



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

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



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



Université Claude Bernard  Lyon 1

## INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

---

Directeur Docteur Xavier PERROT

---

### **Etude des répercussions du traitement de l'amblyopie sur le quotidien et le développement de l'enfant, dans le cadre de la cataracte congénitale unilatérale.**

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

## **CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPTISTE**

par

CHOTARD Virginie  
MOREL Marion

Autorisation de reproduction

LYON, le 01/01/2017

(20/06/2017)

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

N° (2017/05)

Président  
**Pr Frédéric FLEURY**

Vice-président CFVU  
**M. CHEVALIER Philippe**

Vice-président CA  
**M. REVEL Didier**

Vice-président CS  
**M. VALLEE Fabrice**

Directeur Général des Services  
**Mme MARCHAND Dominique**

## Secteur Santé

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

**Pr. BOURGEOIS Denis**

Institut des Sciences Pharmaceutiques  
et Biologiques  
Directrice

**Pr VINCIGUERRA Christine**

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

Institut des Sciences et Techniques de  
Réadaptation  
Directeur

**Dr Xavier PERROT**

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

Comité de Coordination des  
Etudes Médicales (CEM)  
**Pr COCHAT Pierre**

U.F.R d'Odontologie  
Directeur

## Secteur Sciences et Technologies

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

Directeur

**M. VANPOULLE Yannick**

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

Directeur

**M. LEBOISNE Nicolas**

Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education

Directeur

**M. MOUGNIOTTE Alain**

UFR de Sciences et Technologies

Directeur

**M. DE MARCHI Fabien**

POLYTECH LYON

Directeur

**Pr PERRIN Emmanuel**

IUT LYON 1

Directeur

**M. VITON Christophe**

Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon (ESCPE)

Directeur

**M. PIGNAULT Gérard**

Observatoire astronomique de Lyon

Directeur

**Mme DANIEL Isabelle**



# Remerciements

Ce mémoire a été conçu pour l'acquisition du diplôme d'orthoptie à l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptations, Université de Lyon 1.

Dans un premier temps, nous tenons à remercier tout particulièrement notre maître de mémoire, Madame Sophie Boucher, ophtalmo-pédiatre à l'Hôpital Edouard Herriot, sans qui la réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible. Son implication, ses conseils, son soutien et son aide nous ont été précieux.

Nous adressons également nos plus sincères remerciements à Madame Caroline Gières, orthoptiste à l'Hôpital Edouard Herriot, pour sa sympathie, ses idées, sa disponibilité et ses conseils du début à la fin de ce projet.

Nous souhaitons ensuite remercier le Docteur Thibaut Mathis, ophtalmologiste à l'hôpital de la Croix Rousse, pour ses conseils et son aide durant la rédaction.

Dans un second temps, nous aimerions remercier Madame Anna Rivollet, secrétaire du Docteur Sophie Boucher, pour sa patience et son aide à de nombreuses reprises durant l'étude des dossiers médicaux.

Bien entendu, nous remercions profondément les familles qui ont répondu à nos questionnaires, pour le temps consacré, leur implication et participation dans ce projet qui nous tient tant à cœur.

Nous avons également une pensée particulière à nos familles, à Madame Estelle Lagedamont, Madame Karen Ponton, Monsieur Brice Goutany, orthoptistes, pour leurs commentaires, leurs regards critiques quant à la mise en forme de ce mémoire.

Enfin, nous ne pouvons finir ce mémoire sans exprimer notre gratitude au Professeur Philippe Denis, et à Madame Claudine Chambard, responsables de l'école d'orthoptie de Lyon.

## Abbréviations utilisées

AO : angle objectif

AS : angle subjectif

AV : acuité visuelle

CV : champ visuel

ESE : examen sous écran

FO : fond d'oeil

HAS : haute autorité de santé

LRPG : lentille rigide perméable aux gaz

PVF : persistance du vitré primitif

SA : semaines d'aménorrhée

VB : vision binoculaire

VL : vision de loin

VP : vision de près

# Table des matières

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>5</b>
<b>ABBREVIATIONS UTILISEES</b> .....	<b>6</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b> .....	<b>7</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>9</b>
<b>CHAPITRE 1 – RAPPELS</b> .....	<b>11</b>
I. <i>Développement embryonnaire et fœtal du cristallin</i> .....	<b>11</b>
II. <i>Anatomie et physiologie du cristallin</i> .....	<b>11</b>
1) Anatomie .....	<b>11</b>
2) Physiologie .....	<b>12</b>
a) Aspect biomécanique : Accommodation.....	<b>12</b>
b) Aspect Optique : Transparence du cristallin .....	<b>12</b>
3) La maturation visuelle physiologique .....	<b>12</b>
a) Notion de période critique .....	<b>12</b>
b) Acuité visuelle (AV) et réflexes selon l'âge.....	<b>13</b>
III. <i>La cataracte congénitale : un modèle d'amblyopie mixte</i> .....	<b>14</b>
1) Définition de l'amblyopie.....	<b>14</b>
a) Mécanisme.....	<b>14</b>
b) Classification .....	<b>14</b>
2) Le cas de la cataracte congénitale : une amblyopie mixte .....	<b>15</b>
3) Cataracte congénitale unilatérale et vision binoculaire .....	<b>15</b>
a) Opacification avant 1 an, cataracte obturante.....	<b>15</b>
b) Opacification après 1 an ou cataracte congénitale partielle.....	<b>15</b>
<b>CHAPITRE 2 – LA CATARACTE CONGENITALE UNILATERALE</b> .....	<b>16</b>
I. <i>Définition de la cataracte congénitale</i> .....	<b>16</b>
II. <i>Etiologies</i> .....	<b>16</b>
III. <i>Epidémiologie</i> .....	<b>16</b>
IV. <i>Génétique</i> .....	<b>17</b>
V. <i>Formes cliniques</i> .....	<b>17</b>
1) Cataractes partielles.....	<b>17</b>
2) Cataracte totale .....	<b>19</b>
<b>CHAPITRE 3 – PRISE EN CHARGE DE LA CATARACTE CONGENITALE UNILATERALE</b> .....	<b>20</b>
I. <i>Interrogatoire</i> .....	<b>20</b>
II. <i>Bilan orthoptique</i> .....	<b>20</b>
1) Inspection et bilan oculomoteur .....	<b>20</b>
2) Bilan sensoriel .....	<b>22</b>
III. <i>Examen ophtalmologique</i> .....	<b>23</b>
1) Etude de la réfraction .....	<b>23</b>
2) Examen du segment antérieur .....	<b>23</b>
3) Examen du fond d'œil .....	<b>23</b>
4) Mesure de la pression intraoculaire .....	<b>24</b>
IV. <i>Examens complémentaires</i> .....	<b>24</b>
<b>CHAPITRE 4 : LE TRAITEMENT CHIRURGICAL</b> .....	<b>24</b>
I. <i>Indication chirurgicale</i> .....	<b>24</b>
II. <i>Technique chirurgicale</i> .....	<b>24</b>
III. <i>Calcul de l'implant</i> .....	<b>25</b>
1) Planter ?.....	<b>25</b>
2) Type d'implant.....	<b>25</b>
3) Calcul.....	<b>25</b>
IV. <i>Complications post opératoires</i> .....	<b>26</b>
<b>CHAPITRE 5 : L'EVOLUTION POST OPERATOIRE</b> .....	<b>28</b>

I.	<i>Suivi post opératoire</i> .....	28
1)	Le traitement local.....	28
2)	Les contrôles en consultation.....	28
3)	Contrôle sous anesthésie générale.....	28
II.	<i>Equipement optique</i> .....	28
1)	Spécificités des lunettes.....	28
2)	Contactologie.....	28
3)	Vérification de la réfraction.....	29
III.	<i>Le traitement orthoptique</i> .....	29
1)	Les visites de contrôle.....	30
2)	Traitement d'attaque.....	30
3)	Traitement d'entretien.....	31
4)	Difficultés pouvant être rencontrées en cours de traitement.....	32
	INTRODUCTION.....	34
	PATIENTS ET METHODES.....	35
I.	<i>Nature de l'étude</i> .....	35
II.	<i>Population étudiée</i> .....	35
III.	<i>Variables étudiées, population A et B</i> .....	35
1)	Questionnaire évaluant le vécu de l'amblyothérapie.....	35
2)	Données cliniques.....	36
3)	Analyses statistiques.....	36
	RESULTATS.....	37
I.	<i>Caractéristiques de la population</i> .....	37
II.	<i>Caractéristiques de la cohorte ayant répondu au questionnaire</i> .....	38
1)	Questions A à F : environnement de l'enfant.....	38
2)	Scores obtenus au questionnaire pour l'ensemble des répondants.....	38
3)	Questions G et H : implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement.....	39
4)	Amblyogrammes de l'échantillon ayant répondu au questionnaire.....	39
III.	<i>Caractéristiques de la population A (bon vécu du traitement)</i> .....	39
1)	Données cliniques des patients de la population A.....	39
2)	Questions A à F : environnement de l'enfant, mise en place du traitement.....	40
3)	Questions G et H : implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement.....	41
4)	Données issues des amblyogrammes.....	42
IV.	<i>Caractéristiques de la population B (vécu modéré du traitement)</i> .....	42
1)	Données cliniques de la population B.....	42
2)	Détail du score par item, population B.....	43
3)	Données issues des amblyogrammes, population B.....	43
	DISCUSSION.....	44
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>48</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>49</b>
	<b>TABLE DES ANNEXES</b> .....	<b>53</b>

# Introduction

*« Voici mon commentaire et ressenti concernant le port du pansement oculaire sur ma fille, qui a aujourd'hui deux ans et demi et qui porte un pansement depuis l'âge de un mois et demi. [...] Le pansement a beaucoup retardé la marche de notre fille. Bien entendu chaque enfant évolue différemment mais attendre deux ans, c'était long, elle ne pouvait faire aucune activité debout avec ses camarades de son âge elle restait dans son coin, c'était dur. [...] Aujourd'hui elle marche, elle court de partout, mais cela est difficile d'évoluer sur des jeux collectifs elle a besoin d'aide et n'est pas à l'aise dans ses mouvements. [...] Il a été plus que dur de mettre le cache à ma fille. On le faisait tous les jours et on a suivi scrupuleusement les consignes du médecin, mais cela a été dur d'accepter de lui mettre pendant les premières semaines et mois de vie. J'avais l'impression que le visage de ma petite fille était défiguré... Sans compter que les gens [...] nous regardaient et se demandaient pourquoi un nouveau-né avait déjà des lunettes avec un pansement orthoptique. [...]»*

(Témoignage d'une mère dont l'enfant est atteint de cataracte congénitale)

La cataracte congénitale est une pathologie oculaire rare (1,8 à 3,6/10000 cas pour 10000 naissances par an) entraînant une opacification du cristallin. En ophtalmo-pédiatrie, les cataractes sont majoritairement congénitales c'est-à-dire présentes dès la naissance. Survenant lors de la période critique, elles impactent le développement normal de la vision, et sont donc responsables d'amblyopies sévères. Leur apparition peut également se faire durant les deux premières années de vie (formes infantiles), ou durant les 10 premières (formes juvéniles). Si l'opacification du cristallin est totale, il s'agit alors d'une véritable urgence chirurgicale, par l'amblyopie fonctionnelle, organique et possiblement irréversible qu'elle engendre. (2) De nombreuses études ont été effectuées afin de déterminer la stratégie de traitement la plus adaptée à cette pathologie rare. Elles ont permis d'uniformiser le protocole de prise en charge : chirurgie précoce, amblyothérapie longue et sévère par occlusion sur peau. Cette prise en charge codifiée nécessite la cohésion d'une équipe pluridisciplinaire (ophtalmologistes, orthoptistes). Sa réussite quant à elle, repose majoritairement sur la coopération des parents. (3) Or le pronostic visuel est limité pour les atteintes unilatérales. (4) Réussir à récupérer un deuxième œil voyant constitue un enjeu de santé publique. En effet, avec l'augmentation de la durée de vie et l'incidence de la DMLA, être atteint d'une amblyopie fonctionnelle est un handicap statistiquement significatif, avec le risque de perte du bon œil. (5)

L'objectif de cette étude est de connaître les répercussions de l'amblyothérapie sur le développement et le quotidien de l'enfant (social, moteur et sensoriel), ainsi que sur la tolérance du traitement.

Nous pensons en effet que l'environnement et le vécu de l'enfant face à l'occlusion conditionne fortement son développement et la compliance au traitement, avec un retentissant sur sa récupération visuelle.

Nous détaillerons dans la partie théorique trois axes majeurs : les prérequis (développement embryonnaire et fœtale du cristallin, anatomie, physiologie, maturation visuelle physiologique) ; la cataracte congénitale unilatérale (sa définition ainsi que celle de l'amblyopie, ses étiologies, son épidémiologie, son aspect génétique et les formes cliniques rencontrées) ; la prise en charge de cette pathologie, du dépistage à l'évolution post opératoire.

# Partie théorique

## I. Développement embryonnaire et fœtal du cristallin

La compréhension du développement du cristallin est fondamentale pour réussir à visualiser sa structure et ainsi comprendre sa physiologie. Il débute à la fin du premier mois de grossesse (tableau 1, figure 1).

<b>4<sup>ème</sup> semaine de grossesse</b>	<b>Stade ectodermique</b> : Formation de la placode cristalliniennne.
	<b>Stade vésiculaire</b> : Invagination de la placode (fossette cristalliniennne), elle devient la vésicule.
<b>6<sup>ème</sup> semaine de grossesse</b>	<b>Stade des fibres primaires</b> : La vésicule cristalliniennne est enveloppée par la cristalloïde (unique couche cellulaire cylindrique). Les cellules se différencient en fibres cristalliniennes (ou fibres primaires). Elles forment le noyau embryonnaire en fin de semaine.
<b>7<sup>ème</sup> semaine de grossesse</b>	<b>Stade des fibres secondaires</b> : Les cellules ectodermiques antérieures, ou fibres secondaires, rejoignent les pôles. Elles englobent le noyau embryonnaire pour former le noyau fœtal. Leur rencontre est à l'origine des sutures, X en avant et Y en arrière.
<b>Naissance - Adolescence</b>	Le noyau adulte se développe autour du noyau fœtal. Il est ensuite recouvert par le cortex. (2,6,7,8)

Tableau 1 : les étapes développementales du cristallin.

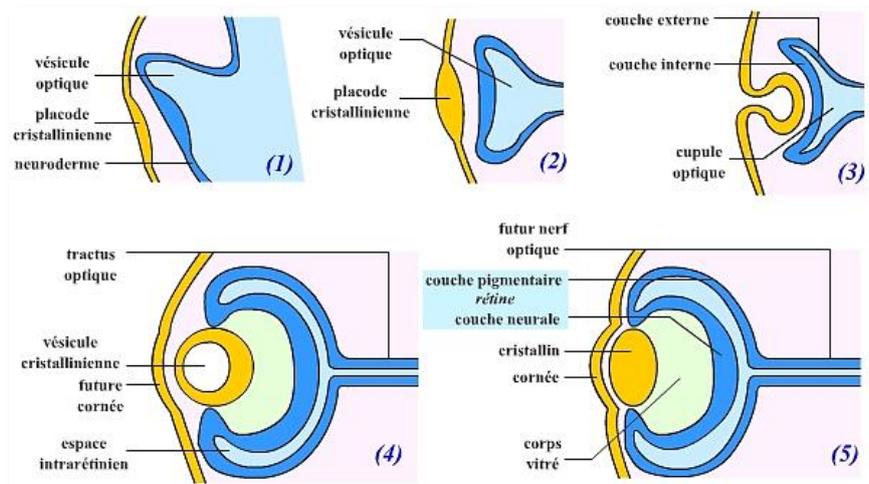


Figure 1 : étapes du développement cristallinien.

## II. Anatomie et physiologie du cristallin

### 1) Anatomie

La longueur axiale de l'œil du nourrisson est d'environ 17 mm (23,5 mm chez l'adulte, cf. annexe A). Le cristallin se situe dans le segment antérieur de l'œil. Positionné en arrière de l'iris, il délimite par sa capsule postérieure le segment postérieur de l'œil. Sa face antérieure est en contact avec l'humeur aqueuse, et la postérieure avec l'humeur vitrée. L'équateur est en contact avec la zonule de Zinn, qui permet la suspension du cristallin, via le corps ciliaire (figure 2).

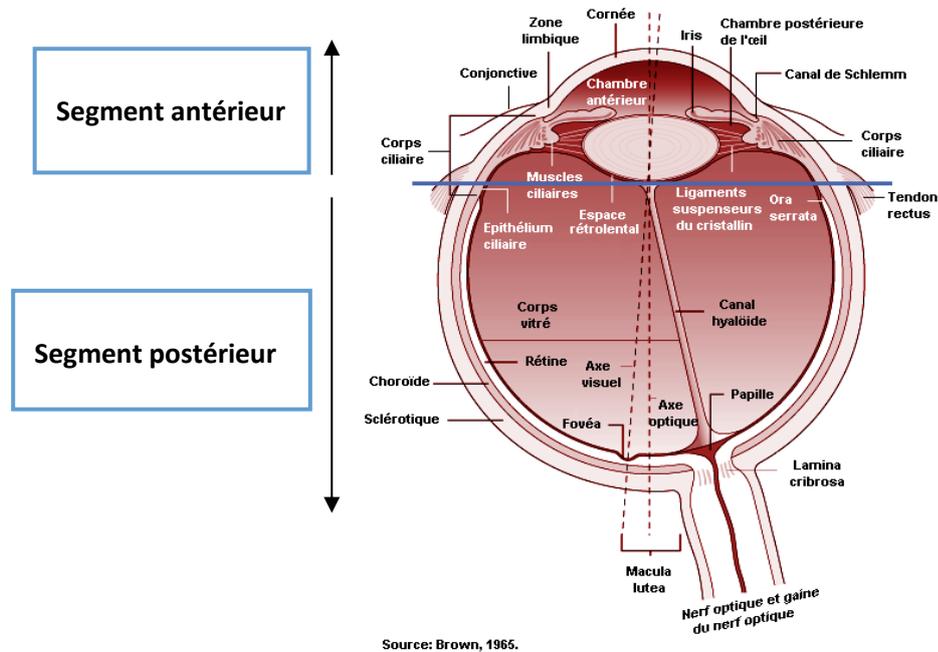


Figure 2 : anatomie de l'œil.

## 2) Physiologie

### a) Aspect biomécanique : Accommodation

Le cristallin permet la focalisation d'images nettes sur la rétine des objets proches. Pour cela il se bombe, ajuste sa puissance dioptrique en fonction de la distance de l'objet. C'est le phénomène de mise au point ou « accommodatif ». Cette modification est le résultat de l'élasticité de sa capsule et de la contraction du muscle ciliaire.

### b) Aspect Optique : Transparence du cristallin

Le cristallin est une lentille biconvexe, avasculaire et transparente. Elle permet une réfraction efficace des rayons lumineux sur la rétine, cette dernière est régie par différents facteurs :

- ⇒ cristallin avasculaire et contiguïté de la répartition des cristallines (diffraction des rayons en présence d'agrégats protéiniques) ;
- ⇒ espace constant entre les fibres cristalliniennes (4 micromètres) ;
- ⇒ déshydratation de 68% d'eau avec un apport de métabolites via l'humeur aqueuse (qui évite que le cristallin se gonfle et perde sa transparence). (6,8,9)

## 3) La maturation visuelle physiologique

### a) Notion de période critique

Hubel et Wiesel ont montré qu'une occlusion monoculaire entraînait des conséquences cérébrales. Ils ont ainsi pu définir la notion de période sensible du développement visuel. L'information visuelle, codée par la rétine, est relayée par le corps genouillé latéral qui transmet l'information au cortex visuel primaire. Les voies visuelles ne sont pas complètement fonctionnelles à la naissance elles se développent en fonction de l'expérience (loi de Hebb).

La vision est vulnérable à toute altération de l'expérience durant la période sensible, mais pas au-delà. Elle est multiple : maximum de six mois à deux ans (fonctions binoculaires), décroît lentement jusqu'à 10 ans (fonctions monoculaires), et se stabilise.

Par ailleurs, lorsque la compétition binoculaire est inégale (déprivation), le territoire synaptique est alors acquis par l'œil sain, au dépend de l'œil altéré. Une amblyopie est ainsi ancrée, modifiant les propriétés électrophysiologiques des neurones. La binocularité est alors perdue. Ces modifications ne sont réversibles

que durant la période sensible. Dès lors que l'altération n'a pas été prise en charge durant celle-ci, elle est irréversible. (10)

L'expérience visuelle doit être présente équitablement entre les deux yeux (images ayant la même taille ou qualité) afin de ne pas créer un conflit au niveau du cortex visuel. (10) En effet, ce dernier confronte les informations provenant des deux yeux. Il choisit l'image qui lui paraît la plus pertinente au détriment de l'œil amblyope, il s'agit de la synchronisation.

### *b) Acuité visuelle (AV) et réflexes selon l'âge*

Le tableau 2 résume les étapes de développement de l'AV et des réflexes selon l'âge (cf. annexe B).

<b>Age de l'enfant</b>	<b>Capacités visuelles</b>
<b>Naissance</b>	L'AV est d'environ 1/20 <sup>e</sup> (-1,3 logMar). L'hypermétropie est de 2 ou 3 dioptries en moyenne à la naissance. Les principaux réflexes présents sont : <ul style="list-style-type: none"> <li>- le clignement à la lumière ;</li> <li>- le réflexe photomoteur (RPM) ;</li> <li>- la préférence pour un visage ou une image structurée ;</li> <li>- la synergie oculo-céphalique (dès la première semaine).</li> </ul>
<b>2<sup>e</sup> à 4<sup>e</sup> semaine</b>	Les réflexes qui se développent : <ul style="list-style-type: none"> <li>- le nystagmus optocinétique (attraction pour une stimulation temporo-nasale) ;</li> <li>- le réflexe de défense à la menace.</li> </ul> La fusion, la poursuite et la fixation se mettent en place progressivement.
<b>4<sup>e</sup> à 10<sup>e</sup> semaine</b>	L'enfant distingue le vert et le rouge. La convergence et l'accommodation apparaissent progressivement.
<b>Du 3<sup>e</sup> au 6<sup>e</sup> mois</b>	L'AV est d'environ 1/10 <sup>e</sup> à trois mois (-1 logMar) et le CV de 110°. Se mettent en place : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la stéréoscopie est acquise à 6 mois ;</li> <li>- le réflexe accommodation-convergence ;</li> <li>- l'orientation spatiale ;</li> <li>- la vision binoculaire (VB).</li> </ul> La convergence et la fusion sont acquises.
<b>6 mois à 1 an</b>	L'AV est de 2 à 2,5/10 <sup>e</sup> (-0,6 logMar) à six mois, de 3/10 <sup>e</sup> à huit mois et le CV est de 180°. La vision des couleurs est mature.
<b>1 an</b>	L'AV est en moyenne 3/10 <sup>e</sup> et le CV est presque complet.
<b>2 ans</b>	L'AV s'affine elle est de 4-5/10 <sup>e</sup> en moyenne.
<b>3 ans</b>	L'AV est d'environ 5/10 <sup>e</sup> (-0,3 logMar).
<b>4 ans</b>	L'AV peut déjà être de 10/10 <sup>e</sup> .
<b>5 à 6 ans</b>	L'AV est de 10/10 <sup>e</sup> (log 0) et l'enfant possède une vision similaire à celle de l'adulte.

**Tableau 2 : réflexes et acuités visuelles selon l'âge (11,12,13).**

### III. La cataracte congénitale : un modèle d'amblyopie mixte

#### 1) Définition de l'amblyopie

« L'amblyopie est une insuffisance uni- ou bilatérale de certaines aptitudes visuelles [...] entraînant chez l'enfant un trouble de la maturation du cortex visuel irréversible en l'absence de traitement pendant la période sensible ». (14)

Le terme amblyopie désigne ainsi une AV basse, uni ou bilatérale, accompagnée d'altération des propriétés fonctionnelles. C'est une pathologie de la VB. (10) Elle est la conséquence d'une perturbation de l'expérience visuelle au cours de la période critique. Elle correspond également à des modifications neuronales au niveau du cortex visuel primaire et extra strié. (6)

##### a) Mécanisme

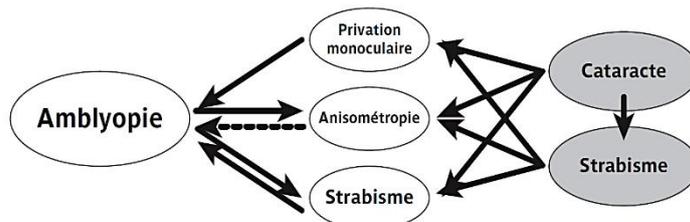


Figure 3 : schéma des mécanismes de l'amblyopie en cas de cataracte de l'enfant. (6)

Lorsqu'il y a une compétition entre les deux yeux, la synchronisation est perdue. Or, elle est responsable du développement harmonieux des réseaux neuronaux. Quand la déstructuration de l'image est permanente, une neutralisation se met alors en place, car la qualité de l'image transmise est insuffisante pour le traitement cérébral. L'information de l'œil dominé est ainsi oubliée et peut se traduire par un scotome variable.

Deux symptômes sont fréquemment retrouvés :

- ⇒ la diminution de l'AV dans l'œil amblyope ;
- ⇒ la disparition de la fixation fovéolaire de cet œil (déstructuration de la voie visuelle, la fovéa perd sa capacité d'être « on/off » et la perception monoculaire reste anormale, figure 3). (10)

La perception monoculaire est altérée qualitativement (changement de structure des champs récepteurs, altération de la perception de l'espace, des contrastes...) et quantitativement (évalué par la mesure de l'AV).

##### b) Classification

Il existe plusieurs classifications de l'amblyopie :

⇒ selon l'AV de l'œil amblyope en échelle décimale :

- légère lorsqu'elle est supérieure à 4/10è ;
- moyenne entre 1/10è et 4/10è ;
- profonde lorsqu'elle est inférieure à 1/10è.

⇒ selon son origine :

- **amblyopie organique** : baisse d'AV liée à une altération d'un des étages des voies visuelles : transmission, perception et intégration (lors de la période critique). Elle se distingue de l'amblyopie de privation par le fait qu'elle soit non curable. (14)
- **amblyopie de privation** : la suppression de l'obstacle permet une récupération visuelle. (14)
- **amblyopie fonctionnelle** : manque d'apprentissage par le cortex visuel. Elle est caractérisée par l'absence de lésion organique décelable.
- **amblyopie mixte** : association d'une amblyopie fonctionnelle et d'une anomalie organique. Nous précisons ci-dessous une des formes d'amblyopie mixte, celle relative à la cataracte congénitale.

