarité dans le suivi
- b) Le lien existe mais est parfois difficile à établir
- c) Le suivi est autonome, sans lien avec l'orthoptiste
- d) Je n'ai pas d'information sur le suivi de l'orthoptiste
- e) Autre (préciser) : _____

9.1. Vous sentez-vous suffisamment sensibilisé aux difficultés pouvant être rencontrées par ces enfants ?

Dans la vie quotidienne :

- a) Oui, tout à fait
- b) Oui, en partie
- c) Non, pas vraiment
- d) Non, pas du tout

9.2. Vous sentez-vous suffisamment sensibilisé aux difficultés pouvant être rencontrées par ces enfants ?

Dans leur scolarité :

- a) Oui, tout à fait
- b) Oui, en partie
- c) Non, pas vraiment
- d) Non, pas du tout

10. Souhaitez-vous recevoir les résultats de notre étude sur la prise en charge des enfants de 3 à 16 ans présentant une AV entre 4-7/10ème et/ou une altération du champ visuel >20° ?

- a) Oui
- b) Non

- ANNEXE 8 – FLYER ADRESSE AUX OPHTALMOLOGISTES



- ANNEXE 9 : TABLEAU REPONSES QUESTIONNAIRE OPHTALMOLOGISTES**

Dans quel(s) lieu(x) exercez-vous ?

Lieu d'exercice	Hôpital	Libéral	Clinique	Autre	Total
Ophtalmologistes	5	9	0	0	14
En %	35,7	64,26	0	0	99,96

Q1 : A quelle fréquence rencontrez-vous des enfants (âgés de 3 à 16 ans) avec une acuité visuelle entre 4-7/10ème et/ou une atteinte du champ visuel >20° ?

Fréquence	Plusieurs fois par jour	Plusieurs fois par semaine	Plusieurs fois par mois	Plusieurs fois par an	Total
Ophtalmologistes	3	4	3	3	13
En %	23,1	30,8	23,1	23,1	100

Q2 : Quelles étiologies rencontrez-vous le plus fréquemment ?

Etiologies	Ophtalmologique	Neurologique	Total
Ophtalmologiste	12	1	13
En %	92,3	7,7	100

Q2.1 Pathologies oculaires les plus rencontrées :

PATHOLOGIES	NOMBRE	EXEMPLES
Dystrophie rétinienne	11	Rétinite pigmentaire, Stargardt, Maladie de Best, Maculopathie
Amblyopie fonctionnelle	9	Anisométrie, Amétropie, Strabisme
Cataracte congénitale	6	
Atteinte Nerf Optique	5	Hypoplasie, Névrite optique, Gliome du chiasma, Atrophie optique
Atteinte cornée	3	Kératocône
Traumatismes oculaires	2	
Colobome	1	
Lésions tumorales	1	
Nystagmus	1	
Sécheresse oculaire ?	1	
Ptosis	1	
Pathologies syndromiques	1	
Atteinte voies visuelles	1	

Q3 : Quelles types d'atteintes rencontrez-vous le plus fréquemment ?

Type d'atteinte	Vision globale	Vision périphérique	Vision centrale	Total
Ophtalmologiste	10	1	1	12
En %	83,3	8,3	8,3	99,9

Q4 : Expliquez-vous les retentissements de la pathologie à l'enfant et à la famille ?

Explications à la famille	Oui, systématiquement et en détail	Oui, mais de manière succincte	Oui, si la famille me le demande	Non, je ne fais pas cette explication	Total
Ophtalmologistes	8	5	0	0	13
En %	61,5	38,5	0	0	100

Q5 : Que faites-vous lorsque vous êtes confronté à un enfant dans ce cas ?

Prise en charge et Orientation	Prise en charge en interne sur le plan fonctionnel	Réorientation vers une autre structure spécialisée	Orientation vers un orthoptiste libéral	Aucune action spécifique	Autre	Total
Ophtalmologistes	6	10	4	0	1	21
En %	46,2	76,9	30,8	0	7,7	161,6

Q6 : Ces enfants sont-ils suivis par un orthoptiste libéral en parallèle du suivi médical ?

Suivi orthoptiste libéral	Oui, systématiquement	Oui, mais de manière occasionnelle	Non, jamais	Je ne sais pas	Total
Ophtalmologistes	2	10	1	0	13
En %	15,4	76,9	7,7	0	100

Q7 : Connaissez-vous le rôle de l'orthoptiste dans la prise en charge de ces enfants ?

Connaissance rôle orthoptiste	Oui, parfaitement	Oui, globalement	Non, mais j'aimerais en savoir davantage	Non, je n'ai pas d'information	Total
Ophtalmologistes	2	8	3	0	13
En %	15,4	61,5	21,1	0	100

Q8 : En cas de prise en charge avec un orthoptiste en libéral : quel est le lien avec celui-ci ?

Lien avec orthoptiste libéral	Bonne complémentarité dans le suivi	Existe, mais parfois difficile à établir	Suivi autonome, sans lien avec orthoptiste	Je ne sais pas d'information sur le suivi	Total
Ophtalmologistes	5	6	1	0	12
En %	41,7	50	8,3	0	100

Q9.1 : Vous sentez-vous suffisamment sensibilisé aux difficultés pouvant être rencontrées par ces enfants ? Dans la vie quotidienne :

Sensibilisation difficultés vie quotidienne	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Total
Ophtalmologistes	1	7	5	0	13
En %	7,7	53,8	38,5	0	100

Q9.2 : Vous sentez-vous suffisamment sensibilisé aux difficultés pouvant être rencontrées par ces enfants ? Dans leur scolarité :

Sensibilisation difficultés scolaires	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non, pas vraiment	Non, pas du tout	Total
Ophtalmologistes	2	7	3	1	13
En %	15,4	53,8	23,1	7,7	100