## 2) Le cas de la cataracte congénitale : une amblyopie mixte

La privation modifie la transmission de l'information visuelle, le développement de la vision monoculaire et binoculaire est alors perturbé. (10) Il faut déterminer :

- ⇒ La part organique : conséquence des opacités cristalliniennes, corrigible par le traitement chirurgical. Elle est évaluée par l'ophtalmologue en fonction de la possibilité d'accéder aux détails du fond d'œil (FO) en ophtalmoscopie. En cas de FO non visible, on parle de cataracte « obturante ». (15)
- ⇒ La part fonctionnelle : correspond au retentissement de la privation sur les voies visuelles. Plus elle est prolongée, plus l'amblyopie sera profonde. Il s'agit donc de celle qui persiste après la chirurgie, du fait du manque de stimulation du cortex visuel dès la naissance, de l'anisométrie (amétropie d'indice), de la perte d'accommodation de l'œil opéré, et parfois du strabisme ou du nystagmus. (15) Elle nécessite une rééducation orthoptique sévère. La limite de la part fonctionnelle est atteinte lorsque l'AV stagne malgré la rééducation (AV maximale). Lorsqu'elle est prépondérante, il convient de la traiter avant d'intervenir sur la part organique. Puis si l'AV maximale atteinte est inférieure à 4/10<sup>e</sup>, il faut alors prendre en charge la part organique (geste chirurgical). (16)

## 3) Cataracte congénitale unilatérale et vision binoculaire

### a) Opacification avant 1 an, cataracte obturante

Dans ce cas, la binocularité ne peut pas se développer, ce qui entraîne des conséquences sensorielles. 60% des patients présentent des signes de strabisme précoce (déviations horizontales, nystagmus manifeste latent qui limite l'AV de l'œil sain, fixation en adduction, déviation verticale dissociée, nystagmus optocinétique asymétrique, élévation en adduction). Ces signes peuvent s'apparenter au syndrome du monoptalme. Il apparaît dans 1/3 des amblyopies profondes unilatérales, dû à l'absence de lien binoculaire. (15)

### b) Opacification après 1 an ou cataracte congénitale partielle

Situation dans laquelle le développement de la VB se fait normalement. Il est à noter que plus l'opacité est tardive, meilleures sont les chances d'obtenir une VB de bonne qualité. La cataracte partielle s'accompagne d'une neutralisation, 70% ne sont associées qu'à une microtropie ou présente une orthotropie avec correspondance rétinienne normale (strabisme normo sensoriel). (17)

# Chapitre 2 – La cataracte congénitale unilatérale

## I. Définition de la cataracte congénitale

Cette pathologie se caractérise par la perte de la transparence du cristallin, occultant totalement, ou partiellement l'axe visuel. (18) L'amblyopie sévère qu'elle peut induire fait d'elle une véritable urgence ophtalmologique. (19)

Le traitement doit être adapté en fonction de la situation de chaque enfant. Elle repose sur une intervention chirurgicale (si besoin), un suivi ophtalmologique régulier, une rééducation orthoptique longue et précoce. (21) La coopération et l'investissement des parents tiennent une place fondamentale dans le traitement. (7,2,8,16,17)

## II. Etiologies

La cataracte congénitale unilatérale est, dans la majorité des cas idiopathiques (70%). Aujourd'hui, il n'existe pas d'association entre le phénotype d'une cataracte et une étiologie particulière. La recherche étiologique est ainsi rendue compliquée et souvent non satisfaisante. (16) L'examen pédiatrique doit donc être approfondi, à la recherche d'anomalies malformatives associées. (9,16,20)

Etiologies	Particularités
<b>Caractère héréditaire</b> (confirmé par l'examen des parents)	Mode de transmission autosomique dominant pour les cataractes isolées.
<b>Aberrations chromosomiques</b>	Trisomie 21
<b>Embryo-fœtopathies</b> (causes microbiologiques) <i>L'infection T.O.R.C.H regroupe les atteintes virales et parasitaires : toxoplasmose, oreillon, rubéole, cyclomégalovirus, hépatite.</i>	<b>Rubéole congénitale</b> : infection transplacentaire moins fréquente grâce à la vaccination systématique.
	<b>Autres maladies virales</b> : rougeole, varicelle, herpès, cytomégalovirus, hépatite, mononucléose infectieuse, oreillons et poliomyélite.
	<b>Atteintes parasitaires</b> : toxoplasmose.
	<b>Autres</b> : syphilis congénitale.
<b>Anomalies poly-malformatives</b>	<b>Atteintes cérébrales</b> : Syndrome de Sjögren : cataracte et déficience intellectuelle, oligophrénie.
	<b>Atteintes Rénales</b> : Syndrome de Lowe.
	<b>Atteintes Osseuses</b> : maladie des épiphyses ponctuées.
	<b>Atteintes Cutanées</b> : Syndrome de Rothmund.
	<b>Atteintes Oculaires</b> : persistance d'une membrane pupillaire, microphthalmie, hyperplasie du vitré primitif (entraîne une cataracte obturante par la persistance des vaisseaux hyaloïdiens sur la capsule postérieure du cristallin).
<b>Les causes métaboliques</b>	Nécessitent un bilan systémique complet recherchant des anomalies à différents niveaux : galactosémique (cataracte en goutte d'huile), phosphorique, calcémique, glycémique...

Tableau 3 : étiologies de la cataracte congénitale (9,16,20,22).

## III. Epidémiologie

La prévalence de la cataracte congénitale dans le monde est de 0,63 à 9,74/10000.

Son incidence est de 1,8 à 3,6/10000 par an. Il y a une nette différence de prévalence entre les pays en voie de développement (0,42 à 2,05/10000) et les pays industrialisés (0,63 à 13,6/10000). Cependant, il n'y a pas de différence de prévalence selon la latéralité ou le genre.

L'incidence actuelle est en stagnation depuis la vaccination contre la rubéole. (21,22)

#### IV. Génétique

La cataracte congénitale résulte d'une perte de transparence du cristallin suite à une désorganisation de sa structure protéique. Lorsqu'elle est d'origine génétique, il s'agit d'une mutation d'un gène (gène CHX10, gène MAF...) codant l'une des protéines impliquées dans le développement du cristallin. Une origine génétique est retrouvée dans 56% des cataractes bilatérales et ne concerne que 6% des formes unilatérales. (16)

Lors du diagnostic il peut être utile d'effectuer un arbre généalogique afin de rechercher un éventuel lien héréditaire. En présence de malformations extra-oculaires, un caryotype en haute résolution est pratiqué afin de rechercher d'autres anomalies. (16)

#### V. Formes cliniques

La désorganisation structurale du cristallin lors de l'embryogénèse est à l'origine d'opacités plus ou moins importantes. Les anomalies de taille ou de forme restent rares. (16) La cataracte congénitale peut être soit isolée soit associée à différentes anomalies : oculaires ou générales (cf. annexes C et D).

##### 1) **Cataractes partielles**

Les cataractes partielles non syndromiques sont classifiées selon Jules François en fonction des modifications anatomiques et structurelles (figure 4, tableau 4). (8,16)

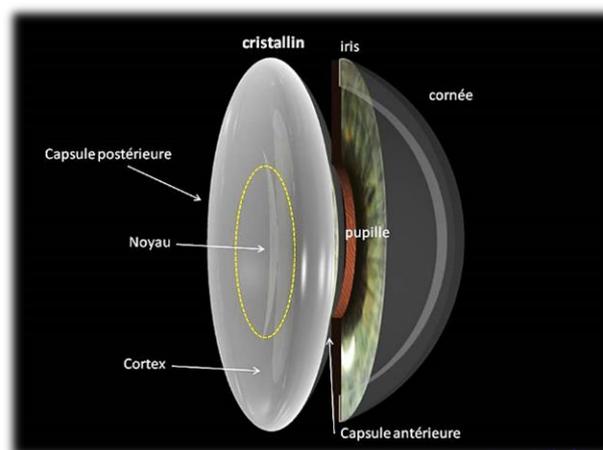
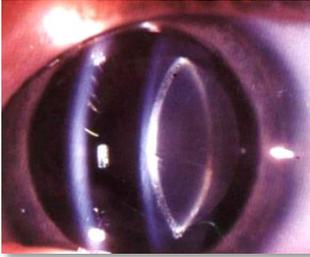
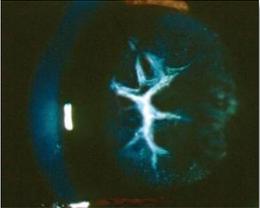
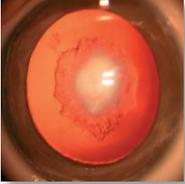
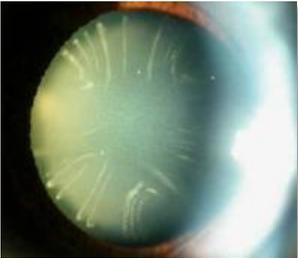
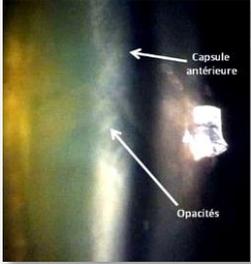
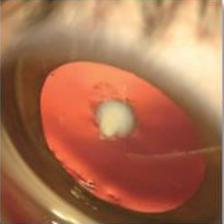


Figure 4 : structure du cristallin.

Forme clinique	Caractéristiques
<p data-bbox="391 226 512 253"><b>Nucléaire</b></p> 	<ul data-bbox="724 277 1390 450" style="list-style-type: none"> <li>- très fréquente ;</li> <li>- généralement <b>bilatérale</b>, parfois asymétrique ; (23)</li> <li>- conséquence d'anomalies du noyau embryonnaire ou fœtal ;</li> <li>- peu amblyogène, évolution lente. (16)</li> </ul>
<p data-bbox="256 521 647 584"><b>Zonulaire ou lamellaire (ou péri nucléaire)</b></p> 	<ul data-bbox="724 640 1406 775" style="list-style-type: none"> <li>- <b>la plus fréquente</b>, souvent <b>bilatérale</b>, héréditaire ; (15)</li> <li>- contre le noyau fœtal ;</li> <li>- opacité non obturante, entraîne surtout une gêne fonctionnelle.</li> </ul>
<p data-bbox="288 904 616 931"><b>Des sutures en Y (suturale)</b></p> 	<p data-bbox="719 1021 1382 1048">Pas de retentissement fonctionnel le plus souvent. (15)</p>
<p data-bbox="376 1189 528 1216"><b>Cœruléenne</b></p> 	<p data-bbox="719 1283 1362 1346">Ponctuation en massue dans le cortex, de découverte fortuite car asymptotique.</p>
<p data-bbox="288 1460 616 1487"><b>Pré-capsulaire postérieure</b></p> 	<ul data-bbox="724 1529 1414 1630" style="list-style-type: none"> <li>- très amblyogène et majoritairement unilatérale ;</li> <li>- peut-être idiopathique ou liée à une corticothérapie, un traumatisme ou à un rétinoblastome. (15)</li> </ul>
<p data-bbox="376 1706 520 1733"><b>Coraliforme</b></p> 	<ul data-bbox="724 1816 1406 1917" style="list-style-type: none"> <li>- cristaux blancs/gris ;</li> <li>- généralement <b>obturante</b>, évolue vers une forme totale nécessitant une intervention.</li> </ul>

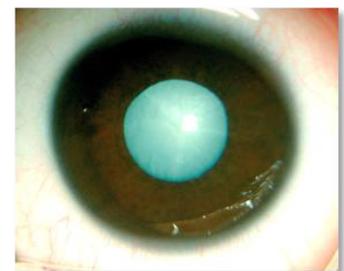
<p><b>Sous capsulaire antérieure</b></p>  <p>Capsule antérieure Opacités</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- moins fréquente, acquise (souvent suite à un traumatisme, une inflammation, une atopie ou un syndrome d'Alport) ; (15,16)</li> </ul>
<p><b>Polaire antérieure (ou punctiforme)</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>- induite par un défaut de migration de la vésicule cristallinienne ; (15)</li> <li>- souvent bilatérale et héréditaire ; (15)</li> <li>- repérée par les parents (point blanc centré sur la pupille) ;</li> <li>- peu évolutive, faible retentissement visuel.</li> </ul>
<p><b>Pyramidale antérieure</b></p> 	<p>Peut être associée à des opacités sous capsulaires pouvant être obturantes.</p>
<p><b>Le lenticône antérieur ou postérieur (ici antérieur associé à un syndrome d'Alport)</b></p> 	<p>Accroissement dut à l'invagination de la vésicule primitive ectodermique : responsable de tractions sur la capsule pouvant aboutir à un fort astigmatisme. (15, 16)</p>

**Tableau 4 : formes cliniques de la cataracte partielle.**

## 2) Cataracte totale

Elle représente le stade final des cataractes évolutives (partielles ou traumatiques), elle est particulièrement fréquente. (22) Le signe d'appel est la leucocorie du fait de l'aspect laiteux et opaque du cristallin (figure 5). Une persistance et/ou une hyperplasie du vitré primitif peuvent être associées (cf. annexe D). (16)

Les cataractes totales peuvent être associées à une anomalie systémique (cf. annexe C). (23)



**Figure 5 : cataracte totale.**

# Chapitre 3 – Prise en charge de la cataracte congénitale unilatérale

Trois bilans visuels sont recommandés par l’HAS : à la naissance, entre 9 et 15 mois, entre deux ans et demi et quatre ans. (14)

## I. Interrogatoire

C’est une étape primordiale de l’examen. Elle précise le motif de la première consultation et oriente le diagnostic. Elle est à adapter en fonction de l’âge de l’enfant.

⇒ Recherche des signes d’appels qui ont alertés les parents, leurs dates d’apparition et/ou d’évolution :

- leucocorie unilatérale (figure 6), visible à l’œil nu (60% sont dues à une cataracte congénitale, et 40% à un rétinoblastome) ; (16,24)
- larmoiement (épiphora) ;
- asymétrie de taille des globes oculaires (microphthalmie) ;
- mauvais comportement visuel ;
- strabisme, préciser le sens et l’œil concerné ;
- nystagmus : il témoigne d’un défaut de développement du réflexe de fixation du fait de la privation.

⇒ Déroulement et suivi de :

- la grossesse (infections, prise de médicaments, suivi échographique... voir figure 7) ; (2)
- l’accouchement (forceps, césarienne) ;
- la naissance (à terme/prématuré).

⇒ Les antécédents familiaux : cataracte congénitale, forte amétropie, strabisme, ou amblyopie ;

⇒ Les antécédents généraux : rechercher un retard de croissance, un retard psychomoteur, maladie systémique (cerveau, rein, cutané)



Figure 6 : leucocorie de l’œil gauche

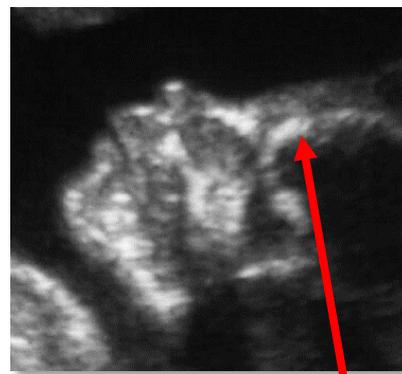


Figure 7 : échographie anténatale 25 SA avec cataracte congénitale et persistance de l’artère hyaloïdienne.

## II. Bilan orthoptique

### 1) Inspection et bilan oculomoteur

Chez le nouveau-né, le bilan oculomoteur repose essentiellement sur l’observation du nourrisson et de son comportement visuel.

⇒ **Etude de la poursuite** : l’orthoptiste présente à l’enfant une cible visuelle contrastée qu’il doit suivre du regard. Le mouvement doit être lent, afin de laisser au nourrisson le temps de la repérer. Physiologiquement, la poursuite est fluide, stable, à l’horizontale comme à la verticale. Mais elle peut être impactée par la présence d’une cataracte congénitale (privation). (20)

⇒ **Etude de la fixation** : elle s’effectue en tenant une cible devant l’enfant. Elle doit être centrée, stable et maintenue (CSM), elle est présente dès un mois d’âge réel. Cependant sa présence

n'affirme pas l'absence d'amblyopie, mais permet de prédire la qualité de la récupération visuelle. (25)

⇒ **Etude des mouvements oculaires** : l'orthoptiste étudie les vergences, versions et ductions de l'enfant avec un objet contrasté.

⇒ **Etude de la motricité oculaire** : elle se fait dans les neuf positions du regard, à la recherche d'éventuelles hyper- ou hypoactions des muscles oculomoteurs.

⇒ **Mise en évidence d'une amblyopie en âge préverbal** par :

- une réaction de défense plus importante à l'occlusion monoculaire sur un œil que sur l'autre. Elle signe l'amblyopie de l'œil controlatéral à celui occlus (fixateur).
- le signe de la toupie : l'orthoptiste utilise les lunettes de Sarniguet-Badoche, (lunettes de dépistages avec des secteurs nasaux). Il présente un objet à la gauche et la droite de l'enfant. Si celui-ci effectue une rotation de la tête (mouvement de toupie), pour venir fixer la cible d'intérêt avec son œil sain, l'œil controlatéral est alors suspecté amblyope.

⇒ **Mise en évidence d'un strabisme ou hétérophorie-tropie** par :

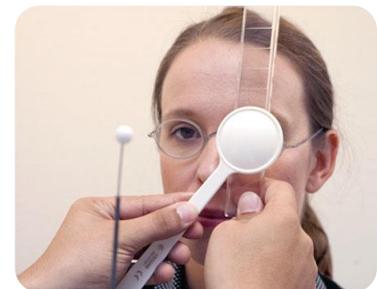
- Examen sous écran (ESE) unilatéral et alterné, dès que la fixation est fiable. Il se fait à l'aide d'une lumière et/ou d'un objet réel. L'examen est effectué en vision de loin (VL) à cinq mètres (plus proche lorsque la coopération est insuffisante), et en vision de près (VP) à 33 centimètres. L'ESE unilatéral (non dissociant) permet de repérer une hétérophorie (mouvement de restitution de l'œil occlus), ou un strabisme (mouvement de prise de fixation lors de l'occlusion de l'œil controlatéral). C'est l'ésotropie qui est majoritairement rencontrée dans les cataractes congénitales unilatérales. (25) L'ESE alterné (dissociant), permet de mettre en évidence une hétérophorie, ou une hétérophorie-tropie (absence du mouvement de restitution lors de la désocclusion).
- Examen aux reflets (ou test d'Hirschberg) (figure 8) : l'orthoptiste utilise les reflets de l'ophtalmoscope. S'ils sont asymétriques ou non centrés, un strabisme est présent. Lorsque le décalage du reflet cornéen est :
  - nasal : exotropie,
  - temporal : ésotropie,
  - supérieur : hypotropie
  - inférieur : hypertropie. (25)



**Figure 8 : test d'Hirschberg.  
OD fixateur, ésotropie de l'OG  
(reflet temporal).**

⇒ **Mesure de l'angle objectif (AO) du strabisme dans l'espace** :

- aux reflets : lorsque l'amblyopie est profonde, ou en cas de non coopération de l'enfant. Pour cela, l'examineur interpose la barre de prismes devant l'œil strabique (arête interne pour une ésotropie, externe pour une exotropie, supérieure pour une hypertropie et inférieure pour une hypotropie). La puissance prismatique est à augmenter jusqu'à l'obtention de reflets pupillaires symétriques. La valeur trouvée est égale à l'AO.
- à l'ESE : la puissance prismatique est à augmenter jusqu'à la suppression du mouvement de prise de fixation. La valeur trouvée correspond alors à l'AO (figure 9). (18)



**Figure 9 : mesure de l'AO d'un  
strabisme à l'ESE.**

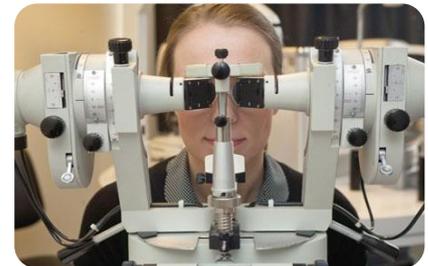
- ⇒ **Recherche d'un micro strabisme** : à l'aide d'un ESE minutieux. D'autres méthodes existent mais ne sont pas utilisées dans le contexte de notre étude, telle que l'absence du mouvement de fusion au test de Jampolsky (figure 10). (18)



**Figure 10 : test du prisme de 4 D de Jampolsky.**

## 2) Bilan sensoriel

- ⇒ **Etude de la vision stéréoscopique** (seulement en présence d'une VB) : effectuée dès six mois par le test de Lang de type 1 ou 2 (l'enfant peut montrer, gratter, pincer l'image en relief s'il la distingue). Les autres tests plus précis ne sont utilisés que lorsque l'âge le permet (Wirt, Titmus, Randot, TNO).
- ⇒ **Examen au synoptophore** (possible dès 6 ans, voir figure 11), il permet :
- de mesurer l'AO et l'angle subjectif (AS) ;
  - de déduire la correspondance rétinienne (normale lorsque l'AO correspond à l'AS, anormale s'ils sont différents) ;
  - de mesurer l'amplitude de fusion ;
  - de noter la présence d'une vision stéréoscopique.



**Figure 11 : examen au synoptophore.**

Dans le cadre d'une cataracte congénitale obturante, le développement de la VB est anormal. Ainsi, seule la mesure de l'angle du strabisme (mires de perceptions simultanées) est effectuée. (18)

- ⇒ **Examen de l'AV** : en France l'utilisation de l'échelle décimale est répandue, mais la norme internationale est l'échelle logarithmique :  $10/10^è = 0.0 \text{ LogMar}$  soit 1 min d'arc. Pour commencer, voici les différents tests utilisés à l'âge préverbal :

- le test du Bébé Vision, ou technique du regard préférentiel, possible de 6 à 18 mois. Les cartes de Teller présentées sont de moins en moins contrastées, faisant appel à une AV plus fine. L'orthoptiste est placé derrière un paravent. Un orifice placé au centre de chaque carte lui permet de contrôler l'orientation du regard de l'enfant (spontanément attiré par une plage structurée). La dernière carte stimulant l'enfant correspond à son seuil d'AV. La valeur de chaque carte s'exprime en cycle/deg, et peut être convertie en dixième suivant la distance de présentation (figure 12). (18) Ce test est très utile pour le suivi des amblyopies, mais ne constitue pas un test de dépistage fiable.
- le tambour optocinétique : l'AV est déterminée par la fréquence de la bande passante déclenchant le nystagmus optocinétique, pour une stimulation temporo nasale. Il n'est pas utilisé dans le service de l'hôpital Edouard Herriot.



**Figure 12 : test du Bébé vision.**

Dès l'âge verbal, de nouveaux tests angulaires ou morphoscopiques peuvent être utilisés. L'acuité est testée en VL (5 m) et en VP (33 cm), en monoculaire et en binoculaire, sans correction ou avec la sienne s'il en a une en commençant par l'œil suspecté amblyope. L'AV diffère suivant le test utilisé (phénomène d'apprentissage, optotypes plus ou moins ressemblants). Voici les différentes échelles :

- dès l'âge de deux ans, le Rossano Weiss (VL), le Hess Rossano Weiss (HRW) et/ou Rossano (VP) sont utilisés. L'échelle de mesure est constituée de dessins familiers de taille décroissante. La méthode d'appariement permet de passer outre la barrière de langage,
- les échelles angulaires, sont utilisées dès l'âge de trois ans : l'anneau de Landolt ou le E de Snellen : L'enfant tient la forme cartonnée qu'il oriente dans le même sens que celui qui lui est présenté,
- dès l'entrée en primaire, les échelles de Monoyer (lettres présentées en VL), de Parinaud (texte présenté en VP) ou Rossano (chiffres et dessins en VP) sont à privilégier pour quantifier l'AV de l'enfant mais également pour étudier sa réfraction de manière subjective (figure 13). L'échelle morphoscopique est plus précise que l'échelle angulaire.



Figure 13 : Réfraction subjective au réfractomètre automatisé.

### III. Examen ophtalmologique

L'examen par l'ophtalmologiste permet de poser le diagnostic de cataracte congénitale par la visualisation de l'opacification du cristallin. L'enfant doit auparavant être dilaté avec des collyres mydriatiques pédiatriques (mydriaticum®, néosynéphrine®).

#### 1) Etude de la réfraction

Elle doit être effectuée sous cycloplégiques (Atropine®, Skiacol®) afin de mettre l'accommodation au repos. Elle permet de déterminer le défaut réfractif à l'aide d'un auto réfractomètre portable ou en effectuant une skiascopie manuelle. Une amétropie d'indice, liée à l'opacification du cristallin, est souvent retrouvée dans la cataracte congénitale. Elle est à l'origine d'une anisométrie dans la forme unilatérale. En cas de cataracte obturante, les mesures ne sont pas réalisables. De plus, les résultats des mesures objectives (auto-réfractomètre et skiascopie) et subjectives sont à comparer dès que l'âge le permet (cf. annexe E, F et G).

#### 2) Examen du segment antérieur

Cet examen est possible dès les premiers jours de vie. Le nouveau-né est positionné en position « bébé-volant ». Le médecin réalise un examen bilatéral et comparatif, il recherche également la présence de dysgénésie du segment antérieur associé ou la présence d'une persistance de la vascularisation fœtale (PVF) (figure 14). (26,27,28)

#### 3) Examen du fond d'œil

L'enfant, allongé sur la table d'examen, est maintenu immobile par l'un de ses parents. Chez le nouveau-né, jusqu'à l'âge de deux ans, le FO est réalisé à l'aide de l'ophtalmoscopie indirecte (de Scheppens) et d'une lentille de 20 ou 30 dioptries (figure 15). (16) Après trois ans, il est examiné à la lampe à fente, positionné à genoux. Les détails du FO sont accessibles à la lampe à fente dans le cas d'une cataracte partielle. L'ophtalmologiste recherche alors des anomalies de segment postérieur associées. (2) Cependant, dans le cas d'une cataracte congénitale totale, il n'est pas accessible : on parle de cataracte obturante. Le geste chirurgical est alors nécessaire. Une échographie en mode B avant l'intervention permet d'assurer l'absence



Figure 14 : Ophtalmoscope de Scheppens.



Figure 15 : Examen à la lampe à fente d'un nourrisson.

d'une masse rétrocrystallinienne, d'un décollement de rétine ou d'une PVF postérieure. De plus, il permet le diagnostic différentiel d'un rétinoblastome. (8)

#### 4) Mesure de la pression intraoculaire

La mesure de la pression intraoculaire, est effectuée dès les premiers mois grâce au tonomètre à rebond (ICARE) ou plus tard au tonomètre à air.

### IV. Examens complémentaires

Lorsque des anomalies rétinienne interrogent sur l'utilité d'une indication chirurgicale, l'ophtalmologiste peut être amené à faire des examens électrophysiologiques. Il utilise pour cela l'électroculogramme sensoriel, l'électrorétinogramme et les potentiels évoqués visuels. (2,7,8,9,10,16,24,27,29)

## Chapitre 4 : Le traitement chirurgical

### I. Indication chirurgicale

« Pas d'intervention chirurgicale en l'absence de retentissement visuel d'une cataracte chez l'enfant, ou si un traitement optique ou médical permet de procurer un confort visuel suffisant et de traiter l'amblyopie fonctionnelle. » (15) Toutes les cataractes ne nécessitent pas une intervention (certaines ne perturbent que peu la vision), et ne requièrent qu'un contrôle régulier. (16,30)

La chirurgie doit être effectuée au mieux à quatre semaines de vie pour les formes unilatérales et à six semaines pour les formes bilatérales.

Cependant, si la cataracte est partielle la décision d'intervention est à discuter. En effet, dans le cas où l'axe visuel est dégagé, une amblyothérapie doit être tentée. Cela permet de retarder voire d'éviter l'acte chirurgical. L'œil de l'enfant est ainsi préservé du traumatisme que représente la chirurgie. De plus cela lui permet d'éviter les complications post opératoires possibles, de préserver sa capacité d'accommodation et de filtrer naturellement les UV. (7,9,16)

### II. Technique chirurgicale

Chez les enfants de moins de 3 ans, un examen sous anesthésie générale (AG) est effectué juste avant la chirurgie afin de réaliser le bilan ophtalmologique complet et le calcul de la puissance de l'implant (biométrie) (cf. annexe H). (30)

La technique chirurgicale d'implantation chez l'enfant, diffère de celle effectuée chez l'adulte. Les bénéfices et risques de l'intervention sont détaillés dans une feuille d'information et de consentement transmise aux parents (cf. annexe I). (10)

Le principe de la chirurgie consiste à remplacer le cristallin opacifié par un implant de chambre postérieure positionné dans le sac capsulaire. Il s'agit d'une phakophagie-vitrectomie antérieure avec implantation. L'intervention se déroule au bloc opératoire, sous AG (et dilatation pupillaire, cf. annexe J), avec des équipes spécialisées en ophtalmo-pédiatrie. Des règles d'hygiène strictes sont respectées afin de diminuer le risque d'infections nosocomiales. Le calcul de la puissance de l'implant est effectué préalablement sous anesthésie générale chez l'enfant en âge pré-verbal.

Les différentes étapes de la chirurgie sont les suivantes :

⇒ **incision cornéenne ou sclérale** : discutée selon les complications engendrées (l'équipe du Docteur Bonifas pratique une incision cornéenne),

- ⇒ **capsulorhexis antérieur** : correspond à l'ouverture de la capsule antérieure du cristallin, qui est plus élastique que celle de l'adulte, (15)
- ⇒ **phakophagie ou phakoaspiration** : aspiration du noyau et du cortex cristallinien. Les structures sont molles et ne nécessitent pas l'utilisation d'ultrasons pour être fragmentées, (16)
- ⇒ **implantation dans le sac capsulaire** : en fonction des équipes l'implantation peut être réalisée secondairement, mais nécessite alors une adaptation en lentilles de contact rigides. En cas de malformation oculaire sévère, l'implantation n'est pas toujours réalisable (absence de support capsulaire, microphthalmie...),
- ⇒ **capsulorhexis postérieur** : correspond à l'ouverture de la capsule postérieure du cristallin. Il est spécifiquement effectué en pédiatrie, afin d'éviter la cataracte secondaire, complication presque systématique chez l'enfant. (32) Le laser YAG pour capsulotomie n'est pas utilisable chez l'enfant avant 6 ans,
- ⇒ **vitrectomie antérieure** : acte non réalisé chez l'adulte mais indispensable en pédiatrie. En effet, la réalisation du rhexis postérieur augmente le risque de prolifération secondaire au contact de la hyaloïde antérieure, (6)
- ⇒ **suture cornéenne** : obligatoire avant 3 ans, l'hydrosuture n'est pas efficace chez eux,
- ⇒ **injection sous conjonctivale de corticoïde** : les réactions des enfants sont beaucoup plus inflammatoires que celles des adultes. Une corticothérapie est administrée par voie générale pendant 5 jours. (15)

### III. Calcul de l'implant

Le but de l'implantation en ophtalmo-pédiatrie est de calculer un implant permettant l'emmétropie à l'âge adulte. L'implant ne sera pas changé avec la croissance du globe.

#### 1) Planter ?

Il n'est pas possible de prévoir parfaitement la croissance oculaire (la longueur axiale et la kératométrie évoluent très rapidement durant les premiers mois de vie). Les résultats réfractifs à cinq ans après restent très dispersés surtout pour une opération précoce. Aucun consensus n'a été trouvé à ce jour dans le cas d'une opération pratiquée avant un an (en particulier avant six mois) car c'est à ce moment que le globe et le cerveau sont les plus malléables. Cependant, l'implantation semble être un facteur de réussite du traitement. (10) En effet, l'AV finale obtenue après implantation est significativement supérieure aux lentilles de contact chez le jeune enfant. (23) Elle permet par ailleurs une qualité de correction optique maximum, avec en parallèle une diminution de l'incidence des glaucomes. (32)

#### 2) Type d'implant

Le choix du type d'implant (hydrophobe, hydrophile, monobloc ou trois pièces) est variable et fonction des habitudes du chirurgien. Il est malgré tout fondamental, puisqu'il influence l'apparition d'une prolifération secondaire, d'une fibrose et d'une rétractation capsulaire. (6,15,33) Les implants acryliques hydrophobes sont les plus prisés (petites incisions, faible taux de cataracte secondaire). (6)

Les implants multifocaux paraissent attrayants mais il ne faut pas les utiliser avant huit ans (évolution réfractive, sensibilité au décentrement, technicité imparfaite). (15) Leur utilisation est controversée et n'est pas de pratique courante en ophtalmo-pédiatrie. (28,33)

#### 3) Calcul

L'emmétropie immédiate en post-opératoire n'est pas l'objectif, car le globe de l'enfant est en croissance. Les formules de calcul SRKT, Holladay et Hoffer Q sont donc corrigées en fonction de l'âge d'implantation (tableau 5). Il est préférable d'hypermétropiser l'enfant afin d'assurer la bonne croissance

oculaire. (32) Dans les faits, l'implantation visant l'emmétropisation à la naissance induirait une myopie de 9 dioptries environ à l'âge adulte.

L'hypermétropie induite en post-opératoire est à corriger par une correction optique. Elle diminue progressivement avec la croissance oculaire. Selon les études, les formules utilisées ne sont pas tout à fait les mêmes : SRKII, Holladay, SRKT. (33,33,34) L'équipe ophtalmo pédiatrique de l'hôpital Edouard Herriot utilise une moyenne des formules SRKT, SRKII et HofferQ.

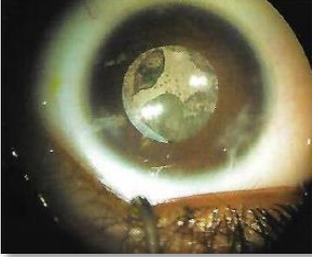
Age	Sous correction de l'implant par rapport à la puissance emmétropisante
Avant 3 mois	De 40%
De 3 à 6 mois	De 35%
De 6 à 12 mois	De 30%
De 12 à 18 mois	De 25%
De 18 à 24 mois	De 20%
Entre 2 et 3 ans	De 15%
3 - 4 ans	1-2 dioptries soit 5 à 10 %
5- 6 ans	1 dioptrie soit 5%
Dès 8 ans	Emmétropisant
<b>Cas particulier :</b> longueur axiale excessive pour l'âge (myopie axiale évolutive/ microphthalmie relative persistante), implantation dans le sulcus.	De 1,5 dioptrie (position antérieure) Réduire la puissance

**Tableau 5 : sous correction à appliquer au calcul de l'implant chez les enfants selon leur âge après application de la formule SRK-T. (2,15,33)**

#### **IV. Complications post opératoires**

Elles sont nombreuses, mais rare, une étude américaine effectuée par Ledoux en a répertoriées une partie (cf. annexe K, tableau 6).

Complications post opératoires	Définitions
<b>Cataracte secondaire</b>	Opacification de la capsule postérieure (devenue rare, depuis la réalisation d'une capsulorhexis postérieure).

<p><b>Prolifération cristallinienne secondaire</b></p>  <p><b>Figure 16 : proliférations cristalliniennes secondaires.</b></p>	<p>Complication fréquente, des cellules corticales (perles d'Elschnig, figure 16), prolifèrent sur la surface postérieure de l'implant et/ou dans le vitré.</p> <p>Selon Wilson, le choix de l'implant influencerait l'apparition de cette complication. (18)</p>
<p><b>Hypertension intraoculaire et glaucome</b></p>	<p>Complication redoutable pouvant survenir plusieurs années après la chirurgie. Le glaucome est retrouvé chez 32% des patients. (9) Lorsque le glaucome est avéré, le traitement médical est suffisant dans 70% des cas. Pour les 30% restant, une trabéculéctomie est alors réalisée, efficace dans 85% des cas. (8)</p>
<p><b>Réaction inflammatoire de chambre antérieure</b></p>	<p>Administration de corticoïdes par voie générale en post opératoire afin de diminuer son incidence.</p>
<p><b>Complications infectieuses</b></p>  <p><b>Figure 17 : Endophtalmie.</b></p>	<p>Les traitements locaux post opératoires, l'injection d'antibiotiques en fin d'intervention limitent leurs incidences. Le risque d'endophtalmie est de 0.1% (figure 17). (9)</p>
<p><b>Amétropies résiduelles</b></p>	<p>Fréquentes, du fait de la croissance inachevée de l'œil.</p>
<p><b>Dystrophie de cornée</b></p>	<p>Due à un traumatisme de l'endothélium cornéen durant l'intervention (rare).</p>
<p><b>Complications du segment postérieur</b></p>	<p>Rares, elles désignent l'œdème maculaire cystoïde, la dislocation de l'implant (3-20%) et le décollement de rétine (3%). (9,19) Ce dernier est souvent présent en cas d'hyperplasie du vitré primitif. (9,18)</p>

**Tableau 6 : complications post opératoires.**

## I. Suivi post opératoire

### 1) Le traitement local

Il s'effectue par administration de mydriatiques, antibiotiques, corticoïdes, en collyre la journée, en pommade la nuit.

### 2) Les contrôles en consultation

La première visite de contrôle est effectuée un jour après la chirurgie. L'ophtalmologiste vérifie à l'ophtalmoscope : la chambre antérieure (transparence de la cornée, forme pupillaire, positionnement de l'implant) et le FO.

Le deuxième rendez-vous est fixé une semaine après la chirurgie, il est similaire au premier. L'amétropie résiduelle de l'œil opéré est déterminée précisément, par la réfraction objective à l'auto réfractomètre. L'ophtalmologiste prescrit des lunettes corrigeant le défaut réfractif résiduel, mais aussi la perte d'accommodation (cf. correction optique).

Le troisième rendez-vous, deux semaines plus tard, fait suite à la prescription des lunettes correctrices. La rééducation orthoptique est alors entamée (cf. annexe L).

### 3) Contrôle sous anesthésie générale

L'examen sous anesthésie générale en post opératoire n'est pas obligatoire en cas de cataracte congénitale. Lorsqu'il est réalisé, l'ophtalmologiste effectue un examen complet (cf. annexe H). Le point de suture cornéen est enlevé durant celui-ci. (16)

## II. Equipement optique

La correction réfractive post opératoire peut être réalisée par lunettes ou lentilles. Le choix de l'équipement dépend des habitudes du service, de la compliance des parents, de la présence ou non d'un implant.

La correction optique est basée sur la mesure de l'auto-réfractomètre (réfraction objective). Elle permet de fournir à l'œil amblyope toutes les chances de se développer. Elle assure une image rétinienne nette, égalise les perceptions visuelles afin qu'une éventuelle fusion se mette en place. (28)

### 1) Spécificités des lunettes

Elles doivent être adaptées à l'ophtalmo-pédiatrie : verres incassables ovales, monture en plastique, pont en silicone adapté à la morphologie du visage, filtres UV.

La prescription de verres monofocaux pour la vision de près, permettant de favoriser la vision proche, est indiquée chez l'enfant jusqu'à un an environ : COT + 2 à 3 dioptries.

Lors de l'acquisition de la marche, une correction en vision intermédiaire (COT + 1,50 dioptries) ou des verres bifocaux montés haut sont utilisés. Ils sont centrés à la moitié de la pupille, afin que l'enfant comprenne facilement l'intérêt des deux focales. (6) En effet, le monde que l'enfant observe se situe plus haut que celui de l'adulte.

Le port de lunettes progressives est conseillé dès quatre ans (verre monté haut).

### 2) Contactologie

Le matériel est choisi en vérifiant que l'AV soit stable sur une journée, que la manipulation de la lentille par les parents soit aisée, que la perméabilité à l'oxygène soit assurée (évitant le risque d'hypoxie cornéenne). Pour cela, les lentilles rigides perméables aux gaz (LRPG) sont les plus adaptées. Elles pallient à la distorsion

d'image (à l'origine d'anisétropie) et à l'effet prismatique des verres de lunettes (qui déplace l'image dans le CV). (28) Les lentilles de contact sont ainsi particulièrement utilisées dans la cataracte congénitale unilatérale.

Les méthodes d'adaptation diffèrent selon l'âge. (28) Elles sont à porter durant des périodes de 7 à 14 jours. La pose se fait avec les doigts, le retrait à l'aide d'une ventouse. Son adaptation s'effectue selon les mesures du diamètre (assez grand afin qu'elle ne se déplace pas), de la puissance (kératométrie), et du rayon de courbure de la cornée. Son positionnement sur l'œil est vérifié à l'aide de fluoréscéine. (28)

Le bébé, jusqu'à 1 an, n'utilise que la vision de près, le but est donc de l'optimiser (addition de + 3 dioptries et correction à ajuster au fur et à mesure de la croissance).

L'adaptation chez l'enfant de 2 à 8 ans est plus compliquée (coopération difficile). La correction est alors calculée pour optimiser la vision de loin. L'enfant doit également porter un verre bifocal (plan, addition de + 3 dioptries).

Une surveillance rapprochée est nécessaire lorsque l'enfant porte des lentilles, du fait de la malléabilité de la cornée, du risque d'infection et de la perte de la lentille.

Lorsque l'adaptation en LRPG est impossible, une adaptation en lentilles souples silicone-hydrogel est réalisable (plus de risques de kératites, manipulation plus compliquée). (28)

Concernant la correction des patients aphakes, la correction peut se faire en lentilles ou lunettes. Elle doit compenser la puissance réfractive du cristallin. L'adaptation en lentille peut être proposée très tôt dans ces cas-là, en raison de la puissance de la correction.

### **3) Vérification de la réfraction**

L'évolution de la réfraction est rapide avant deux ans, expliquée par la croissance du globe. Il est nécessaire de la vérifier régulièrement. La mesure ne nécessite pas de cycloplégie pour l'œil opéré car ce dernier est pseudophraxie ou aphaxie. Une cycloplégie est réalisée si nécessaire pour l'œil non opéré. (15) Une réfraction doit être effectuée tous les six mois jusqu'à 2 - 2,5 ans puis tous les ans ou lors d'un obstacle dans le traitement (stagnation d'AV...). (10)

## **III. Le traitement orthoptique**

Les récents progrès thérapeutiques ont permis de montrer qu'une cataracte congénitale unilatérale opérée précocement peut récupérer une AV au-delà de 5/10<sup>e</sup> dans plus de 50% des cas. (11) Le pronostic visuel est régité par différents facteurs qui peuvent être communiqués aux parents (cf. annexe M). (8)

Le traitement de l'amblyopie fonctionnelle est effectué en pratiquant l'occlusion de l'œil sain. Le but est de contrôler le temps d'utilisation de chaque œil afin de supprimer la compétition binoculaire. (28) Les heures d'occlusion doivent être prioritairement placées durant les activités visuelles de près. Il existe deux types de pansement : Orthopad<sup>®</sup> et Opticlud<sup>®</sup>

L'observance, facteur clé de la réussite, peut être améliorée par le côté ludique du traitement (posters et esthétique des caches). Celui-ci, continu et dégressif, comporte deux phases successives : celle d'attaque, sévère, qui permet d'atteindre l'AV maximale en obtenant d'importants progrès ; puis celle d'entretien, qui débute lorsque l'AV maximale est obtenue, et qui doit la maintenir jusqu'à la fin de la période critique.

La réussite du traitement repose sur la qualité de la correction optique, de la prise en charge post-opératoire ainsi que sur la coopération des parents et de l'enfant. Il est capital de leur fournir des informations précises (but du traitement, situation actuelle, risques, enjeux, moyens du succès...) et de les encourager. En effet, l'éducation à la bonne mise en place de ce traitement semble être un facteur garantissant la bonne compliance des parents. (35) La phrase suivante est classiquement utilisée : « L'intervention ne dure que 30 minutes mais la rééducation elle dure 10 ans. »

## 1) Les visites de contrôle

Elles ont pour rôle de **chiffrer l'AV de loin et de près** (mesure de l'œil amblyope en premier) et d'évaluer la **vision binoculaire** (test de Lang régulièrement effectué en pratique). Chez les petits elle permet d'apprécier la qualité de la prise de fixation. Le suivi orthoptique requiert un contrôle mensuel minimum, mais généralement il est **d'une semaine par année d'âge**.

⇒ **La mesure de l'AV** : l'utilisation d'une échelle logarithmique est conseillée par le PEDIG (Pediatric Eye Disease Investigator Group). (36) En pratique, l'utilisation des échelles décimales adaptées à chaque âge est répandue en France. (28) Un œil amblyope a plus de mal à discerner des optotypes présentés en ligne, il s'agit du phénomène d'interaction de contour (taille des champs récepteurs modifiée). Ainsi une AV de 10/10è évaluée sur des optotypes isolés peut n'être que de 6/10è lorsqu'ils sont en ligne. (10) Les résultats peuvent être consignés sur l'amblyogramme de Thouvenin, que nous utiliserons dans notre étude (figure 18). L'AV obtenue auprès d'un enfant peut comporter deux principaux biais :

- En VL, il peut s'arrêter de lire par perte d'attention ;
- En VP, le test est souvent tenu en deçà de 33 cm, cela créé un grossissement géométrique. Ce dernier explique l'obtention rapide d'une bonne AV en VP en clinique. (10)

⇒ **Cataracte congénitale unilatérale et vision binoculaire** : Le traitement de l'amblyopie est prioritaire sur celui du strabisme ou du nystagmus associé. Par ailleurs, les facteurs pouvant affecter la VB sont : les méthodes utilisées pour la mesurer, l'âge de la chirurgie et les complications post-chirurgicales. En fin de traitement, il est possible d'obtenir, une plus ou moins bonne alternance du strabisme. La littérature décrit cependant que la VB est rarement récupérée dans les cataractes unilatérales. (2)

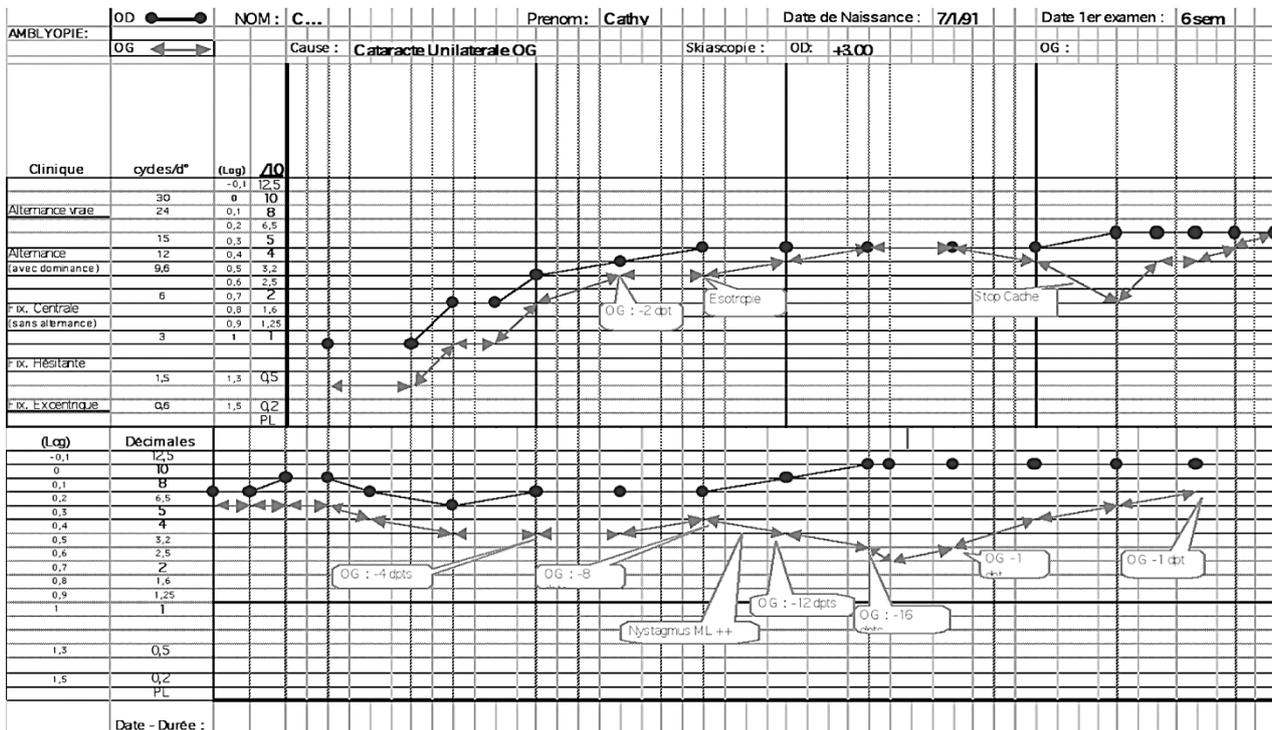


Figure 18 : amblyogramme de 10 ans de traitement d'une cataracte unilatérale opérée à quelque semaine de vie. (10)

## 2) Traitement d'attaque

Il correspond au traitement de récupération de l'AV maximale. Les progrès visuels se font avant cinq ans, d'où la nécessité d'être agressif durant les premières années. (17)

⇒ **Cataracte obturante** : Elle est opérée dès son diagnostic, une occlusion de l'œil sain particulièrement agressive débute alors.

Elle débute environ 15 jours après l'intervention, lorsque l'état local le permet. La surveillance doit être hebdomadaire au début, puis approximativement d'une semaine par année d'âge. (16) Les exercices durant le port du cache sont conseillés, le soutien de l'enfant et de ses parents doit être appuyé. L'occlusion correspond à **une heure par mois d'âge**. Par exemple, à quatre mois, 4h/jour. Le temps d'occlusion augmente ainsi jusqu'à être **total dès un an** et ce jusqu'à l'obtention de l'AV maximale. Lorsque la rééducation se passe bien, l'occlusion peut être stabilisée à 10h/jour, jusqu'à trois ans minimum. (15) En pratique, la fréquence des rendez-vous dépend de l'âge et du temps d'occlusion. Plus l'enfant est jeune, plus les chances de succès du traitement sont grandes. Tant qu'il est supporté et que l'AV progresse, il est à poursuivre jusqu'à 10 ans minimum. (15,28) En l'absence de progrès après 3 mois d'occlusion bien conduite, il ne faut pas s'acharner. (28) Les facteurs de l'échec peuvent être : un traitement trop tardif, des complications ophtalmologiques répétées, un refus de l'occlusion par les parents ou l'enfant. (15) Précisons que le risque de diplopie est à prendre en compte lorsqu'une cataracte totale est découverte après 10 ans. (15)

⇒ **Cataracte partielle non opérée, après 1 an** : il faut rechercher une cause associée d'amblyopie (anisométrie...) et corriger tout défaut réfractif. Une surveillance rapprochée est alors mise en place. Lorsque la VB et la vision monoculaire se sont développées normalement, une neutralisation se met en place dans l'œil porteur de la cataracte. Dès qu'une amblyopie apparaît, un traitement médical conservateur est à entreprendre afin de tester les possibilités de récupération visuelle. Il consiste en **une occlusion totale de l'œil sain** afin d'atteindre l'acuité maximale. (28) Une période de stagnation des résultats fait suite à celle des progrès, et ce malgré une bonne observance. Il faut alors diminuer progressivement le temps d'occlusion (phase d'entretien, par pénalisation ou occlusion partielle). On peut appliquer le principe de la dose minimale efficace : (15)

- AV stable sur trois mois, l'occlusion peut être diminuée ;
- AV qui régresse suite à cela : diminution trop importante, il faut l'augmenter de nouveau ;
- AV maximale qui dépasse 5/10è : traitement généralement bien supporté.

Soit :

- les résultats sont bons, cela permet de retarder l'intervention, de sauver l'accommodation (les enfants utilisent préférentiellement la VP) ; (10)
- les résultats sont mauvais, l'AV reste inférieure à 4/10è. Il faut alors discuter d'une éventuelle intervention qui a lieu en cours de rééducation. Cette dernière engendre un progrès visuel et relance l'énergie mise dans le traitement. (10,37)

### 3) Traitement d'entretien

Il correspond au traitement de consolidation, il permet d'éviter la récurrence et d'éventuellement poursuivre le gain d'AV. La plasticité cérébrale se stabilise autour de 10 ans. La contrainte thérapeutique doit être maintenue sur l'œil dominant jusqu'à sa fin. Pour cela, plusieurs moyens existent :

⇒ **la pénalisation optique** : permet de pratiquer une balance spatiale (œil fixateur différent selon la distance). Deux paires de lunettes sont prescrites, le bon œil porte une sur-correction (de + 3 dioptries environ) qui l'empêche de prendre la fixation, l'œil amblyope portant la correction optique totale. L'œil dominant doit fixer de près et l'œil amblyope de loin. La pénalisation de loin n'est indiquée que dans les amblyopies dont l'AV est supérieure à 4/10è (trop grand risque d'échec sinon). Les visites de contrôle ont pour objectif d'évaluer l'AV et la balance spatiale. Le traitement est maintenu jusqu'à ce que la dominance oculaire soit obtenue. La pénalisation alternée n'est que très rarement utilisée dans la cataracte congénitale unilatérale, du fait de la trop forte dominance oculaire. (10,28)

- ⇒ **La pénalisation à l'Atropine®** : peut être indiquée lors des fortes intolérances à l'occlusion. Malgré tout, cette pénalisation peut être insuffisante. (28)
- ⇒ **L'occlusion intermittente** : requiert la bonne coopération des parents, qui repose sur l'obtention d'une excellente AV dans la phase d'attaque. La compliance est difficile à évaluer mais permet d'adapter la prise en charge. Il est important de réexpliquer le risque de récurrence à chaque visite. (10) C'est le traitement principalement effectué au sein du service de l'hôpital Edouard Herriot. Lorsqu'il est bien effectué, on retire 1 heure d'occlusion par jour tous les six mois. Lorsqu'elle n'est plus que de 2 à 3h/jour, on maintient cette fréquence jusqu'à huit ans, et 1 h/jour d'occlusion est maintenue jusqu'à 10 ans environ. Lorsque l'AV baisse cela signifie que la diminution a été trop brutale il faut ainsi revenir au temps d'occlusion précédent. Selon Thouvenin D, « Aucun argument ne permet de dire que le traitement d'occlusion prolongé est délétère pour la vision ou pour le développement psychologique de l'enfant et qu'il ne nécessite d'être remis en question ». (3,37) Après l'arrêt total de l'occlusion, la surveillance de l'AV est maintenue. Lorsqu'une baisse est constatée après trois mois, il peut être judicieux d'occlure 1 à 2h/jour jusqu'à 12 ans. Il est alors possible que l'AV chute, puis lorsqu'une reprise de traitement est tentée, qu'elle augmente à nouveau, et ainsi de suite. Le traitement doit être arrêté (risque de diplopie). (10)

Ainsi, selon les séries l'AV obtenue en fin de traitement varie entre 1/50<sup>e</sup> à 5/10<sup>e</sup> avec une moyenne de 2/10<sup>e</sup>. (10) L'acuité moyenne obtenue en fin de traitement est de 5/10<sup>e</sup> dans une étude de Ledoux et Wilson. Thouvenin D. a quant à lui étudié 20 cas de cataracte congénitale unilatérale et donne pour résultats : 1/3 de normalisation de l'AV, 1/3 d'intermédiaires et 1/3 d'échecs. (38)

#### **4) Difficultés pouvant être rencontrées en cours de traitement**

La surveillance rapprochée sur le long terme permet de limiter les incidents, tels que :

- ⇒ une irritation de la peau, souvent observée. Le confort est amélioré par l'utilisation d'un pansement de grande taille, qu'il est possible d'humidifier lors de son retrait. L'utilisation de crème hydratante est conseillée,
- ⇒ le comportement de l'enfant fortement affecté par l'occlusion (énurésie, problèmes scolaires...). Un soutien psychologique et une aide scolaire peuvent être mis en place,
- ⇒ la diminution ou l'arrêt de l'occlusion, suite à un incident personnel ou familial. Il est fondamental de limiter les interruptions de traitement impliquant une augmentation de l'occlusion lors de la reprise,
- ⇒ l'apparition d'une rechute de l'amblyopie. Il faut alors vérifier : (15)
  - l'état oculaire : rechercher une cause organique (opacification dans l'axe, hypertonie, réaction inflammatoire, anomalie rétinienne) ;
  - l'état réfractif ;
  - l'observance de l'occlusion.

En conclusion, l'orthoptiste procède à la vérification de l'état visuel de chaque œil et de l'état binoculaire, ainsi qu'à la vérification de l'observance du traitement lors des visites de contrôle. Il prodigue également des conseils, rassure, encourage et alerte en cas d'évolution défavorable. La littérature est très complète concernant la prise en charge générale de la cataracte congénitale unilatérale, cependant peu d'études s'intéressent à ces conséquences sur le plan socio psychologique de l'enfant dans le cadre de son développement. Il y a ainsi un manque de publications concernant l'impact de cette forme d'amblyopie et de son traitement sur l'enfant et sa famille. (3)

Partie

empirique

Le développement de l'enfant met en jeu l'ensemble de ses sens : ouïe, odorat, toucher, vision, goût. L'occlusion d'un œil voyant risque de l'impacter en ne lui laissant qu'un œil aux faibles possibilités fonctionnelles.

Rappelons que la cataracte, pathologie oculaire uni- ou bilatérale, se caractérise par une opacification du cristallin plus ou moins dense. La forme totalement obturante constitue une véritable urgence chirurgicale par l'amblyopie fonctionnelle et organique qu'elle engendre, et doit être opérée durant les six premières semaines de vie (Birch & Stager 1996). La prise en charge est menée par une équipe pluridisciplinaire spécialisée comprenant ophtalmologiste et orthoptiste. Idéalement elle doit être menée par les mêmes praticiens du début à la fin. Elle est relativement lourde, pour l'enfant et son entourage familial par sa sévérité et sa durée, et implique un suivi à vie.

La cataracte congénitale est au cœur des préoccupations de la mission de l'ONS Vision 2020, visant à réduire les malvoyances pouvant être évitées. Les progrès chirurgicaux, la banalisation d'un dépistage dès les premières semaines de vie, la sensibilisation des professionnels de santé à la reconnaissance des signes d'appels, permettent une prise en charge de plus en plus précoce. Une méthode d'occlusion standardisée selon l'âge et le type de cataracte a permis d'améliorer le pronostic visuel. Cependant, d'autres facteurs conditionnent la récupération visuelle comme par exemple la coopération des parents et de l'enfant ainsi que le rôle de soutien de l'équipe médicale.

Or, peu d'études se sont intéressées aux différents aspects du quotidien de l'enfant et de ses parents durant ce traitement. Nous pensons que l'environnement et le vécu de l'enfant, de ses parents impactent la compliance au traitement, conditionnent ainsi la récupération visuelle.

L'objectif de cette étude est donc d'analyser les répercussions de l'amblyothérapie sur le quotidien et le développement de l'enfant, dans le cadre de la cataracte congénitale unilatérale.

## I. Nature de l'étude

Une étude de cohorte rétrospective a été effectuée à l'Hôpital Edouard Herriot, entre août 2013 et septembre 2016. Nous avons analysé le vécu du traitement à partir de recueil de questionnaire sur la qualité de vie

## II. Population étudiée

Les patients étaient atteints de cataracte congénitale unilatérale associée ou non à une persistance du vitré primitif. Ils ont été opérés par le même chirurgien à l'Hôpital Femme Mère Enfant et suivi en consultation à l'hôpital Edouard Herriot, entre août 2013 et septembre 2016. La technique chirurgicale a été uniforme chez tous les patients (phacoplagie avec capsulorhexis postérieur et vitrectomie antérieure). Les patients ont bénéficié d'un protocole d'occlusion standardisé selon leur âge et le type de cataracte.

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- Enfants atteints de malformation(s) oculaire(s) ou générale(s) associée(s),
- Enfants atteints de cataracte bilatérale,
- Enfants dont l'âge d'opération était supérieur à 10 ans,
- Enfants n'ayant pas bénéficié d'une amblyothérapie post chirurgicale ou perdu de vue.

## III. Variables étudiées, population A et B

**Le critère de jugement principal** était l'analyse du vécu de l'amblyothérapie par un questionnaire auto administré, conçu pour cette étude. Les résultats du questionnaire permettent de former deux groupes de patients : « bon vécu » et « vécu modéré ».

**Les critères de jugement secondaires** ont été analysés en sous-groupes (bon vécu et vécu modéré) pour différents critères cliniques et paracliniques : sexe, latéralité, âge de diagnostic et de chirurgie, motif consultation, présence d'un strabisme pré chirurgical, AV, complication post chirurgicale. Les facteurs pouvant influencer la réalisation du traitement ont également été étudiés : parents réunis, enfant unique ou issu d'une fratrie, mise en place de punitions/récompenses, exercices durant l'occlusion.

### 1) **Questionnaire évaluant le vécu de l'amblyothérapie**

Un questionnaire de 23 questions a été conçu à partir de référents anglophones ATI (Amblyopia Treatment Index) et PSQ (Patient Satisfaction Questionnaire), deux documents type standardisés, reconnus, permettant d'évaluer le vécu de l'amblyothérapie (cf annexe N, O, P). (41) Le document ainsi créé, a été complété par le parent responsable de la réalisation du traitement, et non par l'enfant lui-même.

L'échelle de Likert a été conservée, sur un modèle à 4 degrés d'approbation (cf. ci-dessous).

Quelques questions de l'ATI ont été ôtées : 2,3 et 16 ressemblant aux 3 et 4 (vie quotidienne, apprentissages, motricité...) ; la numéro 8 qui se recoupait avec la 15 ainsi que la 16 (interactions sociales) ; les questions 10, 12, 15, 17 qui se recoupaient avec les 8 et 9 (difficultés dans la mise en œuvre du traitement). Le questionnaire ATI retrouvait alors seulement les 3 facteurs principaux permettant d'évaluer l'acceptabilité du traitement et ses conséquences, et les items correspondant : effets indésirables du traitement, difficultés de compliance et interactions sociale.

Des questions plus spécifiques à cette étude ont été ajoutées : relation avec l'équipe soignante (10 à 12), implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement (G à H).

Ce questionnaire auto administré évalue les 8 aspects du vécu du traitement :

- **Questions A à F** : environnement familial.

- **Questions 1, 2, 3** : effets indésirables du traitement : cutanés, psychologiques et sensoriels.
- **Questions 5, 6, 7** : répercussions du traitement sur les relations entre l'enfant et son entourage proche.
- **Questions 8 et 9** : difficultés rencontrées dans la réalisation du traitement.
- **Questions 10, 11, 12** : relation avec l'équipe soignante, compréhension et adhésion au traitement.
- **Questions 4, 13, 14** : répercussions sur les apprentissages et la motricité.
- **Questions 15 et 16** : interactions sociales.
- **Questions G et H** : implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement.

Les réponses se font :

- **Par choix binaire et de façon arbitraire** : oui/non, marié/divorcé... ;
- **Selon une échelle de Likert**, suivant le degré d'approbation aux divers items, 5 réponses possibles : tout à fait d'accord, d'accord, ni en désaccord ni d'accord, pas d'accord, ne s'applique pas ;
- **Sur une échelle de fréquence** : jamais, rarement, souvent, toujours ;

Ce questionnaire a été transmis aux parents par voie postale, en décembre 2016 ou par l'équipe médicale en consultation. Trois choix de retour ont été donnés (mail, voie postale, retour en consultation). La date butoir de réception a été fixée au 10 avril 2017.

Les réponses (variable qualitative) ont été transformées en une variable quantitative ordinale :

	Ne s'applique pas	Pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Questions de forme affirmative	Non comptabilisé	1	2	3	4
Questions de forme négative	Non comptabilisé	4	3	2	1

**Tableau 7 : calcul du score de vécu du traitement.**

La plus haute valeur (4) correspondait à un vécu positif (selon la formulation de la proposition il s'agissait de la plus haute ou plus faible approbation). Pour chaque patient un score général a été calculé, représentant le vécu du traitement. Le « bon vécu » correspondait à un score de réponse supérieur ou égal à la médiane (2,5) de notre échelle, le « vécu modéré » à un score inférieur.

## 2) Données cliniques

Une fiche de collecte des données cliniques (sexe, âge du diagnostic et de chirurgie, latéralité, motif de consultation, complication post opératoire, AV...) a été utilisée (cf. annexe S). Des amblyogrammes ont été conçus, afin de visualiser l'AV selon l'âge du patient (cf. annexe Q). Les mesures exprimées en cycle/degré ou en dixième ont été converties en échelle logarithmique afin de réaliser les amblyogrammes, et de comparer les résultats des patients. (cf. annexe V) Lorsque cette dernière se trouvait entre deux valeurs de logarithme, elle a été arrondie à la valeur inférieure au dixième, afin de compenser la surestimation de l'AV. La récupération moyenne d'acuité visuelle à 6 mois post-chirurgie a été calculée, en écartant les patients avec un recul inférieur.

## 3) Analyses statistiques

Le calcul du score de vécu du traitement a été effectué par l'utilisation d'une moyenne pondérée par le nombre de questions de chaque item. Ainsi, tous les items ont le même poids dans le calcul, car selon nous aucun facteur n'a plus d'importance que les autres (cf. annexe T).

La moyenne et l'écart type des scores de tous les patients par item ont également été calculés.

Les données cliniques ont été analysées sous forme de proportions, ou sous forme de médiane (car la population est de faible effectif, très hétérogène, moyenne trop éloignée de la médiane) concernant les âges de diagnostic et de chirurgie.

La récupération moyenne d'AV a été calculée, en écartant les patients avec un recul inférieur à 6 mois post opératoire, en mesurant l'écart entre celle obtenue à la consultation pré opératoire et celle à 6 mois de la chirurgie.

## Résultats

### I. Caractéristiques de la population

Entre août 2013 et septembre 2016, 24 enfants ont été opérés de cataracte congénitale unilatérale par le Dr Bonifas. Les questionnaires ont pu être récupérés dans 54,2% des cas. L'analyse de qualité de vie a mis en évidence un « bon vécu » de l'amblyothérapie dans la grande majorité des cas (84,6%) et un « vécu modéré » dans 15,4%.

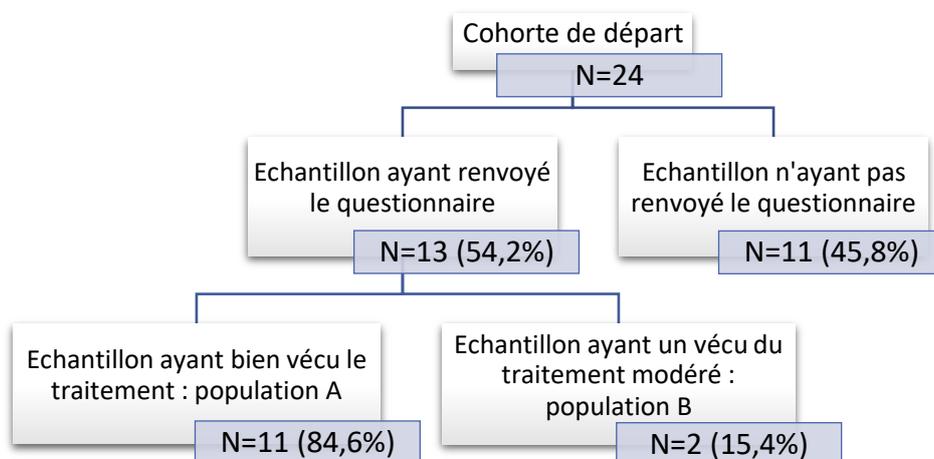


Figure 19 : Diagramme d'inclusion des patients.

L'âge médian de diagnostic a été de 13,5 mois, allant de la naissance à 89 mois (soit 7 ans et 5 mois). Celui de la chirurgie a été de 36,5 mois, allant de la naissance à 56 mois (4 ans et 8 mois).

	N (%)
<b>Sexe :</b>	
- Masculin	14 (58.3%)
- Féminin	10 (41.7%)
<b>Latéralité :</b>	
- Œil droit	13 (54%)
- Œil gauche	11 (46%)
<b>Tranche d'âge au moment de la chirurgie (bornes définies selon Thouvenin D.) :</b>	
- 0 à 6 mois	6 (25%)
- 6 à 1 an	1 (4,1%)
- 1 an à 2 ans	3 (12,5%)
- 2 à 4 ans	5 (20,9%)
- 4 à 8 ans	9 (37,5%)
<b>Motif de la première consultation :</b>	
- Leucocorie	5 (21%)
- Strabisme	4 (16,5%)
- Baisse de vision	4 (16,5%)
- Dépistage scolaire	6 (25%)
- Contrôle systématique	5 (21%)
<b>Forme de cataracte :</b>	

- Totale	7 (29,2%)
- Partielle	14 (58,3%)
- Persistance du vitré primitif	3 (12,5%)
<b>Présence d'un strabisme pré opératoire :</b>	
- Oui	13 (54,2%)
- Esotropie	8 (72,8%)
- Exotropie	3 (27,2%)
- Non	11 (45,8%)
<b>Traitement pré opératoire :</b>	
- Correction optique	11 (45,8%)
- Occlusion	12 (50%)
- Aucun traitement	12 (50%)
<b>Implantation :</b>	
- Primaire en chambre postérieure	23 (95,8%)
- Pas d'implantation	1 (4,2%)
<b>Complications post chirurgicales :</b>	
- Aucune	13 (54,2%)
- Complication post chirurgicale	11 (45,8%)
*Prolifération secondaire	10 (24%)
- Opérée	4 (40%)
- Non opérée	6 (60%)
*Autre (capture de l'implant par l'iris ou inflammation)	2 (18,1%)

**Tableau 8 : Caractéristiques cliniques de la population étudiée (cf. annexe S).**

## II. Caractéristiques de la cohorte ayant répondu au questionnaire

Au total, 13 parents ont répondu au questionnaire, soit 54,2 % de l'échantillon de départ. La moyenne des scores obtenus a été 3,21, témoignant d'une bonne tolérance du traitement dans la majorité des cas. Seulement deux enfants ont un score inférieur à 2,5 témoignant d'un vécu du traitement plus faible.

### 1) Questions A à F : environnement de l'enfant

La totalité des répondants a administré le traitement. Les mères ont majoritairement répondu au questionnaire (76,9%) et 46,2% d'entre elles ont appliqué l'occlusion. La plupart des enfants ont grandi dans une fratrie (61,5%), avec des parents mariés ou en couple (92,3%).

### 2) Scores obtenus au questionnaire pour l'ensemble des répondants

	Moyenne pondérée
Patient 3	3,40
Patient 7	2,82
Patient 8	4,00
Patient 9	3,79
Patient 11	2,58
Patient 12	2,40
Patient 13	3,10
Patient 14	3,33
Patient 16	3,70
Patient 18	3,57
Patient 20	3,10
Patient 21	2,44
Patient 24	3,50
<b>Moyenne totale</b>	<b>3,21</b>
<b>Ecart type</b>	<b>0,52</b>
<b>Minimum</b>	<b>2,40</b>
<b>Maximum</b>	<b>4,00</b>

En vert : score > 2,5 En rouge : score < 2,5
---

**Tableau 9 : scores des patients ayant répondu au questionnaire (cf. annexe T).**

### 3) Questions G et H : implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement.

La majorité des répondants (53,8%), ont souvent donné des exercices à l'enfant durant l'occlusion. En ce qui concerne la mise en œuvre du traitement, la majorité des répondants n'ont jamais utilisé de récompense (46,1%). La majorité n'ont pas eu recours à des punitions (76,9%), mais 15,4% en ont toutefois fait l'usage, mais rarement.

### 4) Amblyogrammes de l'échantillon ayant répondu au questionnaire

Les graphiques ont montré qu'il existait un gain d'AV avec l'occlusion de l'œil sain pour la grande majorité des patients (cf. annexe Q).

## III. Caractéristiques de la population A (bon vécu du traitement)

### 1) Données cliniques des patients de la population A

Cet échantillon est constitué de 11 patients. L'âge médian de diagnostic est de 11 mois (de la naissance à 60 mois). L'âge médian de chirurgie est de 24 mois allant de 1 à 74 mois (soit 6 ans et 2 mois).

	N (%)
<b>Sexe :</b>	
- Masculin	4 (36,3%)
- Féminin	7(63,7%)
<b>Latéralité :</b>	
- Œil droit	8 (72,7%)
- Œil gauche	3 (27,3%)
<b>Tranche d'âge au moment de la chirurgie :</b>	
- 0 à 6 mois	2 (18,2%)
- 6 à 1 an	0
- 1 an à 2 ans	3 (27,4%)
- 2 à 4 ans	2 (18,2%)
- 4 à 8 ans	4 (36,4%)
<b>Motif de la première consultation :</b>	
- Leucocorie	3 (27,3%)
- Strabisme	1 (9%)
- Baisse de vision	1 (9%)
- Dépistage scolaire	3(27,3%)
- Contrôle systématique	3(27,3%)
<b>Forme de cataracte :</b>	
- Totale	3 (27,3%)
- Partielle	7 (63,7%)
- Persistance du vitré primitif	1 (9%)
<b>Strabisme pré opératoire :</b>	
- Oui :	4 (36,3%)
- Esotropie	2 (50%)
- Exotropie	2 (50%)
- Non	7 (63,7%)
<b>Traitement pré opératoire :</b>	
- Correction optique et occlusion	6 (54,5%)
- Aucun traitement	5 (45,5%)
<b>Implantation :</b>	
- Primaire en chambre postérieure	11 (100%)
- Pas d'implantation	0
<b>Complications post chirurgicales :</b>	
- Aucune	5(45,5%)
- Complication post chirurgicale	6 (54,5%)
*Prolifération secondaire	9 (81,8%)

- Opérée	4 (44,6%)
- Non opérée	5 (55,4%)
*Autre (capture de l'implant par l'iris ou inflammation)	2 (18%)

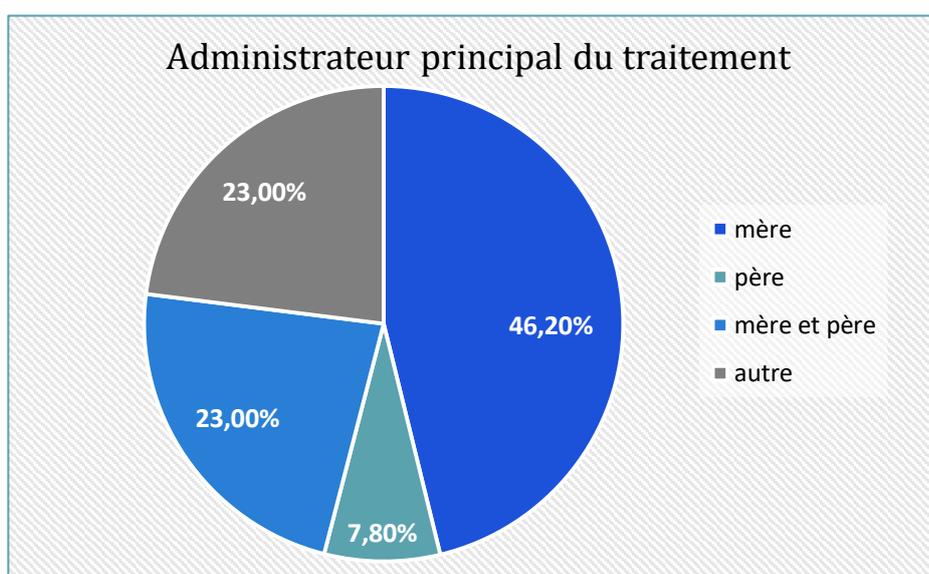
**Tableau 10 : Caractéristiques cliniques de la population A (cf. annexe S).**

Patient	Moyenne item 1	Moyenne item 2	Moyenne item 3	Moyenne item 4	Moyenne item 5	Moyenne item 6	Score au questionnaire (moyenne pondérée)
3	3,00	4,00	3,00	3,33	3,00	4,00	3,40
7	2,67	2,33	3,00	2,67	2,33	3,50	2,82
8	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00
9	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	3,00	3,79
11	3,33	3,33	3,50	3,00	3,00	2,50	2,58
13	2,67	2,00	1,50	2,67	4,00	3,00	3,10
14	3,67	4,00	4,00	3,33	X	2,00	3,33
16	3,67	4,00	4,00	3,67	3,33	3,50	3,70
18	3,67	4,00	4,00	3,00	2,33	4,00	3,57
20	2,50	3,50	3,50	3,67	1,50	3,50	3,10
24	3,67	4,00	3,00	3,00	3,33	4,00	3,50
<b>Moyenne totale</b>	<b>3,67</b>	<b>4,00</b>	<b>3,50</b>	<b>3,33</b>	<b>3,17</b>	<b>3,50</b>	<b>3,35</b>
<b>Ecart type</b>	<b>0,55</b>	<b>0,73</b>	<b>0,77</b>	<b>0,48</b>	<b>0,84</b>	<b>0,67</b>	<b>0,43</b>
<b>Minimum</b>	<b>2,50</b>	<b>2,00</b>	<b>1,50</b>	<b>2,67</b>	<b>1,50</b>	<b>2,00</b>	<b>2,58</b>
<b>Maximum</b>	<b>4,00</b>						

**Tableau 11 : Détail des scores par item, pour les patients de la population A (cf. annexe T).**

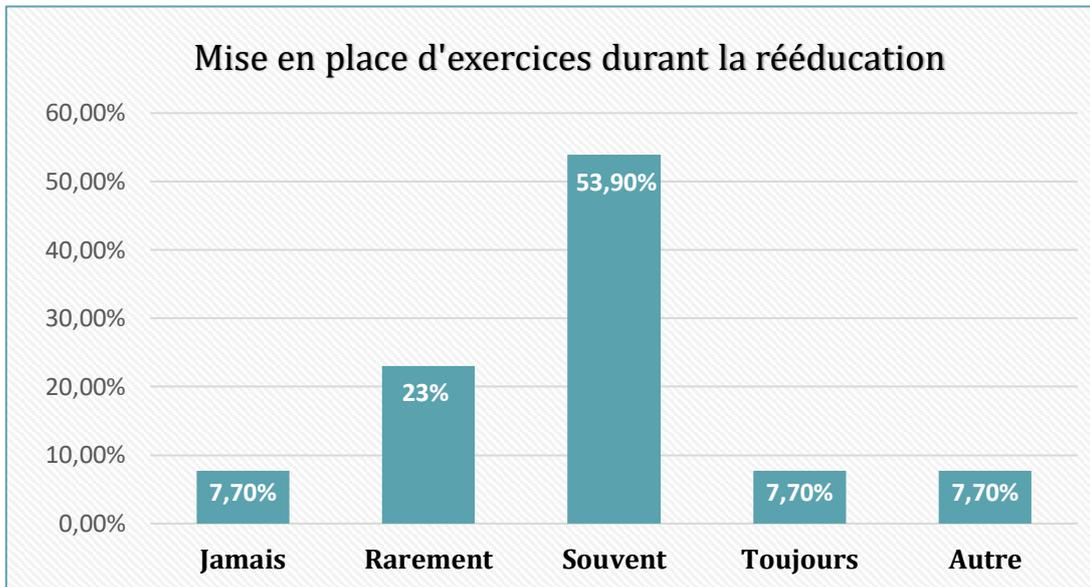
## 2) Questions A à F : environnement de l'enfant, mise en place du traitement.

La majorité des patients de la population A (63,6%) ont grandi au sein d'une fratrie. 10 patients, soit 90,9% vivent avec des parents en mariés ou en couple, 1 seul a grandi avec des parents divorcés (soit 9,1%).

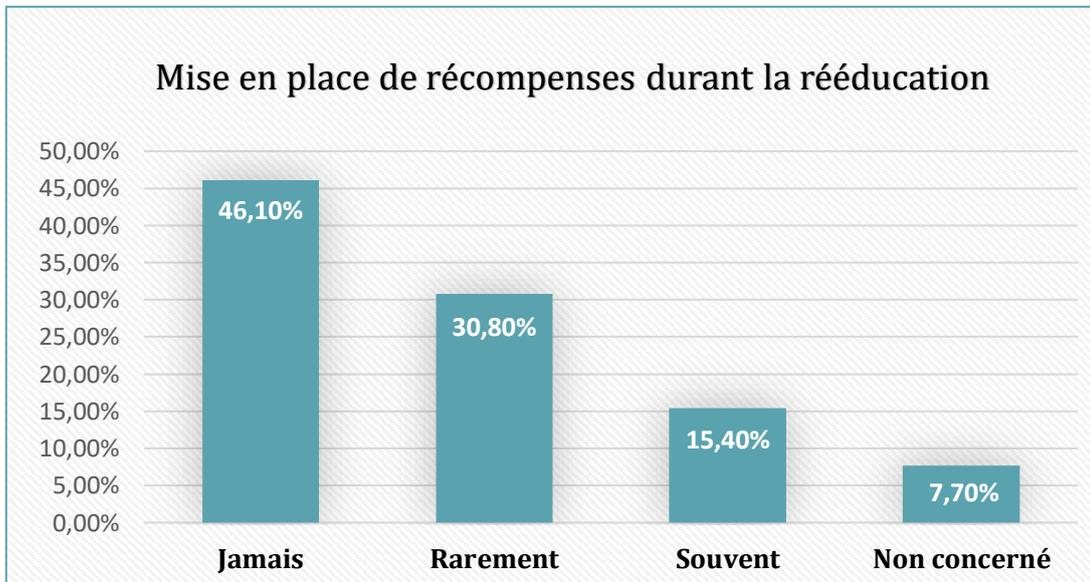


**Graphique 1 : Répartition de l'administrateur principal du traitement dans la population A.**

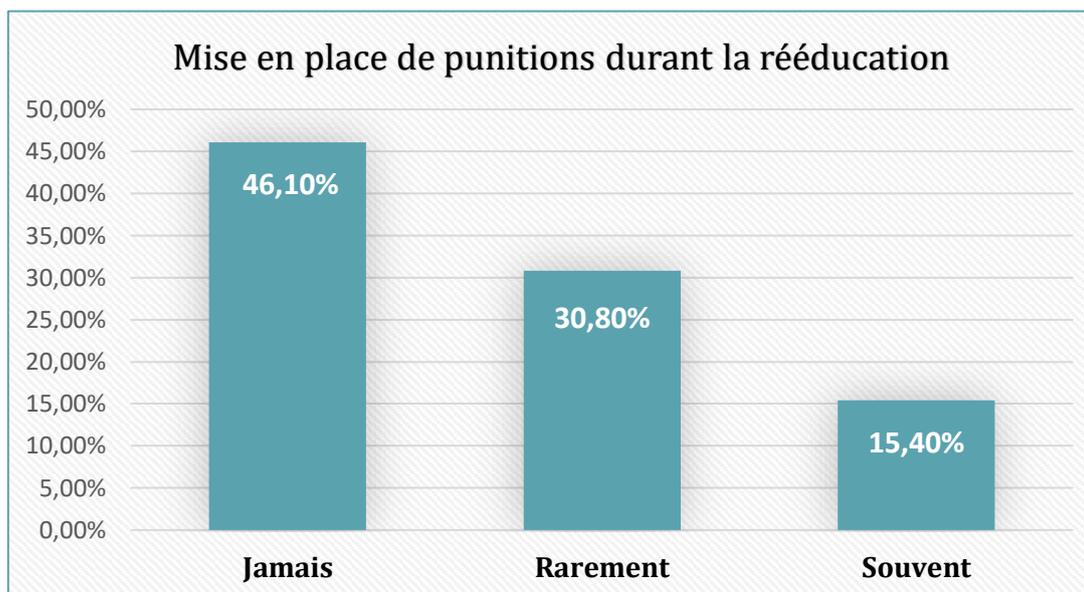
**3) Questions G et H : implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement.**



**Graphique 2 : Répartition des parents donnant des exercices durant l'occlusion dans la population A.**



**Graphique 3 : Répartition des parents administrant des récompenses dans la population A.**



**Graphique 4 : Répartition des parents administrant des punitions dans la population A.**

#### **4) Données issues des amblyogrammes**

La récupération d'AV entre la consultation pré opératoire et celle six mois après l'opération est de  $0,45 \pm 0,36$  logMar, la médiane est de 0,35 logMar (minimum de 0 maximum de 1,1). Les deux patients ayant un recul inférieur à 6 mois n'ont pas été pris en compte dans ce calcul. Un graphique présente le gain d'acuité visuelle et le nombre d'heures d'occlusion selon l'âge (cf. annexe Q et Q Bis).

### **IV. Caractéristiques de la population B (vécu modéré du traitement)**

Cet échantillon est constitué de deux patients de sexe masculin. Il n'a pas été mis en évidence d'autre point commun pour ces deux enfants. L'un a présenté une cataracte de l'œil droit, l'autre de l'œil gauche. L'un a été opéré à six mois, l'autre à 44 (soit 3 ans et demi). Le bilan initial a pour motif un strabisme pour l'un, un contrôle systématique pour l'autre. La forme de cataracte est totale pour l'un, partielle pour l'autre. L'un des deux a présenté une ésoptropie, l'autre n'a pas présenté de strabisme. Seul l'un des deux a bénéficié d'un traitement pré opératoire. L'un des deux n'a pas été implanté lors de la chirurgie et été adapté en lentilles en post opératoire. Un seul a présenté une prolifération secondaire, l'autre n'a pas présenté de complication secondaire.

#### **1) Données cliniques de la population B**

	<b>Patient 12</b>	<b>Patient 21</b>
<b>Latéralité</b>	Œil gauche	Œil droit
<b>Age de diagnostic</b>	5 mois	39 mois
<b>Motif de la consultation initiale</b>	Strabisme	Contrôle systématique
<b>Forme de cataracte</b>	Totale	Partielle
<b>Strabisme pré opératoire</b>	Oui, ésoptropie	Non
<b>Traitement pré opératoire</b>	Non	Oui : correction et occlusion
<b>Age d'opération</b>	6 mois	44 mois (3 ans et demi)
<b>Implantation</b>	Non, correction par lentille de contact	Chambre postérieure
<b>Complication post opératoire</b>	Prolifération secondaire non opérée	Non

**Tableau 12 : Données cliniques de la population B.**

## 2) Détail du score par item, population B

Il n'y a pas de point commun concernant les réponses aux différents items du questionnaire (cf. tableau 7, annexe U). La moyenne pondérée, constituant le score de vécu du traitement, est de 2,40 pour le patient 12 et de 2,44 pour le patient 21.

	<b>Patient 12</b>	<b>Patient 21</b>
<b>Personne responsable de la mise en œuvre du traitement</b>	Mère, père et nounou	Mère et père
<b>Fratrie</b>	Oui	Non
<b>Parents en ménage</b>	Oui	Oui
<b>Exercices durant l'occlusion</b>	Rarement	Souvent
<b>Mise en place de récompenses durant le traitement</b>	Rarement	Souvent
<b>Mise en place de punitions durant le traitement</b>	Rarement	Jamais

Tableau 13 : Détails des réponses aux questions A à F et G à H, population B.

## 3) Données issues des amblyogrammes, population B

La récupération moyenne d'AV entre la consultation pré opératoire et celle 6 mois après l'opération est nulle pour le patient 12, (avec une AV de -1,3 logMar soit 1/20<sup>è</sup> à la dernière visite dont nous disposons, 2 mois après l'opération) et de -1,2 logMar pour le patient 21 soit une AV à 6 mois de 9/10<sup>è</sup> (cf. annexe Q).

La consultation d'ophtalmo-pédiatrie de l'Hôpital Edouard Herriot est le seul centre spécialisé de la région Rhône-Alpes. Il centralise la grande majorité des cas de cataracte congénitale (biais de recrutement). Le recul est de 3 à 43 mois dans l'échantillon ayant répondu au questionnaire. L'âge au moment de la chirurgie est très hétérogène dans notre échantillon.

En résumé notre étude, ayant obtenu 54,2% de réponse (13 patients) n'est pas représentative, nous tentons d'expliquer le lien entre les facteurs étudiés, le vécu du traitement et le développement de l'enfant mais nous ne pouvons aboutir à une réelle conclusion, faute d'analyse statistique. Notre étude retrouve tout de même qu'il semble bien toléré pour 84,6 % des cas.

La plupart des enfants ont grandi dans une fratrie et ont un bon vécu du traitement. Trois enfants présentent un contexte familial compliqué (mauvaise communication entre parents divorcés, famille monoparentale... cf. annexes S, témoignage du patient 7, et R), deux d'entre eux ont répondu au questionnaire, or leurs scores sont témoins d'un bon vécu. Ainsi, malgré un contexte familial parfois compliqué, la compliance ne semble pas altérée (cf. ci-dessous).

Nous retrouvons peu d'effets indésirables dans l'ensemble (score à cet item de  $3,67 \pm 0,55$  dans la population A).

Dans notre échantillon, l'amblyothérapie impacte peu les relations entre l'enfant et son entourage proche (score de  $4 \pm 0,73$  au sein de la population A, à cet item). Seulement l'un des deux parents de la population B note des répercussions relationnelles. Il a cependant été perdu de vue, nous ne pouvons donc pas l'analyser.

L'ensemble des parents a réalisé le traitement sans difficulté (score supérieur à 2,67) hormis l'un de ceux de la population B (score de  $3,50 \pm 0,77$  au sein de la population A). Le patient 12, non implanté, a été équipé d'une lentille rigide. Ces complications peuvent être expliquées par les contraintes induites (perte possible, surveillance rapprochée, coût élevé...).

La totalité de notre échantillon relève une bonne communication avec l'équipe médicale (score de  $3,33 \pm 0,48$  dans la population A, scores de 3 et 4 dans la population B).

Par ailleurs, nous ne pouvons pas conclure sur un lien entre les interactions sociales et le vécu du traitement (score de  $3,50 \pm 0,67$  dans la population A, scores opposés dans la population B).

La moyenne de l'item concernant les répercussions sur les apprentissages et la motricité est la plus faible de toutes (score de  $3,17 \pm 0,84$  dans la population A, dont 3 inférieurs à 2,33). Deux enfants ont une faible AV, occasionnant un comportement de malvoyant, pouvant se répercuter sur la motricité. Dans la population B, les deux patients obtiennent un score modéré à cet item. L'un a été perdu de vue, et l'autre obtient une bonne récupération visuelle. Nous ne pouvons donc pas expliquer ce score. Par ailleurs, aucun lien n'a pu être retrouvé entre l'âge de diagnostic et/ou le temps d'occlusion et cet item, l'âge de notre échantillon étant trop hétérogène.

Concernant la réalisation des exercices lors de l'occlusion (effectués par la majorité), notre travail ne retrouve aucun lien avec la récupération visuelle, faute de recul. L'évolution d'AV est hétérogène dans les deux populations (stades de développement visuel différents). Elle est d'ailleurs plus appréciable dans la population B, de ce fait on ne peut pas conclure.

Aucun des répondants n'a recours aux punitions sauf à titre occasionnel. Concernant les récompenses, la majorité n'en donne pas, l'un de ceux qui en administre appartient à la population B. Cela peut être la conséquence de la bonne tolérance du traitement (population A). Par ailleurs, récompenser un enfant dont le vécu est modéré favoriserait sa compliance. Une étude complémentaire serait souhaitable afin d'effectuer des calculs de corrélation pour le prouver.

Ledoux et Wilson ont montré que la moyenne d'AV obtenue à la fin de l'amblyothérapie est de 5/10<sup>e</sup> soit -0,3 logMar. (42) Nous n'avons pas assez de recul pour comparer nos résultats aux siens. Cependant, 18,2 % des enfants de la population A ont obtenu -0,3 logMar ou plus six mois après la chirurgie. Ce résultat est à considérer avec prudence (stades de développement visuel différents). Le gain d'AV est, selon Drews-Botsch C. D, à corrélérer à la compliance à l'occlusion durant les six premiers mois après la chirurgie. (43) Or la majorité de notre échantillon met bien en œuvre l'amblyothérapie (selon les données des dossiers), peu ont connu de fortes rechutes d'AV (cf. annexes Q et S).

Ces dernières ou les stagnations d'AV, sont pour certaines dues à l'adaptation d'une nouvelle correction ou à l'apparition d'une prolifération secondaire (récupération de l'AV suite à l'opération de cette dernière). Il peut également s'agir de difficultés dans la mise en place de l'occlusion ou d'une mauvaise compliance non signalée (cf. annexes Q et S). Par ailleurs, Cole SR. compare l'administration d'une pénalisation par atropine durant la semaine ou durant le weekend. Ses résultats montrent que l'enfant, qui s'habitue à une administration quotidienne, se plaint moins que lors d'une administration ponctuelle. Cela pourrait également être le cas pour un traitement par occlusion. (44) Dans la population B, le patient 12 n'a pas récupéré d'AV mais il a été perdu de vue. L'AV du patient 21 varie en pré et post opératoire. Elle augmente de -1,3 à -0,3 logMar en pré opératoire, puis diminue. La chirurgie a alors été prévue, l'AV augmente dès le septième jour post opératoire. Les légères oscillations (autour de 10/10<sup>e</sup>) sont sûrement dues aux difficultés à suivre le traitement durant les vacances (cf. annexe S bis).

Nous avons tenté de comparer nos résultats à ceux de la littérature (nous n'interprétons pas toutes les données purement cliniques, cf. annexe S). La première consultation s'effectue majoritairement, en proportion égale suite à : un dépistage scolaire, un contrôle systématique ou une leucocorie. Ces proportions sont en accord avec celles retrouvées dans les pays industrialisés, où les dépistages et les contrôles systématiques constituent le principal mode de découverte. Par ailleurs, les études de Lesueur L. et de Thouvenin D. ont retrouvé un lien entre la polarité de la cataracte et le pronostic visuel. (45,46) Franquet N. a montré qu'une amblyothérapie seule permet de conserver l'accommodation et donne de bons résultats lorsque l'AV est stable. (47) Un seul des enfants de notre échantillon n'a pas été implanté (microphthalmie). Or, selon Lahbil D. « l'implantation avant 2 ans permet (...) une meilleure réponse au traitement de l'amblyopie. » (48)

Notre questionnaire est conçu à partir de deux standardisés (ATI et PSQ) analysés par la revue systématique de Carlton J. (41) Il a été adapté afin d'étudier plusieurs aspects clés de la prise en charge de la cataracte congénitale. (cf. annexes N, O, P) Plusieurs autres études ont évalué l'impact de l'amblyothérapie auprès des parents (Optical Treatment Index, Parenting Stress Index...) et de l'enfant (PedsQL par exemple) mais peu dans le cadre de cette pathologie. (49,50,51) Selon Drews C. les parents d'enfants aphakes développent un niveau d'inquiétude plus élevé que ceux dont les enfants sont pseudophakes. (52) Or, nous n'avons pas spécifiquement étudié ce facteur chez les parents. Cependant, nous retrouvons un enfant aphake porteur de lentilles rigides qui semble obtenir un score modéré.

Loudot C. a au contraire montré que la manipulation de la lentille est plutôt aisée. Aucune conclusion ne peut donc être effectuée. (53)

Selon Smith K. H, il n'y a pas de relation statistiquement significative entre le traitement de cette pathologie et le développement de l'enfant. (55) Or, les scores obtenus à l'item concernant la motricité sont relativement faibles. En outre, nous ne retrouvons pas d'impact du traitement sur les interactions sociales. Cependant, selon Carlton J, il s'agit de l'un des facteurs pouvant influencer la qualité de vie des enfants sous amblyothérapie et de leurs proches. (41)

La coordination entre l'équipe médicale et les parents semble être l'un des facteurs conditionnant ce bon vécu que nous retrouvons, sûrement favorisé par les visites de contrôle intermédiaires auprès de l'orthoptiste. Cependant, une étude de corrélation est nécessaire pour le prouver. Nos résultats paraissent rejoindre ceux de Searle A. qui révèle que la compliance est dépendante des explications données, que la plupart des parents suivent les recommandations de l'équipe médicale. (54)

Nous relevons des difficultés vis-à-vis de la tolérance physique du pansement (peau plus irrégulière, arrêt de l'occlusion durant quinze jours à cause d'une irritation trop importante, cf. témoignage en annexe R). Pour éviter cette complication, l'équipe soignante peut donner de nombreux conseils aux familles (cf. annexe W).

Par ailleurs, Carlton J. retrouve lui aussi des difficultés vis-à-vis des interactions sociales durant l'amblyothérapie. Les enfants plus âgés se soucieraient plus de l'image qu'ils renvoient, et refuseraient l'occlusion. Les industriels ont donc mis en place des caches esthétiques (dessins) pour faciliter la compliance (cf. témoignages patient 3). De plus, les lunettes sont actuellement de mieux en mieux tolérées, du fait de leur banalisation dans la société. (41)

Ainsi, la majorité de l'échantillon obtient de bons scores de vécu du traitement. Les deux patients constituant la population B possèdent de nombreuses caractéristiques différentes voire opposées (données cliniques et réponses au questionnaire). Ils ne sont donc pas comparables, nous empêchant de conclure sur les facteurs à l'origine d'un vécu modéré du traitement.

Enfin, l'utilisation d'exercices ne semble pas impacter la récupération d'AV, ni conditionner le vécu de l'amblyothérapie dans notre échantillon. Nous n'avons pas assez de recul pour infirmer leur utilité, car selon la littérature (Holmes J. et Park KS.) les exercices durant le port de l'occlusion semblent être bénéfiques pour la coordination œil main et favoriseraient la récupération visuelle. (56,57) Nous avons établi une fiche regroupant des conseils à donner aux parents face aux difficultés retrouvées dans notre étude (cf. annexe W). Ainsi, nous pourrions les prévenir et améliorer le vécu du traitement en la transmettant systématiquement aux parents qui le débutent.

En somme, notre questionnaire a été spécifiquement conçu pour ce mémoire (cf. annexe N). De plus, notre population est exhaustive (nombreux critères d'exclusion). Elle a été opérée par le même chirurgien et suivie sur une durée relativement longue par une équipe respectant un protocole uniforme. Plus de la moitié des parents nous ont retourné le questionnaire. De plus, nous retrouvons que le traitement est bien supporté pour une grande majorité, et ce malgré le décalage de notre échelle d'approbation vers un vécu moins bon (non centrée autour d'une réponse neutre, contrairement au questionnaire ATI).

Des études rétrospectives multicentriques de plus grande puissance sont nécessaires pour évaluer de manière statistiquement significative une différence entre les patients. Les enfants ne sont pas au

même stade de développement visuel, cela implique l'utilisation de nombreux tests d'AV, et provoque des variations inévitables au sein des amblyogrammes. Par ailleurs, l'échelle décimale surestime l'AV, l'utilisation d'une échelle logarithmique, peu répandue en France, annulerait ce biais.

La validité et la reproductibilité de notre questionnaire n'ont pas été évaluées. Pour cela, une comparaison avec d'autres questionnaires similaires est nécessaire, or nous n'en avons pas trouvé. (41) Nous n'avons pu évaluer le lien entre les questions et l'item dans lequel nous les avons inscrites (faible échantillon). Il aurait été intéressant de calculer la corrélation entre les différents facteurs, le pronostic visuel et le développement de l'enfant, tout comme l'évaluation d'un lien entre les questions et l'item dans lequel nous les avons inscrites (faible échantillon). (40) De plus, nous n'étudions le vécu de l'enfant qu'à travers le point de vue de la personne qui administre principalement l'occlusion.

## Conclusion

Pour conclure, cette étude nous a permis de mettre en évidence, dans la majorité des cas, un bon vécu de l'amblyothérapie chez les enfants atteints de cataracte congénitale unilatérale. Il semble être lié aux progrès sur la prise en charge « éducative » de la fonction visuelle. (58) Cependant, nous retrouvons certains effets indésirables selon les patients (incapacité à effectuer certaines activités quotidiennes, interactions sociales, intolérance de l'occlusion...). Selon Thouvenin D. l'occlusion ne semble pas avoir de conséquence majeure sur le développement de l'enfant. (38) Ce travail nous a permis de mieux appréhender la prise en charge de cette pathologie rare et de mettre en évidence ses répercussions sur le développement ainsi que sur le quotidien de l'enfant.

Grâce à cette étude, nous avons pris conscience de la difficulté de mise en œuvre de ce traitement, et de l'importance de soutenir les parents et l'enfant pour la réussite de la thérapeutique. A savoir que cette dernière repose sur un diagnostic précoce, un suivi étroit, prolongé et pluridisciplinaire. Ainsi, dans notre pratique future de l'orthoptie, nous serons plus aptes à encadrer ce type de rééducation, qui reste actuellement un problème de santé publique.

Dans le cadre de la cataracte congénitale unilatérale, aucune étude n'avait jusqu'à ce jour pris en considération la répercussion de l'amblyothérapie sur le développement psychomoteur de l'enfant. Notre travail se distingue de tout ce qui est paru à ce sujet, avec une population sélective malgré les biais que cela peut engendrer.

Il aurait été intéressant d'effectuer une étude sur une cohorte de patients de même âge, évoluant de la même façon face au traitement, avec assez de recul pour évaluer une récupération d'acuité visuelle sur une période suffisante. Si l'âge des patients avait été homogène, nous aurions pu leur administrer un questionnaire, afin d'étudier directement leur ressenti, et comparer leurs réponses à celles de leurs parents.

De la même manière, d'autres études de plus grands effectifs seront nécessaires pour évaluer les facteurs pouvant influencer le vécu de l'amblyothérapie dans le cadre de la cataracte congénitale unilatérale, tant sur le court et le long terme.

Pour terminer, nous souhaiterions donner une utilité à notre étude, c'est pourquoi nous avons établi une feuille de conseils à l'attention des parents. Dans la pratique, elle pourrait être distribuée au début du traitement afin de prévenir les difficultés éventuellement rencontrées durant l'amblyothérapie.

Il est nécessaire, à l'avenir, d'étudier plus précisément le vécu du traitement durant la prise en charge de la cataracte congénitale unilatérale ainsi que son impact sur la qualité de vie, afin de compléter la littérature qui n'a étudié ces aspects seulement dans les formes bilatérales. (59)

# Bibliographie

1. Fakhoury O, Aziz A, Matonti F, Benso C, Belahda K, Denis D. Epidemiologic and etiological characteristics of congenital cataract: study of 59 cases over 10 years. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2015;38(4):295-300.
2. Milazzo S, Turut P, Brémond-Gignac D. La cataracte de l'enfant et sa stratégie chirurgicale. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2011 ; 34(3) : 192-197.
3. Thouvenin D, Gajan B, Jeanrot N, Lakanal G. Intérêt de l'abord psychologique du traitement des amblyopies difficiles. *Journal Français d'Orthoptique*. 2001 ; 33.
4. E. E, O'Connor, A. R. (2017). Stereopsis Outcomes in Children Treated for Congenital Cataracts. In *Congenital Cataract*, International Publishing. 2017:225-235
5. Van Leeuwen R, Eijkemans MJ, Vingerling JR, Hofman A, de Jong PT, Simonsz HJ. Risk of bilateral visual impairment in individuals with amblyopia : the Rotterdam study. *British journal Ophthalmologic*. 2007; 91(1) :1450-1.
6. Gatinel D. Le cristallin, <https://www.gatinel.com/recherche-formation/le-cristallin/>
7. Mortemousque B, Diemer C, Riss I. Prise en charge thérapeutique de la cataracte congénitale. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2001 Jan ; 24(1) : 73-81.
8. Roche O, Beby F, Orssaud C, et al. Cataracte congénitale. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2006Avr ; 29(4) : 443-455.
9. Sami FE. Les cataractes congénitales : profil épidémiologique, clinique et thérapeutique. [thèse du doctorat en médecine]. Marrakech : Université Cadi Ayyad Faculté de médecine et de pharmacie ; 2014.
10. Péchereau A, Arsène S, Audren F, et al. L'Amblyopie. Alain Péchereau ; 2007 : 218 p.
11. Xavier. La vision normale chez l'enfant, [http://www.ophtalmo.net/bv/GP/IndexGP/G/Vision\\_normale/vn-enf-tab.htm](http://www.ophtalmo.net/bv/GP/IndexGP/G/Vision_normale/vn-enf-tab.htm)
12. FNOR. Œil, vision, acuité visuelle, performance, nourrisson, bébé, enfant, adulte, <http://www.fnro.net/oeiletvision/PerfVisuelles/AcuitVis1/AcuitVis1.html>
13. Zanlonghi X. Acuité visuelle, <http://www.snof.org/encyclopedie/acuit%C3%A9-visuelle>
14. Haute Autorité de Santé (HAS) : Recommandation de bonne pratique : Dépistage amblyopie. 2004 Juin.
15. Thouvenin D. Cristallin. In: Dureau P, Goberville M, Segment antérieur et annexes. Paris: Lavoisier; 2014. (*Ophtalmologie pédiatrique et strabismes* ; 2).
16. Roche O. Cataractes congénitales. EMC - Ophtalmologie ; 2013.
17. Thouvenin D, Nogue S, Fontes L, et al. Strabismus after treatment of unilateral congenital cataracts. A clinical model for strabismus physiopathogenesis. In: Jan-Tjeerd H.N. de Faber, editor. Transactions 28th European Strabismological Association Meeting: Transactions of the 28th ESA Meeting, 1998 June 1, Bergen Norway. CRC Press; 2003 : p. 147.
18. Amar R. Sensorialité et presbytie, [http://www.em-consulte.com/em/SFO/rapport/file\\_100036.html](http://www.em-consulte.com/em/SFO/rapport/file_100036.html)
19. SpeegSchatz C. Résultats et complications de la chirurgie de la cataracte congénitale. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2011mar ; 34(3) : 203-207.

20. Arsène S, Audren F, Benso-Layoun C, et al. Amblyopie. In : Péchereau A, Denis D, Speeg- Schatz C, Strabisme. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013.
21. Sheeladevi S, Lawrenson JG, Fielder AR, et al. Global prevalence of childhood cataract: a systematic review. *Eye*. sept 2016; 30(9) : 1160-1169.
22. Xiaohang W, Erping L, Haotian L, et al. Prevalence and epidemiological characteristics of congenital cataract: a systematic review and meta-analysis. *Scientific Reports*. 2016 Jun; 6 (28564).
23. Mortemousque B, Maurice-Tison S, Colin J, et al. Anomalies cristalliniennes pédiatriques opérées précocement : devenir visuel et réfractif à long terme. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2009 avr 1 ; 32 : 1S28.
24. Bui Quoc E. Ophtalmologie infantile. In : EMC - Ophtalmologie, Pédiatrie - Maladies infectieuses. 2007, 4(120) ; A-10.
25. Cohen G, Loudot C, Toesca E, et al. Strabisme dans la cataracte congénitale. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2009 Avr ; 32(HS1) : p. 26.
26. Orssaud C. Amblyopie. EMC – Ophtalmologie. 2011; 8(4) : 1-12.
27. Medix. Examen et sémiologie générale du nourrisson. Encyclopédie médicale. <http://www.medix.free.fr/sim/semiologie-nourrisson.php>
28. Dureau P, Goberville M, Gravier N. Amblyopie et troubles oculomoteurs. Paris : Lavoisier ; 2014. (Ophtalmologie pédiatrique et strabismes ; vol. 4).
29. Bidot S, Dureau P, Caputo G. Examen et sémiologie générale du nourrisson. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2013 Oct ; 36(8) : 704-709.
30. Morrison DG, Lloyd IC, Lambert SR. Morphology of Congenital Cataracts. In: *Congenital Cataract: A Concise Guide to Diagnosis and Management*. Springer International Publishing, 2017; 55-65.
31. Lesueur L, Arne JL. Intérêts des nouvelles technologies dans la chirurgie de la cataracte chez l'enfant. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2009 Avr ; 32 : 1S27.
32. VanderVeen D, Trivedi RH, Nizam A, et al. Predictability of Intraocular Lens Power Calculation Formulae in Infantile Eyes With Unilateral Congenital Cataract: Results from the Infant Aphakia Treatment Study. *American Journal of Ophthalmology*. 2013 Dec; 156(6): 1252-1260.e2.
33. Berges O, Affortit-Demoge A, Dureau P, et al. Utilité de l'écho-biométrie pré-opératoire devant une cataracte chez l'enfant. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2009 Avr ; 32 : 1S27.
34. Thoumazet F, Maurice-Tison S, Colin J, Mortemousque B. Cataractes congénitales opérées avant l'âge de 6 mois : devenir visuel et réfractif à long terme. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2009 Avr; 32 : 1S27.
35. Dean SE, Clare Povey R, Reeves J. Assessing interventions to increase compliance to patching treatment in children with amblyopia: a systematic review and meta-analysis. *British Journal of Ophthalmology*. 2016; 100(2): 159-165.
36. Pediatric Eye Disease Investigator Group. Impact of Patching and Atropine Treatment on the Child and Family in the Amblyopia Treatment Study. *Archives of Ophthalmology*. 2003 Nov; 121(11): 1625-32.
37. Franquet N, Denion E, Bouckehove S, et al. Devenir des cataractes congénitales unilatérales non opérées. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2009 Avr ; 32 : 1S26.

38. Thouvenin D, Nogue S, Fontes L, et al. Résultats fonctionnels à long terme du traitement des cataractes congénitales unilatérales opérées précocement. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2003 Juin ; 26 : 562-569.
39. PEDIG Public Web Site, Reference Material, <http://pedig.jaeb.org/ViewPage.aspx?PageName=Reference>
40. Holmes JM, Strauber S, Quinn GE, et al. Further Validation of the Amblyopia Treatment Index Parental Questionnaire. *Journal of AAPOS : The Official Publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 2008; 12(6): 581-584.
41. Carlton J, Kaltenthaler E. Amblyopia and quality of life: a systematic review. *Eye*. 2011; 25(4): 403-413.
42. Ledoux DM, Trivedi RH, Wilson ME. Pediatric cataract extraction with intraocular lens implantation : Visual outcome when measured at age four years and older. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus (JAAPOS)* 2007; 11: p. 218-224.
43. Drews-Botsch CD, Celano M, Kruger S. Adherence to Occlusion Therapy in the First Six Months of Follow-Up and Visual Acuity among Participants in the Infant Aphakia Treatment Study (IATS). *Investigative ophthalmology & visual science*. 2012; 53(7): 3368-3375.
44. Cole SR, Beck RW, Moke PS, et al. The amblyopia treatment index. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, 2001; 5(4): 250-254.
45. Lesueur L, Thouvenin D, Arné JL. Les résultats sensoriels et visuels du traitement chirurgical de la cataracte chez l'enfant. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 1995 ; 18 : 667-677.
46. Depeyre C, Chapottot E, Arné JL, Thouvenin D. Cataractes congénitales unilatérales opérées précocement : devenir réfractif à long terme, *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2007 Mai ; 30(5) : 457-462
47. Denion E, Dedes V, Bonne M, et al. Importance de la rééducation de l'amblyopie dans les cataractes congénitales unilatérales partielles de découverte tardive. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2004 Nov ; 27(9) : 1017-1024.
48. Lahbil D, Rahmane L, Maarif H, et al. Implantation dans la cataracte congénitale : faut-il implanter avant l'âge de 2 ans ? *Journal Français d'Ophtalmologie*, 2009 ; 32 : 1S27-1S28.
49. Drews C, Celano M, Plager DA, et al. Parenting Stress in the Infant Aphakia Treatment Study. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 7(4): 244-250.
50. Loyd BH, Abidin RR. Revision of the Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology*. 1985 June; 10(2) : 169-177.
51. Chak M, Rahi JS. The health-related quality of life of children with congenital cataract: findings of the British Congenital Cataract Study. *British journal of ophthalmology*. 2007; 91(7): 922-926.
52. Drews C, Celano M, Plager DA. Parenting stress among caregivers of children with congenital cataracts. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 2003; 7(4): 244-250.
53. Loudot C, Jourdan F, Benso F , et al. Adaptation en lentilles de contact rigides hyper perméables : suivi et résultats dans la cataracte congénitale avec aphakie primaire. *Journal Français d'Ophtalmologie*, April 2009 ; 32 : 1S107.
54. Searle A, Norman P, Harrad R, Vedhara K. Psychosocial and clinical determinants of compliance with occlusion therapy for amblyopic children. *Eye*. 2002; 16: 150-155.

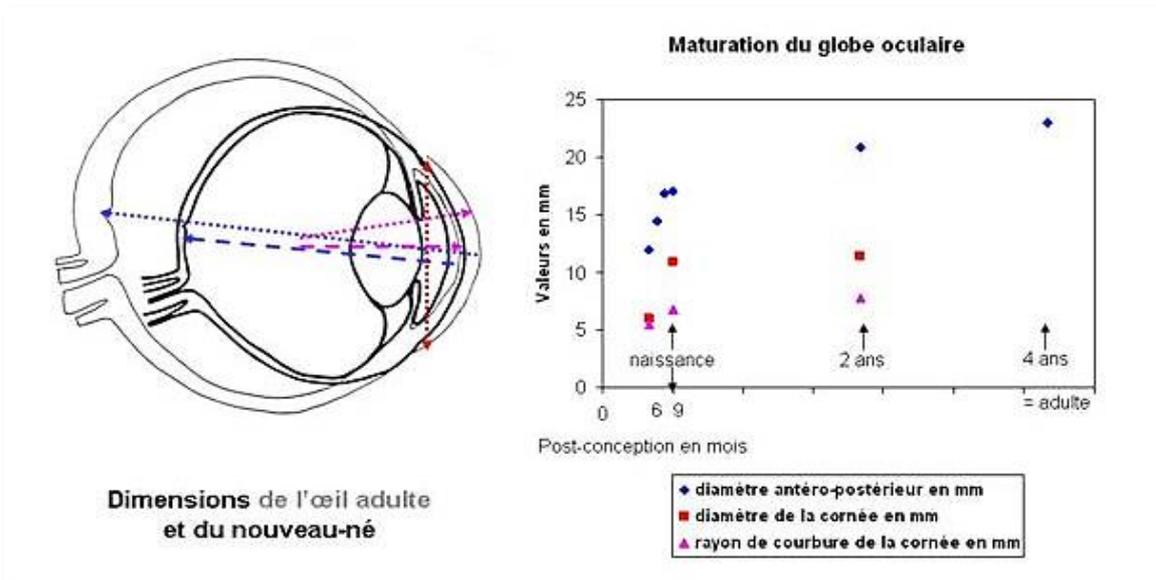
55. Smith KH, Baker DB, Keech RV, et al. Monocular congenital cataracts: psychological effects of treatment. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 1991; 28(5), 245-249.
56. Holmes JM, Edwards AR, Beck RW. A randomized pilot study of near activities versus non-near activities during patching therapy for amblyopia. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus*. 2005 Apr; 9(2):129-36.
57. Park KS, Chang YH, Na KD. Outcomes of 6 hour part-time occlusion treatment combined with near activities for unilateral amblyopia. *Korean Journal of Ophthalmology*. 2008; 22(1): 26-31.
58. Searle A, Norman P, Harrad R, et al. Psychosocial and clinical determinants of compliance with occlusion therapy for amblyopic children. *Eye*. 2002 ; 16 : 150-155.

# Table des annexes

Annexe A : maturation et dimensions du globe oculaire .....	54
Annexe B : maturation des cônes fovéaux .....	54
Annexe C : anomalies générales pouvant être associées à la cataracte congénitale .....	55
Annexe D : anomalies oculaires pouvant être associées à la cataracte congénitale .....	56
Annexe E : conduite à tenir face à une cataracte congénitale .....	58
Annexe F : fiche récapitulative des bilans visuels .....	59
Annexe G : examen ophtalmologique .....	60
Annexe H : tableau récapitulatif de l'examen sous anesthésie générale .....	61
Annexe I : fiche de consentement et d'information au parent .....	62
Annexe J : résumé du protocole chirurgical de la cataracte congénitale .....	64
Annexe K : Part de chaque complication opératoire retrouvée dans l'étude de Ledoux, 510 sujets ..	65
Annexe L : fiche récapitulative suivi post opératoire d'une cataracte congénitale unilatérale .....	67
Annexe M : tableau récapitulatif des facteurs régissant le pronostic visuel .....	68
Annexe N : questionnaire occlusion .....	69
Annexe O : Amblyopia Treatment Index .....	73
Annexe P : Patient Satisfaction Questionnaire .....	74
Annexe Q : amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire .....	76
Annexe Q bis : Amblyogramme et évolution du nombre d'heure d'occlusion effectuée selon l'âge, pour 1 cas .....	82
Annexe R : témoignages recueillis à la question ouverte des questionnaires .....	83
Annexe S : tableaux récapitulatifs des données cliniques de chaque patient .....	85
Annexe S bis : annotations provenant des dossiers des patients sur le vécu du traitement.....	113
Annexe T : tableau des réponses au questionnaire .....	114
Annexe U : Descriptif des résultats du questionnaire population B .....	116
Annexe V : table de conversion des acuité visuelles (logMar, dixièmes, cycles/degé) .....	116
Annexe W : fiche conseils parents .....	117

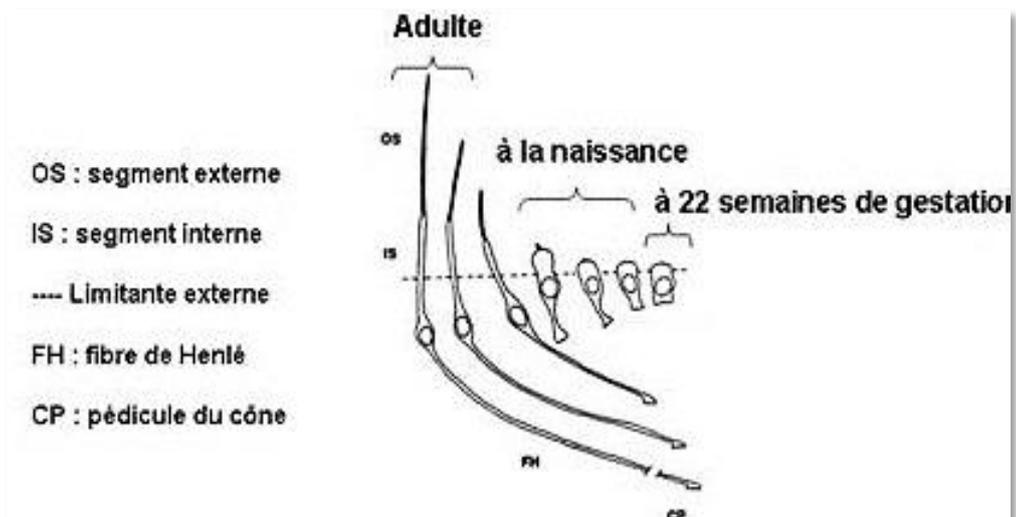
## Annexe A

### Maturation et dimensions du globe oculaire



## Annexe B

Maturation des cônes fovéaux (d'après Curcio CA, Hendrickson AE. Reorganisation and development of the primate photoreceptor mosaic. Progress in Retinal Research, 1991, 10 : 89-120)



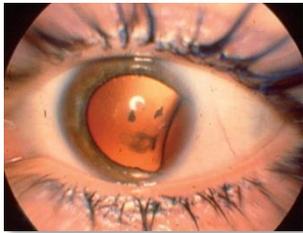
## Annexe C

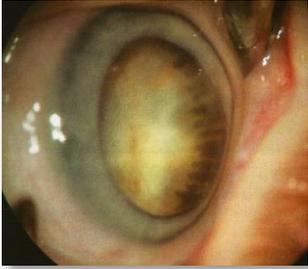
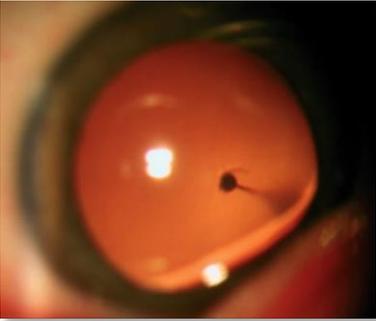
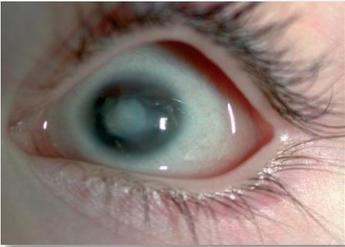
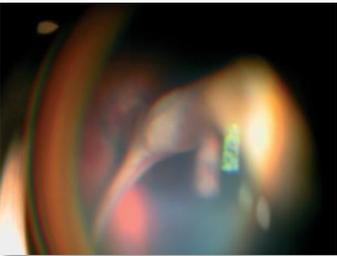
### Anomalies générales pouvant être associées à la cataracte congénitale (d'après Roche O. Cataractes congénitales)

Anomalie générale	Précision
<b>Chromosomique (syndromes polymalformatifs et malformations cranio-faciales complexes)</b>	Trisomie 13, 18 ou 21, associé à d'autres anomalies oculaires.
<b>Métabolique</b>	Galactosémie (réversible), Maladie de Fabry.
<b>Rénale</b>	Syndrome de Lowe, syndrome d'Alport
<b>Affectation musculo-squelettique</b>	Du fait de la même origine épiblastique de ces tissus. Maladie des épiphyses pointillées, dystrophie myotonique de Steinert (cataracte poussiéreuse blanche, coeruleenne ou corticale)
<b>Affectations cutanéodentaires</b>	Syndrome de Bloch-Sulzberger (plus associé au décollement de rétine).
<b>Maladie de Norrie</b>	Associe dysplasie rétinienne, retard mental, surdité et cataracte.
<b>Maladies infectieuses</b>	L'ADN ou l'ARN d'un virus pathogène est intégré au programme génétique du fœtus. Jusqu'à la mise en place de la vaccination, la rubéole en était souvent à l'origine. On retrouve également la rougeole, la varicelle, l'herpès, le cytomégalovirus.

## Annexe D

### Anomalies oculaires pouvant être associées à la cataracte congénitale

Anomalie oculaire	Précision
<b>Microcornée ou mégalocornée</b>	Souvent bilatérale.
<b>Tâche de Wachendorf</b> 	Reliquat de la membrane pupillaire, adhérence à la capsule antérieure qui entraîne une cataracte.
<b>Persistence de la membrane pupillaire</b>	La pupille est recouverte de fins vaisseaux qui la déforme ainsi que le cristallin. Peut être partiellement obturante.
<b>Anomalie irienne (ici colobome irien)</b> 	Colobome (rare), Dysgénésie, Anomalie de Rieger, Aniridie (association à la forme capsulaire antérieure ou postérieure, rarement obturante), risque chirurgical important (predisposition au glaucome, mauvais potentiel visuel).
<b>Dysgénésie du trabéculum</b>	
<b>Colobome choroïdénien</b>	Lorsqu'il est associé d'une cataracte totale, évoque la présence d'un DR. Sinon associé à des opacités cristalliniennes rarement obturantes.
<b>Glaucome congénital</b>	Souvent bilatéral, lorsqu'il est accompagné d'une dysgénésie du SA on note généralement une cataracte, qui peut apparaître plus tard. Le glaucome précoce ou congénital associé d'emblée à une cataracte en est alors la conséquence plutôt que la cause.
<b>Persistence de la vascularisation fœtale (PVF)</b> 	Anciennement persistance hyperplasie du vitré primitif. Altération oculaire globale, persistance de la vascularisation intra-oculaire fœtale (de façon active ou cicatricielle), souvent caractérisée par une tâche rouge dans la leucocorie, très amblyogène. Souvent unilatérale et associée à une microphthalmie. Les formes bilatérales sont poly-malformatives.

<p><b>Persistence de la tunique vasculaire postérieure du cristallin (forme de PVF)</b></p> 	<p>Membrane rétrocristallinienne (distincte du cristallin) blanc rosée, réseau vasculaire fin. Cristallin initialement clair pouvant s'opacifier. Peut provoquer une rétraction du corps ciliaire et souvent associé à une persistance de l'artère hyaloïdienne.</p>
<p><b>Tâche de Mittendorf (manifestation des PVF)</b></p> 	<p>Tache blanche sur la capsule postérieure du cristallin, résultant de l'artère hyaloïdienne, elle entraîne : opacité, lenticône postérieure, plis capsulaires et astigmatisme (généralement pas d'intervention).  <b>Forme postérieure</b> : lorsqu'elle est volumineuse l'artère hyaloïdienne peut tracter la rétine et entraîner une papille de Bergmeister, un pli rétinien ou un DR total.  <b>Forme antérieure</b> : due à la rétraction du corps ciliaire, peut entraîner un glaucome par fermeture de l'angle, risque d'atrophie du globe (indication chirurgicale).</p>
<p><b>Microphthalmie</b></p> 	<p>Souvent associée à une cataracte précoce, surtout visible dans la forme unilatérale. Le pronostic visuel est bon, sauf en cas de microphthalmie inférieure à 15 mm.</p>
<p><b>Uvéite</b></p> 	<p>Embryo-foetopathie, maladie inflammatoire précoce, souvent associée à des synéchies sévères. Risque accru d'inflammation post-opératoire.</p>
<p><b>Syndrome de clivage de la chambre antérieure</b></p>	<p>Malformation complète, anomalie de taille et de forme du cristallin.</p>
<p><b>Faux colobome cristallinien</b></p>	<p>Malformation de la zonule, déformation périphérique et astigmatisme non conforme sévère.</p>
<p><b>Anomalie de position du cristallin (ectopie ou luxation)</b></p>	<p>Plutôt acquis, rarement accompagnée de cataracte.</p>
<p><b>Anomalie de forme du cristallin (lenticône)</b></p>	<p>Très amblyogène car induction d'un fort astigmatisme. La forme postérieure est plus majoritairement unilatérale que la forme antérieure. Le dépistage est généralement tardif (signe d'appel : strabisme).</p>
<p><b>Atteinte de la zonule ou microspéropathie</b></p>	<p>Faux colobome cristallinien.</p>
<p><b>Albinisme</b></p>	

## Annexe E

### Conduite à tenir face à une cataracte congénitale (d'après Dureau, P. et Goberville, M., Segment antérieur et annexes)

#### **Conduite à tenir devant la découverte d'une cataracte unilatérale après l'âge de 1 an**

- Cataracte obturante (FO invisible en ophtalmoscopie indirecte) :
  - bilan anatomique oculaire (segment postérieur, biométrie) ;
  - intervention en l'absence d'anomalies majeures (microphthalmie extrême, décollement de rétine...);
  - facteurs de mauvais pronostic visuel : présence d'une PVE, d'anomalies témoignant du caractère congénital de l'opacification, d'une microphthalmie, d'anomalies associées (glaucome, rétine notamment) ;
  - entamer la rééducation par occlusion permanente du bon œil ;
  - arrêt du traitement en cas d'absence de progrès après 3 mois d'occlusion bien faite ;
  - en cas de résultat correct, poursuivre l'occlusion selon les règles jusqu'à 10 ans au minimum, parfois plus en cas de traitement tardif.
- Cataracte non obturante :
  - débiter un traitement d'occlusion permanente pour tester les possibilités de récupération (AV max) ;
  - si l'AV max est satisfaisante, poursuivre un traitement médical simple de l'amblyopie jusqu'à 10 ans, voire plus ;
  - si l'AV max est en dessous 5/10, instable malgré un traitement suivi, il vaut mieux intervenir et reprendre rapidement la rééducation.

## Annexe F

### Fiche récapitulative des bilans visuels (signes spécifiques retrouvés en cas de cataracte congénitale unilatérale)

Examens	Particularités
<b>Interrogatoire</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Signes d'appel :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– strabisme,</li> <li>– leucocorie unilatérale,</li> <li>– larmoiement,</li> <li>– nystagmus,</li> <li>– micro- ou macrophtalmie,</li> <li>– présence de signes de malvoyance,</li> <li>– comportement visuel (absence de clignement à la lumière) et/ ou moteur ;</li> </ul> </li> <li>⇒ Incident en cours de grossesse, accouchement, naissance ;</li> <li>⇒ Antécédents familiaux et généraux de l'enfant ;</li> <li>⇒ Signes fonctionnels (baisse d'acuité visuelle).</li> </ul>
<b>Bilan orthoptique</b>	<p>Observation du nourrisson et de son comportement visuel.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Recherche d'une position compensatrice, d'un nystagmus, des signes de malvoyances ;</li> <li>⇒ Vérification de la présence des réflexes visuels en fonction de l'âge de l'enfant ;</li> <li>⇒ Etude de la poursuite, de la fixation, des mouvements et de la motricité oculaire ;</li> <li>⇒ Recherche d'une amblyopie :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– réaction de défense à l'occlusion d'un œil,</li> <li>– présence du signe de la toupie,</li> <li>– différence de 2/10<sup>ème</sup> entre chaque œil ;</li> </ul> </li> <li>⇒ Recherche d'un strabisme à :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– l'examen sous écran,</li> <li>– l'examen aux reflets (test d'Hirschberg),</li> <li>– test de Jampolsky (micro-strabisme) ;</li> </ul>               S'il y a un strabisme on mesure son angle objectif :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– aux reflets,</li> <li>– à l'examen sous écran ;</li> </ul> </li> <li>⇒ Etude des vergences aux prismes ;</li> <li>⇒ Examen au synoptophore ;</li> <li>⇒ Etude de l'acuité visuelle :               <ul style="list-style-type: none"> <li>– à partir de 6 mois, TOC, PEV, test du Bébé vision,</li> <li>– à partir de 2 ans : Rossano Weiss, HRW, Rossano, Stycar-Test, Léa test, Cadet test,</li> <li>– à partir de 3 ans : L'anneau de Landolt, E de Snellen,</li> <li>– à partir de 6-7 ans (entrée au CP) : Echelles de Monoyer, Parinaud. (réfraction subjective) ;</li> </ul> </li> <li>⇒ Etude de la vision stéréoscopique : Test de Lang, Wirt, Titmus, Randot, TNO.</li> </ul>
<b>Examen ophtalmologique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Examen de la chambre antérieure, postérieure et segment postérieur de l'œil ;</li> <li>⇒ Recherche d'une opacité cristallinienne (type, polarité, uni- ou bilatéral, axe visuel dégagé ou non), de lésions oculaires ;</li> <li>⇒ Diagnostic différentiel en présence d'une leucocorie ;</li> <li>⇒ Etude de la réfraction objective sous cycloplégiques.</li> </ul>
<b>Examens complémentaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Examens électrophysiologiques : ERG, PEV, EOG, si suspicion d'anomalies fonctionnelles de la rétine,</li> <li>⇒ Examen sous anesthésie générale.</li> </ul>

## Annexe G

### Examen ophtalmologique (d'après Sami F-E. Les cataractes congénitales : profil épidémiologique, clinique et thérapeutique)

- ❖ Annexes
- ❖ TO
- ❖ Diamètre de la cornée
- ❖ Acuité visuelle
- ❖ Segment antérieur
  - Cornée
  - CA
  - Iris
  - Cristallin
- ❖ FO
- ❖ RPM
- ❖ MOM :
  - strabisme
  - nystagmus
  - leucocorie
- ❖ Comportement à l'ouverture
  - monoculaire :
- ❖ Reflexe de poursuite :
- ❖ Reflexe de menace :
- ❖ Signe de l'éventail :
- ❖ Signe D.O de franceschetti :

OD	OG

## Annexe H

**Tableau récapitulatif de l'examen sous anesthésie générale (d'après Roche O. Cataractes congénitales)**

Examen/mesure	But
<b>Réfraction</b>	Mesure des troubles réfractifs (myopie d'indice, astigmatisme induit par un dut à un lenticône).
<b>Kératométrie</b>	Utilisé dans le calcul de la puissance de l'implant.
<b>Examen du segment antérieur</b>	Consigner toutes les anomalies : lenticône, faux colobome, anomalies de taille du cristallin (rares), type de cataracte, malformations oculaires (reliquat de membrane pupillaire, embryotoxon, anomalie de l'angle irido-cornéen), synéchies iriennes (signe d'uvéite fœtale), persistance de la membrane pupillaire.
<b>Examen du segment postérieur</b>	Lorsque la transparence des milieux le permet, rechercher une anomalie rétinienne ou papillaire. Ecarter la présence de rétinoblastome (entraînant également une leucocorie, aspect pupillaire blanc), de persistance du vitré primitif, du système vasculaire hyaloïdien. La rétine doit être étudiée jusqu'à l'ora serrata.
<b>Mesure de la tension oculaire</b>	Rechercher les signes d'un glaucome associé. L'anesthésie sous-estime la mesure de 10 à 20%. La tension chez un enfant de moins de 6 mois doit être inférieure à 10mmHg (elle atteint sa valeur adulte à 12 ans).
<b>Examen de l'angle irido cornéen</b>	Rechercher les signes d'un glaucome associé.
<b>Mesure du diamètre cornéen</b>	Rechercher les signes d'un glaucome associé.
<b>Pachymétrie</b>	L'épaisseur cornéenne est modifiée dans les dysgénésies globales (microphthalmie ou vitré primitif), l'interprétation de la mesure de la tension oculaire peut ainsi être ajustée. L'utilisation d'un pachymètre contact à ultrason est répandue.
<b>Echographie</b>	Mesure de la longueur axiale et de la CA, permet de calculer la puissance de l'implant, de vérifier la croissance normale du globe en mode A. Utilisation du mode B dans les formes obturantes pour avoir accès au FO, écarter l'existence d'un processus rétinien et mettre en évidence les malformations postérieures associées (persistance du vitré, colobome).
<b>Ultramicroscopie</b>	Permet de définir les rapports anatomiques de la CA, mais n'est pas couramment utilisée. Elle étudie les dysgénésies du segment antérieur et les rapports entre la cornée et le cristallin.

## Annexe I

### Fiche de consentement et d'information au parent (d'après la SFO)

#### Opération de la cataracte chez l'enfant

Madame, Monsieur,

Votre enfant est atteinte d'une opacification d'un ou des deux cristallins, appelée cataracte, responsable d'une importante altération de l'acuité visuelle.

Votre ophtalmologiste vous propose l'opération, car la chirurgie constitue le seul moyen de donner une chance à votre enfant d'améliorer sa vision, moyennant une surveillance et éventuellement une rééducation post-opératoire qui peut être prolongée et contraignante.

Cette fiche contient l'information sur l'opération qui vous est proposée, sur ses résultats et sur ses risques.

#### La cataracte congénitale

Elle empêche le développement visuel de l'enfant.

En effet, la première année de vie représente une période clé dans le développement visuel, et toute pathologie entravant ce développement aura des répercussions ultérieures définitives.

Un traitement chirurgical précoce est le seul moyen de ne pas compromettre l'avenir visuel de votre enfant.

#### Ses causes

Elles peuvent être héréditaires, ou acquises, en particulier traumatiques. Dans bon nombre de cas, aucune cause n'est retrouvée.

#### Les conséquences

Quelle que soit la forme de la cataracte, celle-ci aboutit irrémédiablement à un déficit visuel grave : au non usage de l'oeil (amblyopie) peuvent s'ajouter des signes de gravité : déviation des yeux (strabisme), tremblement oculaire (nystagmus).

Le résultat de l'opération dépend de la date d'installation de la cataracte (plus elle est précoce, plus elle est grave), de sa forme (les formes totales sont plus graves que les formes partielles), de l'uni ou de la bilatéralité (les formes bilatérales sont de meilleur pronostic), de la date d'intervention (plus l'intervention est précoce, meilleures sont les chances d'amélioration) et de la présence ou non d'anomalies associées (cornée, glaucome, rétine, nerf optique, cerveau...).

#### Pourquoi opérer la cataracte ?

La cataracte empêche l'image de se former sur la rétine. La vision ne peut se développer et l'enfant ne pourra pas bénéficier d'un bon apprentissage de la vision.

**L'opération de la cataracte :** L'intervention est réalisée en milieu chirurgical stérile et sous microscope. Elle représente un geste chirurgical majeur, car elle consiste à inciser l'oeil et à en extraire le cristallin.

**Hospitalisation :** Une hospitalisation est nécessaire.

**Anesthésie :** Il s'agit toujours d'une anesthésie générale chez l'enfant.

**Incidents, ou difficultés préopératoires :** Il est parfois nécessaire d'enlever un fragment de l'iris, ce qui peut entraîner une déformation de la pupille.

Le déroulement de l'intervention peut être compliqué de saignement intraoculaire lorsqu'il existe des lésions associées.

**Evolution post-opératoire habituelle :** Dans la majorité des cas, l'oeil opéré de cataracte est indolore. Des soins locaux sont nécessaires, parfois associés à un traitement général.

Des contrôles sous anesthésie générale peuvent s'avérer nécessaires dans les suites de l'opération pour examiner l'état des yeux de votre enfant.

## Annexe I

### Fiche de consentement et d'information au parent, suite

**Mode de correction :** L'intervention restitue la transparence à la lumière. L'enfant devra être équipé d'un moyen optique remplaçant son cristallin pour avoir une image nette, mais il devra également être aidé pour apprendre à voir. Ce sera le rôle de la rééducation postopératoire.

Selon l'âge de l'enfant et en fonction du stade de croissance oculaire, de l'uni ou de la bilatéralité de la cataracte, la correction sera assurée par un verre de lunette ou une lentille de contact ou un cristallin artificiel implanté d'emblée ou secondairement.

Une rééducation postopératoire est le plus souvent nécessaire pour améliorer la récupération visuelle. Elle est souvent contraignante pour l'enfant et ses parents.

**Les complications de l'opération de la cataracte :** Les complications sévères de l'opération sont rares. Elles peuvent néanmoins aboutir dans les cas les plus extrêmes à la perte de toute vision de l'oeil opéré, voire la perte de l'oeil lui-même par :

- Une infection ou une inflammation,
- Un glaucome pouvant survenir en postopératoire immédiat ou des années plus tard, nécessitant d'autres interventions chirurgicales,
- Un œdème cornéen
- Un œdème maculaire
- Des hémorragies rétinienne ou un décollement de la rétine, éventuellement très tardif,
- Des membranes secondaires peuvent se former dans la pupille et nécessiter une réintervention.

**Résultats :** Malgré l'intervention chirurgicale, une amblyopie résiduelle d'importance variable (moins bonne acuité visuelle) est toujours possible. La réhabilitation visuelle totale est rarement obtenue, en particulier dans la forme unilatérale.

Les résultats visuels sont fonction d'un certain nombre de facteurs :

- l'âge d'installation de la cataracte,
- la date de l'acte chirurgical,
- la présence de lésions oculaires associées (opacités cornéennes, strabisme, nystagmus, microphthalmie, hypoplasie maculaire, atteinte rétinienne...) ou générales,
- l'acceptation du traitement optique et du traitement de l'amblyopie (occlusion) et de sa durée.

Lorsque la cataracte survient après une période de développement visuel, au cours de la première enfance, les résultats peuvent être excellents.

Lorsqu'elle survient avant et durant cette période :

Les formes bilatérales peuvent donner d'excellents résultats si la prise en charge est précoce et le traitement de l'amblyopie bien suivi et de façon prolongée.

Les formes unilatérales précoces ont, en règle, un plus mauvais pronostic en terme d'acuité visuelle.

**Votre ophtalmologiste est disposé à répondre à toute question complémentaire que vous souhaiteriez lui poser.**

Les dispositions réglementaires font obligation au médecin de prouver qu'il a fourni l'information au patient. Aussi vous demande-t-on de signer ce document dont le double est conservé par votre médecin.

Je soussigné \_\_\_\_\_ reconnais que la nature de l'intervention, ainsi que ses risques, m'ont été expliqués en termes que j'ai compris, et qu'il a été répondu de façon satisfaisante à toutes les questions que j'ai posées.

J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant et

*Date et Signature*

- donne mon accord
- ne donne pas mon accord

pour la réalisation de l'acte qui m'est proposé.

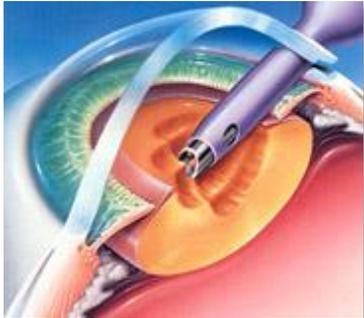
## Annexe J

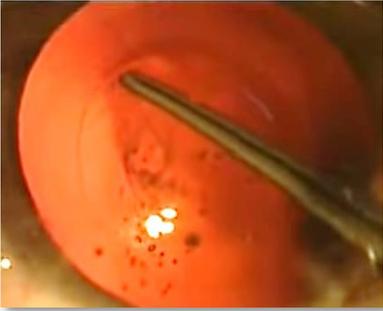
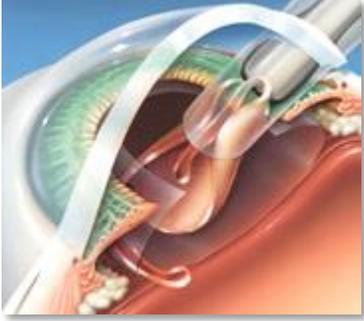
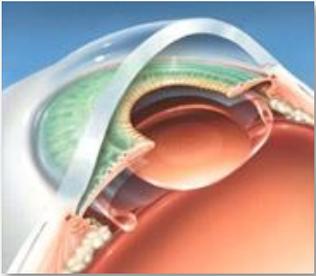
Part de chaque complication opératoire retrouvée dans l'étude de Ledoux, 510 sujets

Complications opératoires	Pourcentage
Prolifération secondaire	18.7%
Déplacement secondaire de l'implant	0%
Réaction inflammatoire	0.7%
Hernie de l'iris	0.7%
Hémorragie intra-vitréenne	0.7%
Hypertonie oculaire	5%

## Annexe K

### Résumé du protocole chirurgical de la cataracte congénitale (d'après Dureau P. et Goberville M. Segment antérieur et annexes)

Temps opératoire ou point particulier	Précision
<b>L'incision</b>	Adaptée à l'œil de l'enfant : souvent cornéenne tunellisée, de taille et de construction similaire à l'adulte.
 <p style="text-align: center;"><b>Injection du produit visco élastique</b></p>	La qualité du produit visco-élastique : haute viscosité et cohérence, véritable outil chirurgical.
<b>La mydriase</b>	Peut être difficile à obtenir par collyre mydriatique chez l'enfant, utilisation de moyen mécanique : crochet...
<p style="text-align: center;"><b>Le traitement de la capsule antérieure (capsulorhexis)</b></p> 	Rendu difficile par l'élasticité de la capsule sous tension et par la mydriase relative, la capsule postérieure va se souder sur l'implant. Si la cataracte est blanche : colorant capsulaire.
<b>L'irhydrodissection</b>	Facilite la phacoaspiration, prépare le nettoyage capsulaire. Etre prudent dans les cataractes polaires postérieures (capsule fragile).
<p style="text-align: center;"><b>La phacoaspiration</b></p> 	Pas d'ultrasons (noyau mou), utilisation de la technique BiMics : pelage capsulaire et équatorial soigneux (les cellules équatoriales prolifèrent rapidement chez l'enfant).

<p><b>La capsulotomie postérieure et la vitrectomie antérieure</b></p> 	<p>Nécessaires car l'opacification secondaire de la capsule postérieure ou de la hyaloïde antérieure est systématique. Un capsulorhexis postérieur circulaire continu est effectué. Une vitrectomie antérieure mécanique est effectuée.</p> <p>En présence d'une PVF elle est accompagnée d'une endocoagulation du vestige vasculaire. Une implantation peut être possible dans le sac ou le sulcus (selon le degré de rétractation des corps ciliaires et de la taille de l'opacité).</p>
<p><b>Implantation</b></p> 	
<p><b>En fin d'intervention</b></p> 	<p>Evacuation soigneuse du matériel visco-élastique et injection d'un myotique, vérifier que le vitré ne s'est pas inséré dans la kératotomie. Sa fermeture est systématique chez l'enfant &lt;2-3 ans (utilisation de vicryl 10/0 résorbable + aiguille spatulée afin d'éviter de rendormir l'enfant).</p> <p>Injection sous conjonctivale de corticoïdes en fin d'intervention.</p>
<p><b>Le traitement post opératoire</b></p>	<p>Injection sous conjonctivale de corticoïdes à la demande si inflammation</p> <p>Collyres antibiotiques ou corticoïdes pendant 1 à 2 mois Dilatation (Atropine® avant 2 ans et tropicamide ensuite, pendant 1 semaine)</p> <p>Corticothérapie générale de courte durée.</p> <p>Durant le premier mois surveillance hebdomadaire.</p> <p>En absence d'inflammation examen sans AG, à J8 et J30.</p>

## Annexe L

### Fiche récapitulative suivi post opératoire d'une cataracte congénitale unilatérale (d'après Speeg-Schatz, Résultats et complications de la chirurgie de la cataracte congénitale et Roche O. Cataractes congénitales)

<b><u>Traitement local</u></b> Administration de mydriatiques, antibiotiques corticoïdes, et anti-inflammatoires non stéroïdiens en collyres la journée et en pommades la nuit.	
<b><u>Contrôles en consultation</u></b>	
<b><u>I1 post opératoire</u></b>	Vérification de l'intégrité de : la chambre antérieure, du FO, et positionnement de l'implant.
<b><u>I7 post opératoire</u></b>	Similaire au premier rendez-vous, on y ajoute : <ul style="list-style-type: none"><li>– La détermination de l'amétropie résiduelle (réfraction objective), à répéter tous les 6 mois jusqu' à 2,5 ans puis tous les ans ;</li><li>– Prescription de verres correcteurs ou de lentilles correctrices.</li></ul>
<b><u>I 21 post op</u></b>	Similaire au premier rendez-vous, mais début de l'amblyothérapie.
<b><u>Contrôles sous AG</u></b>	
<b><u>M1 post opératoire</u></b> <b><u>M4 post opératoire</u></b> <b><u>Tous les 6 mois</u></b> jusqu'à l'examen fiable du fond d'œil de l'enfant éveillé.	Contrôle complet (cf. annexe H).

## Annexe M

Tableau récapitulatif des facteurs régissant le pronostic visuel (d'après Sami F-E. Les cataractes congénitales : profil épidémiologique, clinique et thérapeutique)

<b>Facteurs régissant le pronostic visuel</b>	
<b>Délai entre le diagnostic et la prise en charge chirurgicale</b>	Doit être inférieur à 4-6 semaines de vie dans les cataractes congénitales unilatérales totales.
<b>Age du diagnostic</b>	Plus l'atteinte est précoce plus elle entrave le développement du système visuel. Il est ainsi nécessaire d'effectuer les contrôles recommandés à 1 mois, 9 mois et 2 ans.
<b>Présence de strabisme ou nystagmus</b>	Signent une malvoyance profonde, le pronostic visuel est réservé et peut ne pas dépasser 1/10 <sup>e</sup> d'acuité finale.
<b>Type de cataracte</b>	la forme congénitale et totale est la plus sévère, les cataractes lamellaires, ou lenticônes postérieures ont un meilleur pronostic visuel car elles ne sont pas obturantes à la naissance (contrairement aux cataractes polaires antérieures).
<b>Etiologie de la cataracte</b>	Mauvais pronostic visuel pour les embryo-feotopathies.
<b>Malformations/complications associées</b>	L'étude de Ledoux a démontré que les résultats visuels les moins encourageant (AV inférieure à 5/10 <sup>e</sup> ) sont due à une amblyopie fonctionnelle dans 76% des cas, à un glaucome associé dans 9% des cas et à une dysgénésie du segment antérieur dans 4% des cas.
<b>Opacité de la cataracte</b>	Dans les formes partielles il suffit d'une opacité placée dans l'axe visuel pour l'abaisser.
<b>Choix de la technique chirurgicale</b>	L'implantation en chambre postérieure est recommandée.
<b>Coopération des parents</b>	Une amblyothérapie bien suivie évite les rechutes et optimise les résultats visuels.

## Annexe N

### Questionnaire occlusion de l'étude clinique

Patient: NOM.....

Prénom.....

Page 1 sur 4

## Questionnaire occlusion



*Hôpitaux de Lyon*

Chers Parents,

Actuellement étudiantes en dernière année d'orthoptie, nous vous sollicitons pour établir notre projet de mémoire, qui est encadré par le Dr BONIFAS et le Dr BOUCHER. Ce dernier s'intéresse à l'impact du traitement de l'amblyopie sur le développement de l'enfant dans le cadre de la cataracte congénitale unilatérale.

*Nous aimerions établir un lien entre la récupération visuelle obtenue et la façon dont le traitement a été conduit et vécu, votre participation nous sera donc primordiale.*

Ce questionnaire évalue votre perception de la vision de votre enfant ainsi que les difficultés que vous rencontrez ou avez rencontré durant le traitement d'occlusion de votre enfant. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Les informations que vous nous transmettez seront confidentielles.

Merci de nous transmettre le questionnaire complété soit :

- Scans ou Photos par email à l'adresse suivante : [virginie.chotard@laposte.net](mailto:virginie.chotard@laposte.net)

- Par courrier à l'adresse suivante : Marion Morel

3 rue Santos Dumont  
69008 LYON

- Lors de votre prochaine consultation au Dr BOUCHER, ou à Mme Caroline GIERES (orthoptiste).

Nous vous remercions par avance de votre collaboration.

Marion MOREL  
Virginie CHOTARD

## Annexe N (suite)

### Questionnaire occlusion de l'étude clinique

Patient: NOM.....

Prénom.....

ATI Patching Questionnaire traduit Page 2 sur 5

***Ce questionnaire est à remplir par la personne mettant le plus souvent le pansement tout en prenant en compte le ressenti de l'entourage proche de l'enfant.***

**A. Quelle lien de parenté entretenez-vous avec l'enfant ?**

Mère Père Autre: .....

**B. Etes-vous impliqué dans le fait de mettre le pansement ?**

Oui Non

**C. Quelle est la personne de votre famille la plus impliquée dans la mise en place et la surveillance du pansement ?**

Mère Père Autre: .....

**D. À quelle fréquence êtes-vous la personne qui met le pansement à l'enfant ?**

A chaque fois	La plupart du temps	Environ une 1/2 fois	Quelque fois mais moins d'1/2 fois	Jamais
---------------	---------------------	----------------------	------------------------------------	--------

**E. Votre enfant a-t-il des frère(s) et sœur(s) en bas âge (<6 ans) ?**

Si oui combien : .....

**F. Situation conjugale des parents :**

En couple / Mariés

Séparés / Divorcés

## Annexe N (suite)

### Questionnaire occlusion de l'étude clinique

Nom..... Prénom.....

Page 3 sur 4

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni d'accord	Pas d'accord	Ne s'applique pas
1. Mon enfant est capable de bien voir lorsqu'il porte son cache.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Le port du cache irrite l'œil et/ou la paupière de mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Le port du cache entraîne chez mon enfant un sentiment de mal être, de tristesse.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Le port du cache altère les apprentissages de mon enfant (développement, dessin, écriture).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Le port du cache constitue une source de tension et/ou de conflit avec la nounou et/ou l'enseignant de mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Le port du cache constitue une source de tension et/ou de conflit dans ma relation avec mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Le port du cache constitue une source de tension et/ou de conflit avec un autre membre de la famille.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. J'éprouve des difficultés à mettre/enlever le cache à mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Je rencontre des difficultés pour maintenir le cache en place sur l'œil de mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<sup>1</sup> 0. Le médecin a utilisé des mots que j'ai compris, cela me permet de bien assimiler le projet de soins de mon enfant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Annexe N (suite)

### Questionnaire occlusion de l'étude clinique

Nom..... Prénom.....

Page 4 sur 4

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni d'accord	Pas d'accord	Ne s'applique pas
<sup>1</sup> 1. J'ai eu l'occasion de dire tout ce que je voulais, de poser toutes mes questions lors des consultations.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<sup>1</sup> 2. Les contrôles orthoptiques m'encouragent dans la poursuite du traitement d'occlusion.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<sup>1</sup> 3. Le port du cache impacte les activités extérieures de mon enfant : courir, sauter, faire du vélo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<sup>1</sup> 4. Mon enfant est plus maladroit et moins coordonné que d'ordinaire lorsqu'il porte son cache (difficultés avec les jeux de constructions...).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<sup>1</sup> 5. Les autres enfants dévisagent mon enfant lorsqu'il porte son cache.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<sup>1</sup> 6. Le port du cache fait que mon enfant se sent différent des autres et a plus de mal que les autres à se faire des amis.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**G. Je donne à mon enfant des exercices (de type coloriage, jeu sur tablette, labyrinthe...) durant le temps où il porte son cache pour entraîner sa vision.**

Jamais                       Rarement                       Souvent                       Toujours

**H. Lorsque mon enfant coopère mal pour mettre et garder son cache je mets en place :  
- des récompenses.**

Jamais                       Rarement                       Souvent                       Toujours

**- des punitions.**

Jamais                       Rarement                       Souvent                       Toujours

*Merci de nous transmettre n'importe quelle idée concernant le traitement de votre enfant qui n'aurait pas été traitée dans les questions.*

.....  
.....  
.....  
.....

Nous vous remercions pour votre participation à notre projet !

## Annexe O

### Questionnaires standardisés utilisés pour notre étude Amblyopia Treatment Index

Pt ID # \_\_\_\_\_ Pt Initials \_\_\_\_\_ ATI Patching Questionnaire 8-17-01 Page 3 of 3  
*AFFIX PATIENT ID LABEL HERE*

		Strongly Agree	Agree	Neither Agree nor Disagree	Disagree	Strongly Disagree	Not Applicable
10.	My child complains when it is time to wear the patch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11.	Wearing the patch makes my child's eye or eyelids red or irritated.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12.	I worry that my child does not wear the patch enough.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13.	My child is more clumsy and uncoordinated than usual when wearing the patch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14.	I notice that other children stare at my child when the patch is on.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15.	I believe that wearing the patch will improve my child's vision.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16.	Wearing the patch makes it difficult for my child to play with blocks or toys.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17.	I sometimes forget to put the patch on my child.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18.	I worry that wearing the patch will make my child feel different from other children.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19.	I have trouble keeping the patch on my child.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

<b>Please tell us any thoughts on your child's treatment with patching that were not covered in the questions.</b>

## Annexe P

### Patient Satisfaction Questionnaire

Patient Satisfaction Questionnaire

20

#### SHORT-FORM PATIENT SATISFACTION QUESTIONNAIRE (PSQ-18)

These next questions are about how you feel about the medical care you receive.

On the following pages are some things people say about medical care. Please read each one carefully, keeping in mind the medical care you are receiving now. (If you have not received care recently, think about what you would expect if you needed care today.) We are interested in your feelings, good and bad, about the medical care you have received.

How strongly do you AGREE or DISAGREE with each of the following statements?

(Circle One Number on Each Line)

	Strongly <u>Agree</u>	<u>Agree</u>	<u>Uncertain</u>	<u>Disagree</u>	Strongly <u>Disagree</u>
1. Doctors are good about explaining the reason for medical tests .....	1	2	3	4	5
2. I think my doctor's office has everything needed to provide complete medical care .....	1	2	3	4	5
3. The medical care I have been receiving is just about perfect .....	1	2	3	4	5
4. Sometimes doctors make me wonder if their diagnosis is correct .....	1	2	3	4	5
5. I feel confident that I can get the medical care I need without being set back financially .....	1	2	3	4	5
6. When I go for medical care, they are careful to check everything when treating and examining me .....	1	2	3	4	5
7. I have to pay for more of my medical care than I can afford .....	1	2	3	4	5
8. I have easy access to the medical specialists I need .....	1	2	3	4	5

## Annexe P (suite)

### Patient Satisfaction Questionnaire

Patient Satisfaction Questionnaire  
21

How strongly do you AGREE or DISAGREE with each of the following statements?

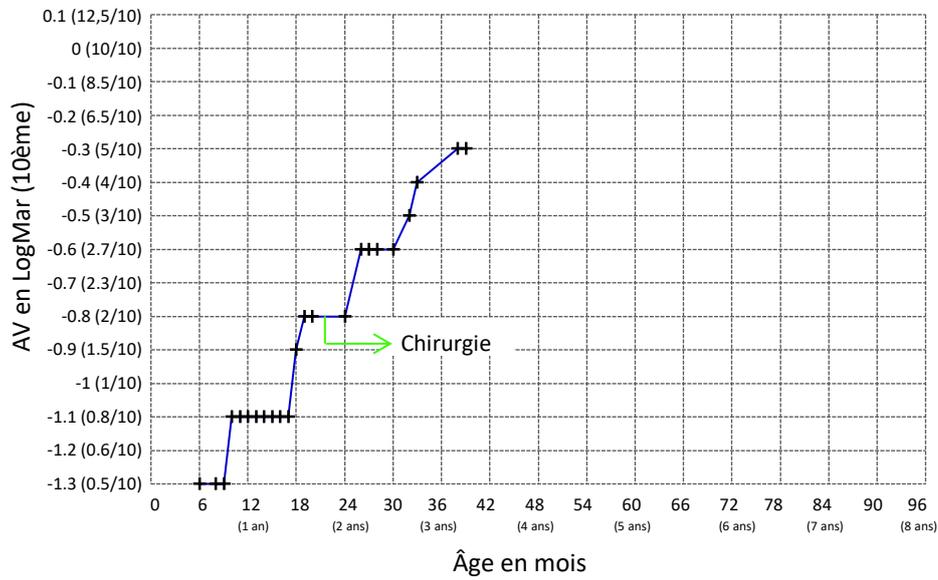
(Circle One Number on Each Line)

	Strongly <u>Agree</u>	Agree	Uncertain	Disagree	Strongly <u>Disagree</u>
9. Where I get medical care, people have to wait too long for emergency treatment .....	1	2	3	4	5
10. Doctors act too businesslike and impersonal toward me .....	1	2	3	4	5
11. My doctors treat me in a very friendly and courteous manner .....	1	2	3	4	5
12. Those who provide my medical care sometimes hurry too much when they treat me .....	1	2	3	4	5
13. Doctors sometimes ignore what I tell them .....	1	2	3	4	5
14. I have some doubts about the ability of the doctors who treat me .....	1	2	3	4	5
15. Doctors usually spend plenty of time with me .....	1	2	3	4	5
16. I find it hard to get an appointment for medical care right away .....	1	2	3	4	5
17. I am dissatisfied with some things about the medical care I receive .....	1	2	3	4	5
18. I am able to get medical care whenever I need it .....	1	2	3	4	5

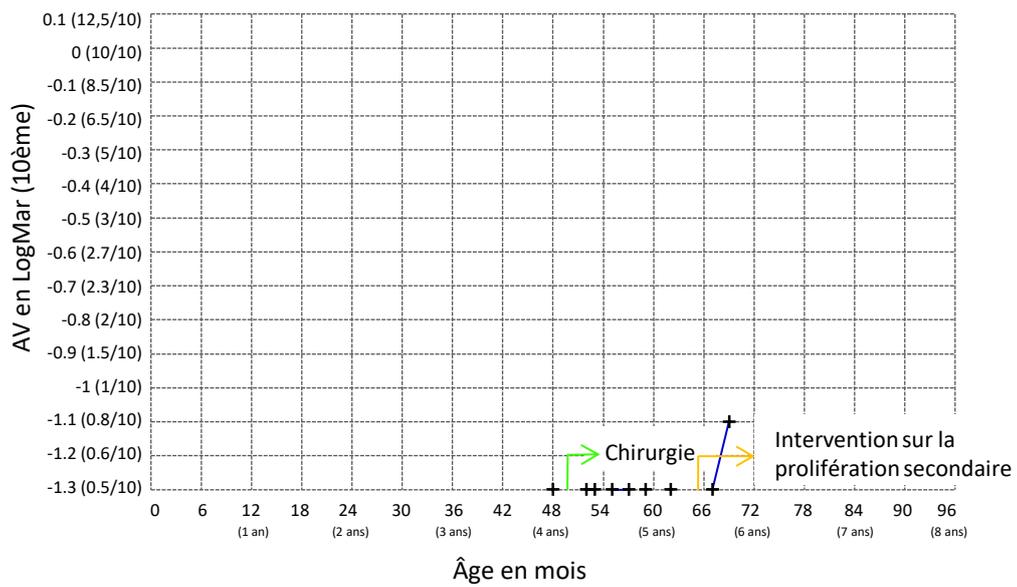
## Annexe Q

### Amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire

#### Patient 3



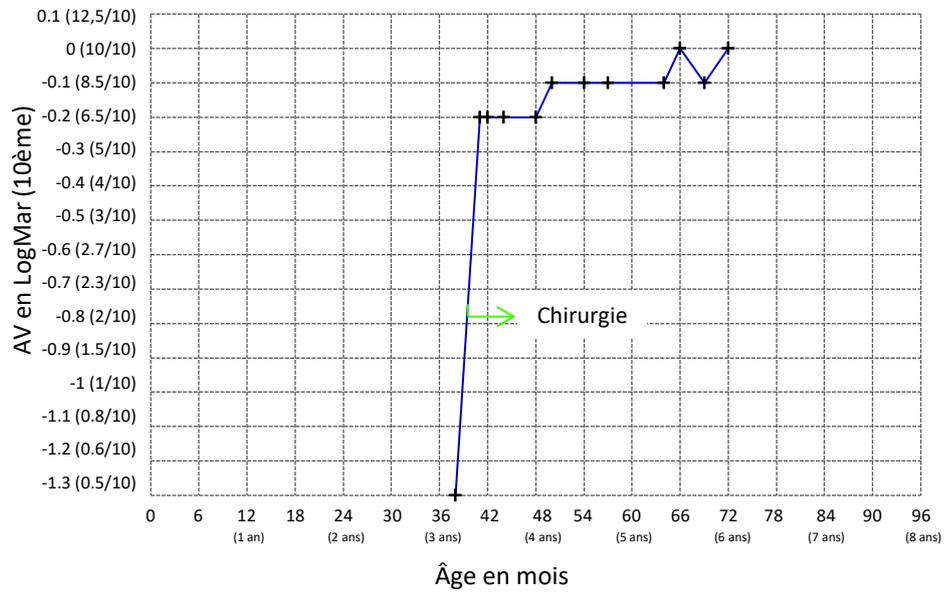
#### Patient 7



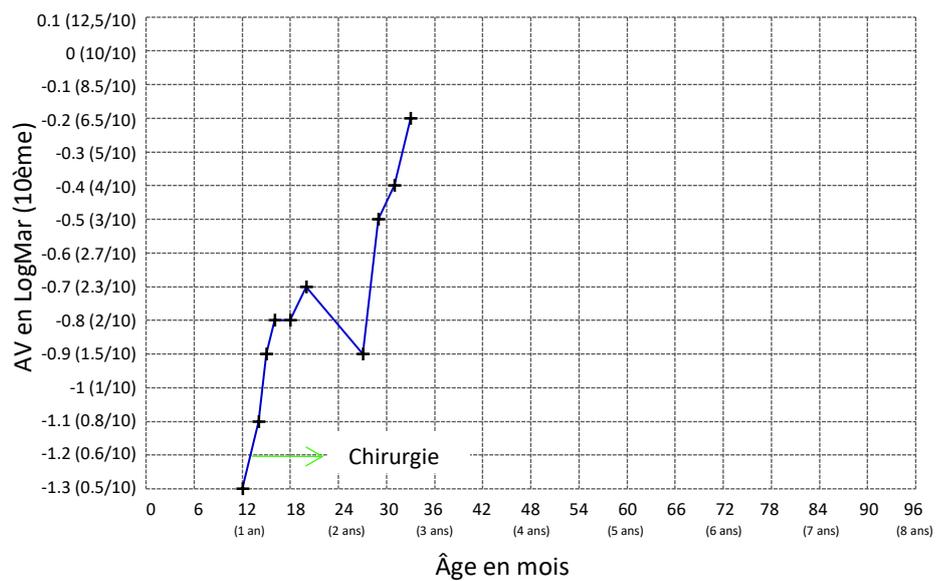
## Annexe Q (suite)

### Amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire

#### Patient 8



#### Patient 11

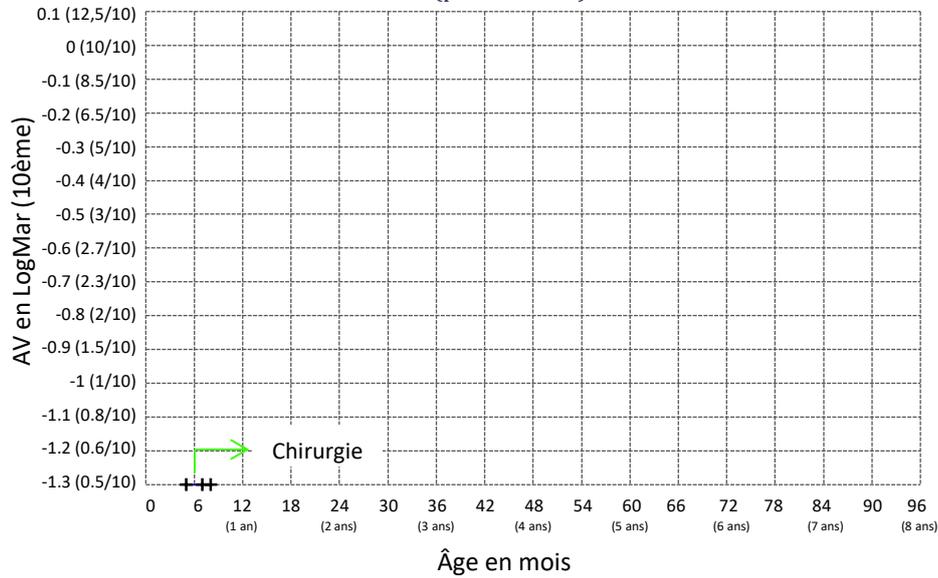


## Annexe Q (suite)

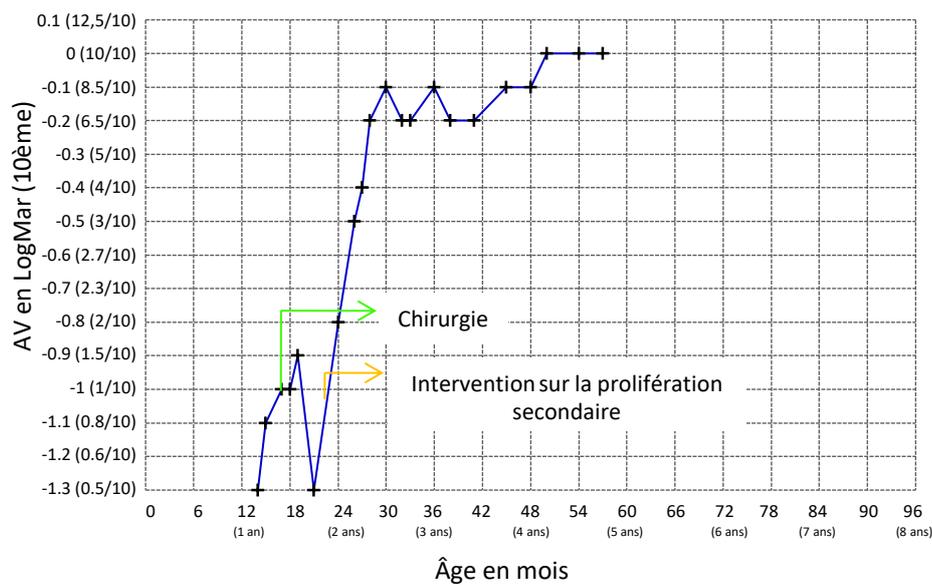
### Amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire

#### Patient 12

(perdu de vue)



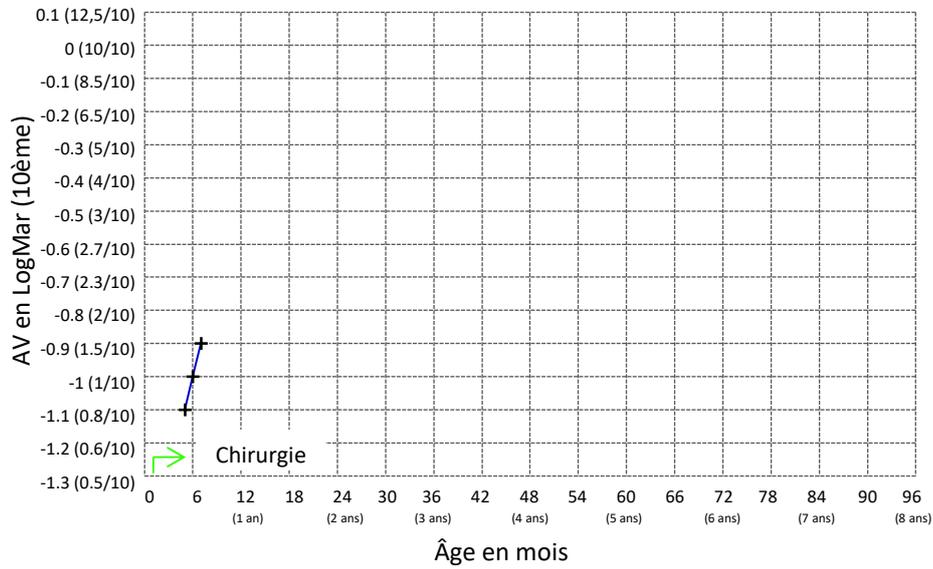
#### Patient 13



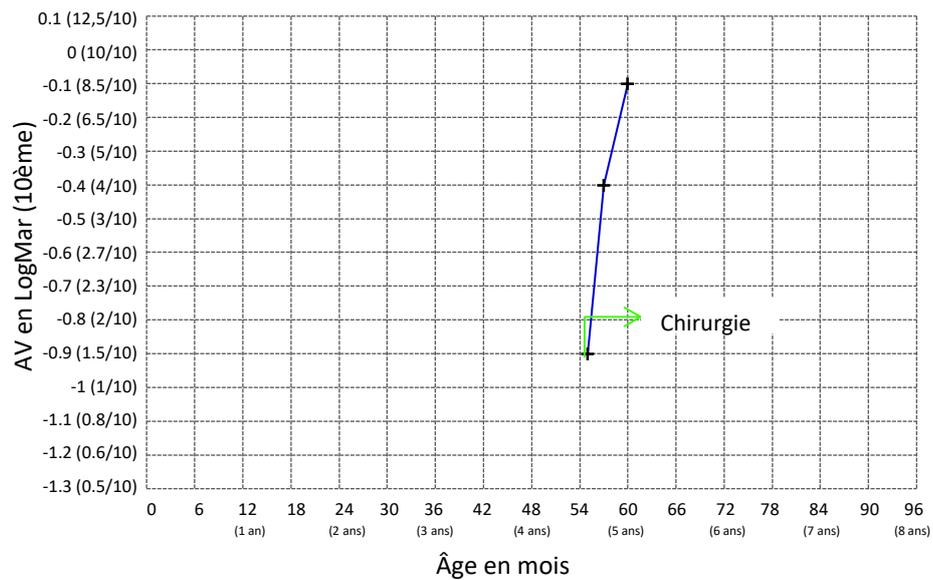
## Annexe Q (suite)

### Amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire

#### Patient 14



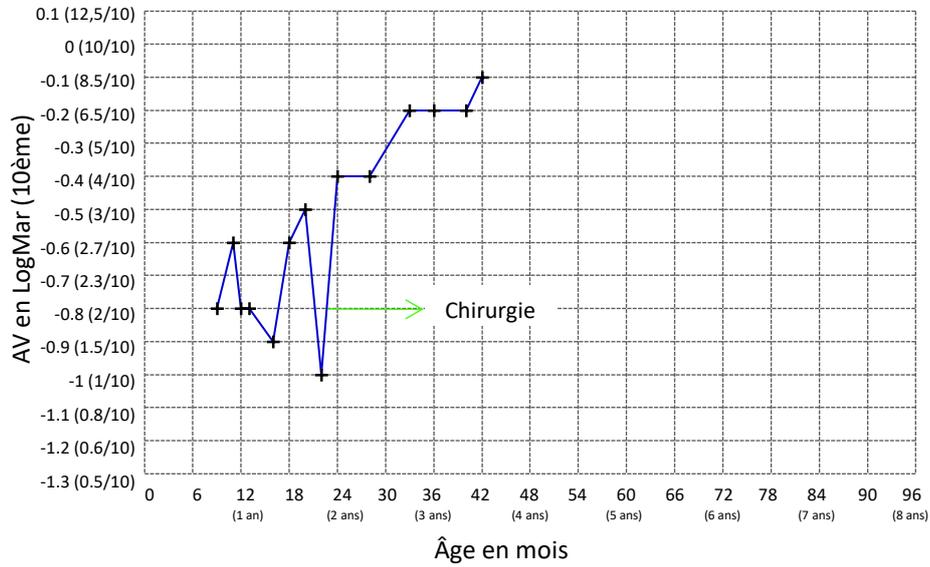
#### Patient 16



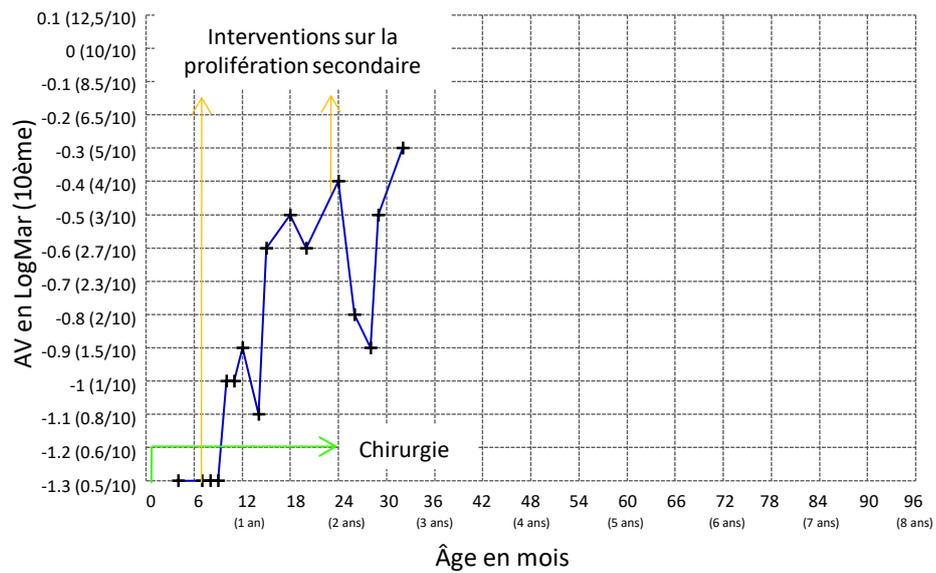
## Annexe Q (suite)

### Amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire

#### Patient 18



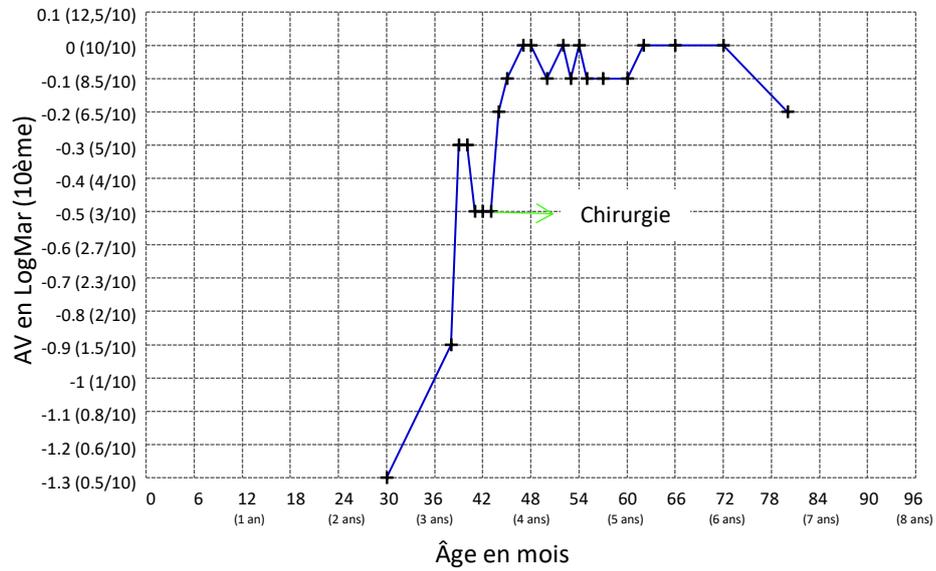
#### Patient 20



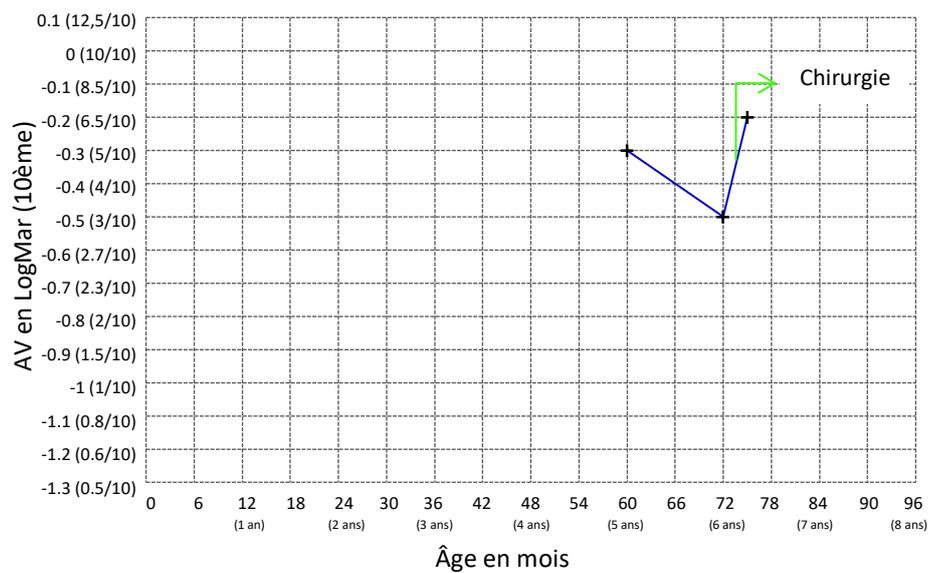
## Annexe Q (suite)

### Amblyogrammes, patients ayant répondu au questionnaire

#### Patient 21



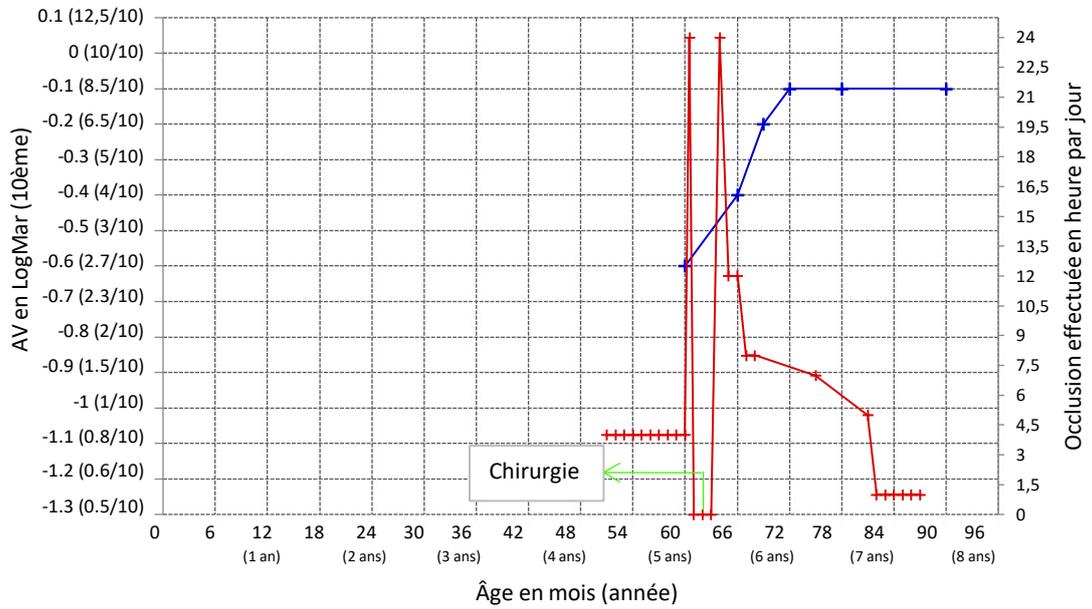
#### Patient 24



## Annexe Q bis

Amblyogramme et évolution du nombre d'heure d'occlusion effectuée selon l'âge, pour 1 cas.

### Patient 9



## Annexe R

### Témoignages recueillis à la question ouverte des questionnaires

N° patient	Témoignage
<b>Patient 3</b>	Au début cela a été très compliqué ! Après plus de 2 ans c'est elle qui le réclame, les dessins aident beaucoup !
<b>Patient 7</b>	L'absence de coopération de son père n'est pas « traitée » mon insistance et mes rappels ne sont pas pris en compte par son père et personne d'autre ne lui rappelle l'importance et les enjeux du fait de son absence aux rdv.
<b>Patient 8</b>	Je lui ai expliqué dès le début la mise en place du cache. Si un jour on fait une heure moins (anniversaire) je compense un autre jour.
<b>Patient 12</b>	Nous ne sommes pas suivis par le docteur Boniface, elle a opéré mon fils puis nous avons été suivis à l'hôpital de Villefranche sur Saône pendant 2 ans par une personne précise. Actuellement en Savoie, la personne qui nous suit est plutôt contre le port du cache dans le cas d'une cataracte unilatérale. Suite aux derniers résultats de notre fils, le médecin est bien obligé de constater que le cache nous a beaucoup apporté puisque notre enfant a très bien progressé. Cependant, l'entrée à l'école en janvier va peut-être diminuer la vision puisque personne ne le suit suffisamment au niveau du cache dans sa classe (difficile pour l'enseignante de surveiller 30 tout-petits - petits. De toute façon, même à la maison, nous en avons vraiment tous marre, nous voudrions arrêter. Toute la famille souffre à cause de ce cache. Nous avons mis des mouffles à notre fils pour qu'il n'enlève pas son cache quand il était bébé, ce qui a retardé sa motricité. Il est extrêmement maladroit, a un retard de langage, a toutes les peines du monde à être propre. De là à y voir un lien avec ses soucis de santé...
<b>Patient 20</b>	<p>Voici mon commentaire et ressenti concernant le port du pansement oculaire sur ma fille L..., qui a aujourd'hui 2 1/2 ans et qui porte un pansement depuis l'âge de 1 mois 1/2.</p> <p>Etant donné encore le jeune âge de L..., il est encore difficile de répondre à certaines questions. On évolue avec l'âge de L...e au jour le jour ou presque.</p> <p>C'est quand même difficile de dire si votre enfant voit bien ou pas tant que celui-ci ne s'exprime pas, verbalement du moins. Même âgée de 2,5 ans L... n'est pas encore en mesure de nous dire verbalement si elle se sent bien ou pas avec, et/ou si elle voit bien ou non.</p> <p>Ce qu'on voit c'est avec son comportement surtout, d'un côté elle porte son pansement quasi depuis la naissance et de ce fait elle est habituée à le porter (ainsi que les lunettes).</p> <p>Il y a eu plusieurs mois pendant l'hiver dernier vers 18 mois où L... s'arrachait plusieurs fois par jour le pansement quand on avait le dos tourné 5 min. On en a passé des boîtes et des boîtes avec passages répétés à la pharmacie. Par chance notre petite fille est gentille, on lui a expliqué à chaque fois qu'il ne fallait pas enlever son pansement et en grandissant ce cap fut franchi. Aujourd'hui elle n'arrache presque plus que son pansement (à la sieste de l'après-midi seulement).</p> <p>Le port du cache n'a pas irrité son œil (ce n'est pas rouge ou en sang) mais sa peau semble plus irrégulière quand même, on voit la trace de pansement. La peau des bébés est fragile.</p>

Le port du pansement n'a pas du tout altéré les apprentissages de L..., elle joue avec des jeux éducatifs, lit des petits livres, et a parlé beaucoup plus tôt que les enfants en moyenne (même les orthoptistes nous le disaient, la famille, les amis, la nounou), L... est d'ailleurs passée à des tests orthoptiques plus avancés de ce fait. Elle est plutôt en avance de ce côté pourtant elle n'a marché qu'à 26 mois soit plus de 2 ans.

Cette période d'attente de marche a été très longue. Le pansement a beaucoup retardé sa marche. Bien entendu chaque enfant évolue différemment mais attendre 2 ans, c'était long, elle ne pouvait faire aucune activité debout avec ses camarades de son âge (avec les camarades chez la nounou, autres enfants de la famille/amis de son âge) elle restait dans son coin, c'était dur.

D'autant plus que son petit frère est né l'hiver dernier et que j'avais 2 enfants à porter...

Aujourd'hui elle marche, elle court de partout, mais cela est difficile d'évoluer sur des jeux collectifs (type square, toboggan, etc) elle a besoin d'aide et n'est pas à l'aise dans ses mouvements.

Le port du cache ne constitue pas une source de tension autour de nous mais il faut sans cesse répéter aux gens quand L... est gardée (soit par de la famille ou la nounou) l'importance de ce cache et qu'il constitue la bonne marche de sa rééducation orthoptique et peut-être permettra à L... d'avoir de bons résultats plus tard et donc d'avoir une bonne vue (je l'espère).

On insiste beaucoup et on surveille beaucoup. J'ai dû choisir une nounou adaptée à sa vue. J'ai une nounou formidable qui a travaillé en hôpital et en crèche. Elle a des compétences professionnelles sérieuses et suit bien L.... J'ai confiance, elle lui remet bien son pansement quand celui-ci est arraché et me dit si L... éprouve des difficultés vis-à-vis de sa vision.

Pour le moment ça marche mais je ne sais pas du tout comment cela se passera à l'école, avec la maîtresse et avec les autres enfants. C'est stressant.

Le port du cache constitue une source de tension et/ou conflit avec mon enfant. oui et non, telle est ma réponse. Même si aujourd'hui on ne fait plus vraiment attention au port du cache de L..., car elle et nous on est habitué à la voir avec et elle-même ne l'arrache plus, mais cela n'a pas été toujours le cas.

Il est quand important d'écouter les inquiétudes des parents lors des RDV (même si vous, vous être habitués à voir des centaines d'enfants dans ce cas), il a été plus que dur de mettre le cache à ma fille. On le faisait tous les jours et on a suivi scrupuleusement les consignes du Dr Bonifas, mais cela a été dur d'accepter de lui mettre pendant les premières semaines et mois de vie. J'avais l'impression que le visage de ma petite fille était défiguré...

Sans compter que les gens dans la rue, dans les magasins, nous regardaient et se demandaient pourquoi un nouveau-né avait déjà des lunettes avec un pansement orthoptique.

Je peux comprendre que pour vous la santé de l'enfant est prioritaire quand il vient en RDV (du coup on écoute un peu moins l'avis des parents) mais c'est tout aussi important de demander aux parents comment ils se sentent car y'a des jours c'est pas vraiment facile...face à des enfants qui arrachent le pansement sans cesse ou qui se fassent embêter à l'école, certains parents pourraient alors baisser les bras et ne plus mettre le pansement. C'est vraiment important.

Il y a certains matins où L... ne veut pas mettre le pansement et elle bouge la tête dans tous les sens, c'est pas facile.

Aujourd'hui on avance en parallèle avec l'âge et l'évolution de L....

Globalement le fait d'avoir eu le pansement et les lunettes dès la naissance fait que L... est habituée, et que ça se passe très bien. Sa vue évolue positivement, c'est très encourageant. Mais on ne sait pas comment cela se passera à l'école.

Merci pour votre enquête et de m'avoir lu. Bonne chance pour votre mémoire et fin d'études :)

Patient  
9

Merci pour votre étude qui pourra je l'espère aider d'autres enfants !

## Annexe S

### Tableaux récapitulatifs des données cliniques de chaque patient

#### Abréviations utilisées dans cette annexe :

CO : correction optique	VP : vision de près
AR : à revoir	FO : fond d'œil
M : mois	HEH : Hôpital Edouard Herriot
CAT : conduite à tenir	AG : anesthésie générale
OG : œil gauche	ttt : traitement
OD : œil droit	
Xt : exotropie	
ESE : examen sous écran	
AVOG : acuité visuelle œil gauche	
AVOD : acuité visuelle œil droit	
MO : motilité oculaire	
RAS : rien à signaler	
St : strabisme	
PIO : pression intraoculaire	
LAX : longueur axiale	
ASC : avec sa correction	
VL : vision de loin	
VP : vision de près	
R : rossano	
OR : objet réel	
Et : ésoptropie	
D : dioptries	
NC : non communiqué	
HRW : Hess RossanoWess	
CO : correction optique	
VL : vision de loin	

**Patient 1 : Aucun retour du questionnaire**

Date de naissance	08/08/2015	Age de diagnostic (en mois)	0,4
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	13 jours
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	1
Motif du bilan initial	Leucocorie	Complications post op	PVF à M6 opérée à M7 ; récidence à M11 non opérée
Topographie	Blanche obturante	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution de qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implant	Chambre postérieure

Traitement orthoptique pré opératoire	<b>18/08/2015 : FO non accessible, indication chirurgicale.</b>
Traitement orthoptique post opératoire	<p><b>11/09/2015</b> (J7 post op) : âge : 1 mois, prescription OD : +15, OG : +3, CAT : AR M1 avec CO, débuter occlusion 1h ;</p> <p><b>02/10/2015</b> : 2 mois, <b>lunettes bien portées et occlusion bien faite</b>, examen difficile, impression bon suivi oculaire, impression Xt. CAT : poursuite de l'occlusion 1h/mois d'âge ;</p> <p><b>03/11/2015</b> : 3 mois, <b>occlusion bien faite 2h/j</b>, ESE : orthophorique : AVOD : carte n°3, AVOG carte n°4, MO : pas de limitation, bonne poursuite sur visages et lumière, CAT : 3h d'occlusion ;</p> <p><b>01/12/2015</b> : 4 mois, pas de St, poursuite OK, AVOD : carte n°3, AVOG : carte n°1, CAT : même ttt ;</p> <p><b>09/02/2016</b> : 6 mois, <b>occlusion bien faite 6h/j</b>, pas de St bonne poursuite, AVOD : carte n°4, AVOG carte n°6, CAT : même ttt + indication chirurgicale sur la prolifération secondaire ;</p> <p><b>05/04/2016</b>, (J5 post V3G), 8 mois, nouvelle co OD : +9,50 ; OG : plan, CAT : occlusion 8h/j ;</p> <p><b>18/05/2016</b> : 9 mois AVOD : carte n°6, AVOG : carte n°9 : ESE : Xt non alternante OD, Abduction OK, CAT : occlusion 9h/j ;</p> <p><b>05/07/2016</b> : 11 mois, <b>occlusion bien faite 11h/j mais enlève les lunettes +++</b>, ESE : orthophorie/ Xt OD non alternante, MO : OK, divergence regard en haut, AVOD : carte n°6, AVOG : carte n°8 ASC, nouvelle co : OD : +7 (-0,50 à 160°), OG plan ;</p> <p><b>23/08/2016</b>, 12 mois, <b>occlusion bien faite 12h/j, lunettes difficilement portées</b>, ESE : Xt OD non alt en VL, bonne fixation OD, AVOD : carte n°6, AVOG : carte n°8 ;</p> <p><b>08/11/2016</b> : 15 mois, <b>occlusion bien faite, lunettes peu portées</b>, AVOD : N°5, AVOG : n°9, CAT : occlusion 13h/j ;</p> <p><b>17/01/2017</b> : 17 mois, <b>occlusion bien faite, lunettes peu portées</b>, AVOD : carte n°5, AVOG : carte n°9, ESE : Xt, CAT : même ttt ;</p>

**14/03/2017** : 19 mois **occlusion bien faite 13h /j**, enlève les lunettes, AVOD n°6, AVOG n°9, ESE : Xt non alternante, nouvelle prescription : OD =5,50 (-0,50 à 95°) Add +3, OG : plan, CAT : poursuite de l'occlusion.

**Patient 2 : Aucun retour du questionnaire**

<b>Date de naissance</b>	<b>16/09/2008</b>	<b>Age de diagnostic (en mois)</b>	<b>16</b>
<b>Sexe</b>	Masculin	<b>Délai diagnostic/chirurgie (en mois)</b>	52
<b>Œil atteint</b>	OD	<b>Age lors de la chirurgie (en mois)</b>	70
<b>Motif du bilan initial</b>	Contrôle systématique	<b>Complications post op</b>	RAS
<b>Forme de cataracte</b>	Partielle	<b>Port de lunettes avant l'intervention</b>	X
<b>Etiologie + ATCD</b>	Jumeaux prématurés, ATCD familiaux : amétropie	<b>Port de cache avant l'intervention</b>	X
<b>Malformations associées</b>	RAS	<b>Nystagmus facteur de diminution de qualité de vie</b>	Non
<b>Strabisme pré op</b>	Non	<b>Implantation</b>	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>25/02/2010</b> : pas de réaction à l'occlusion d'un œil mais 2 cartes de différence : AVOD n°7 = 1,2/10<sup>e</sup>, AVOG n°9 = 1,8/10<sup>e</sup> ;</p> <p><b>18/12/2013</b> : <b>occlusion de 6 à 8h/j</b>, OD 5/10<sup>e</sup> OG 10/10<sup>e</sup> était suivi à l'HFME ;</p> <p><b>18/02/2014</b> : AVOD 3/10<sup>e</sup> R2, AVOG 8/10<sup>e</sup> R2 ; <b>occlusion 4-6 h le week-end, 8 h la semaine</b>, CAT : occlusion totale de 3 semaines</p> <p><b>25/03/2014</b> : AVOD 4/10<sup>e</sup>, OG 7/10<sup>e</sup>, <b>indication chirurgicale</b></p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>11/06/2014</b> : AVOD 9/10<sup>e</sup>, AVOG 10/10<sup>e</sup>,</p> <p><b>09/07/2014</b> = AVOD 8/10<sup>e</sup>, AVOG 10/10<sup>e</sup> occlusion 5 h/j ; plan, CAT : poursuite de l'occlusion.</p>

### Patient 3 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	25/10/2013	Age de diagnostic (en mois)	6
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	17
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	23
Motif du bilan initial	Contrôle systématique	Complications post op	Légère inflammation post-op
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Triplés prématurés : sœur avec cataracte congénitale bilatérale	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	Microphtalmie	Nystagmus facteur de diminution de qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Esotropie OD, sans prise de fixation	Implantation	Postérieure

#### Traitement orthoptique pré opératoire

**29/04/2014** : 6 mois d'âge réel, AVOD : rien, AVOG : carte n° 4, 0,6/10è, prescription OD : +11,25 (-1,75 à 120°), OG : + 2,25, CAT : occlusion de l'OG 3h/j ;

**17/06/2014** : 8 mois d'âge réel, **malade**, pas de St évident, bon suivi oculaire, AVOD : carte n° 3 = 0,3/10è, AVOG : carte n°6 = 1,4/10è, CAT : occlusion OG 5h/j AR 3 mois ;

**28/07/2014** : 6 mois d'âge corrigé, 9 mois d'âge réel, **lunettes portées par intermittence, occlusion supportée au max 30 min pas tous les jours, la maman a du mal à s'en occuper**, ESE : paraît orthoporique, bonne poursuite, AVOD : carte n° 3 = 0,3/10è, AVOG : carte n°9, CAT : occlusion 6h/j + mydriaticum + CO ;

**26/08/2014** : 10 mois d'âge réel, 7 mois d'âge corrigé, lunettes bien portées, occlusion supportée 30 min max, mydriaticum non mis pendant l'été, difficile 3 enfants malade et oscillations avec rdv kiné, insistance du Dr Bonifas pour mettre le mydriaticum 3x/j + CO + occlusion dès que possible 7h/j,

**30/09/2014** : 11 mois d'âge réel, **lunettes bien portées, occlusion bien mieux supportée 7h/j**, AVOD : carte n°5, AVOG carte n°8, ESE = orthoporique, CAT : occlusion 8h/j + mydriaticum 3x/j, **attendre au max pour la chirurgie vu le contexte familial** ;

**17/11/2014** : 13 mois d'âge réel, occlusion de l'OG 4h/j, mydriaticum slt 2x/j, ESE = doute sur ésoptropie, bonne poursuite, AVOD : bb vision pas fiable, carte n° 5, pas d'AVOG ; CAT : ttt Atropine 1x/j + AR sous Atropine pour nouvelle CO ;

**08/12/2014** : 14 mois d'âge réel, auto réfracto ne passe pas sur OD, AVOD : carte n°5, AVOG carte n°7 ; ESE = doute sur ésoptropie ; CAT : occlusion OG 4h/j + **envisager la chirurgie dès mars** ;

**26/01/2015** : 15 mois d'âge réel, 11 mois âge corrigé : AVOD carte n°2 0,2/10è, AVOG carte n°7 1,7/10è, ESE : nette ésoptropie de l'OD qui ne prend pas la fixation ; CAT : mydriaticum 3x/j OG, occlusion 8h/j ;

**17/03/2015** : 17 mois d'âge réel, AVOD carte n° 5 = 0,9/10è, AVOG carte n°10 3,5/10è, ESE : ésoptropie OD sans prise de fixation, CAT : modification de la CO : OD : +9 (-3,50 à 60°) OG : +2,50, occlusion durant tout l'éveil ;

	<p><b>27/04/2015</b> : 18 mois âge réel : <b>occlusion et lunettes bien mises, Atropine 1g/j OD bien mise</b>, ESE : Et OD &gt;24°, AVOD carte n°6, AVOG carte n°10 ;</p> <p><b>19/06/2015</b> : 20 mois d'âge réel, AVOD : carte n°7, AVOG, carte n°10, ESE : Et OD non alternante, mais prend la fixation, abduction G normale mais D limitée, CAT : occlusion le + possible, <b>planification de la chirurgie car FO non accessible</b> ;</p> <p><b>11/09/2015</b> : 23 mois d'âge réel, occlusion et Atropine dans l'OD assez bien mises pdt 15 j n'a pas mis l'occlusion pdt 15 j (maman seule avec 4 enfant), lunettes trop petites, AVOD carte n°7, AVOG carte n°8 CAT : occlusion de 8h à 12h30 puis de 15h à 19h + Atropine ;</p>
<p><b>Traitement orthoptique post opératoire</b></p>	<p><b>25/09/2015</b> (j7) : 23 mois d'âge réel CAT : occlusion 8h/j, nouvelle co optique ;</p> <p><b>26/10/2015</b> : 24 mois d'âge réel, <b>n'a pas commencé l'occlusion, a récupéré les lunettes cette semaine</b>, ESE : Et d'au moins 30 D, abduction droite difficile, feuille d'appariement donnée, AVOD carte n°7, AVOG carte n°11, CAT : occlusion 11h/j,</p> <p><b>26/11/2015</b> : 25 mois âge réel, <b>lunettes bien mises et occlusion bien faite</b>, ESE : Et OD non alternante, AVOD : carte n°9 = 2,7/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è CAT : même occlusion,</p> <p><b>25/01/2016</b> : 27 mois d'âge réel, <b>1 semaine sans occlusion, sinon bien faite en semaine et moins le week-end, regarde pas toujours dans ses lunettes</b>, ESE : Et 24D, AVOD : carte n°9 = 2,7/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è, CAT : poursuite de l'occlusion ;</p> <p><b>25/03/2016</b> : 29 mois d'âge réel, <b>occlusion bien faite</b>, OD : NC HRW6, OG : 3/10è HRW 2, ESE : Et OD &gt; 40D ;</p> <p><b>18/04/2016</b> : 30 mois d'âge réel, nouvelle CO (sous Atropine) bifocale OD : +8 (-1,50 à 15°), Add +3, OG plan ;</p> <p><b>21/06/2016</b> : environ 32 mois d'âge réel, 2 ans 1/2 âge co, <b>occlusion bien faite en semaine</b>, AVOD : 3/10è HRW5, OG 6/10è HRW2, CAT : occlusion OG 12h/j ;</p> <p><b>02/08/2016</b> : 34 mois d'âge réel, AVOD : 4/10è HRW4, AVOG: 6/10è HRW2, CAT : même ttt ;</p> <p><b>14/11/2016</b> : 37 mois d'âge réel, 2 ans et 11 mois âge co :AVOD 5/10è R3, AVOG 6/10è R2, ESE : Et 20-25D CAT, même ttt ;</p> <p><b>02/01/2017</b> : 39 mois âge réel, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 5/10è R3, AVOG, 8/10è R2 (dessins), <b>examen sous AG prévu le 18/01/2017</b>, changement de co : OD +6,50 (-1,50 à 20°) Add +3, bifocal, OG plan, CAT : même occlusion.</p>

**Patient 4 : Aucun retour du questionnaire**

Date de naissance	08/12/2006	Age de diagnostic (en mois)	89
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	3
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	92
Motif du bilan initial	BAV	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	
Topographie	Lenticône postérieur, à proximité de l'axe visuel	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	RAS	Port de cache avant l'intervention	
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Esotropie non alternante OD	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>20/05/2014</b> : AVOD : 1,6/10ème AVOG 10/10ème Avait déjà une occlusion depuis 3 ans avant le 20/05/2014 : 8 h puis 6 puis 4 bien faites, a ses lunettes depuis 3 ans : OD +2,50(-1,00 à 175°), OG plan.</p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>25/09/2014</b> : occlusion totale pendant les vacances scolaires 2 semaines  <b>03/11/2014</b> : ésoptropie 15D occlusion 8 h/j AVOD 4/10ème, AVOG 10/10ème ;  <b>8/12/2014</b> : AVOD 7/10ème, AVOG 10/10ème occlusion 8 h/j ;  <b>10/02/2015</b> : AVOD 7/10ème occlusion 6 h/j pdt l'école, 8 h/j le week-end, prescription OD -0,75(-0,50 à 170°) Add +3 OG plan ;  <b>13/03/2015</b> Et 12 D OD en VL et VP, MO DID + et abduction nystagmique à G, occlusion 3 h/j en semaine et 8 h/j le week-end (très mal tolérée par l'enfant le week-end) ;  <b>14/09/2015</b> : AVOD 5/10ème, Et 10D occlusion 2 h/j 7/7j ;  <b>18/11/2015</b> : occlusion = cauchemar pour la maman l'enfant pleure +++ , AVOD 8/10ème occlusion 1 à 2 h/j Et 14D VP 6D VL,  <b>09/12/2015</b> : AVOD 5/10ème en ligne et 7/10ème en lettres isolées, occlusion 2H le week-end, prescription OD -1,00(- 0,50 à 180°) Add +3 ;  <b>09/03/2016</b> : occlusion refusée par l'enfant, Et OD 14D VP 2D VL, AVOD 5-6/10ème en ligne 7/10ème en isolé, arrêt de l'occlusion ;  <b>07/10/2016</b> : OD 5/10ème, Et 8D VL 6D VP père agressif, prescription - 0,75(-0,50 à 175°) Add +3 ;  <b>24/01/2017</b> : OD 5/10ème, Et 6D VP prescription -1,75(-0,75 à 50°) Add +3.</p>

**Patient 5 : Aucun retour du questionnaire**

<b>Date de naissance</b>	<b>22/11/2013</b>	<b>Age de diagnostic (en mois)</b>	<b>3</b>
<b>Sexe</b>	Masculin	<b>Délai diagnostic/chirurgie (en mois)</b>	0
<b>Œil atteint</b>	OG	<b>Age lors de la chirurgie (en mois)</b>	3
<b>Motif du bilan initial</b>	BAV	<b>Complications post op</b>	Prolifération secondaire, 3 mois, le 21/05/2014, axe visuel libre
<b>Forme de cataracte</b>	Totale	<b>Port de lunettes avant l'intervention</b>	
<b>Topographie</b>	Nucléaire	<b>Pas d'équipement avant l'intervention</b>	X
<b>Etiologie + ATCD</b>	RAS	<b>Port de cache avant l'intervention</b>	
<b>Malformations associées</b>	Embryotoxon	<b>Nystagmus facteur de diminution qualité de vie</b>	Manifeste horizonto-rotatoire
<b>Strabisme pré op</b>	Exotropie non alternante OG sans prise de fixation	<b>Implantation</b>	Postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<b>17/02/2014</b> : Xt OG, nystagmus, très gêné à l'occlusion OD, MO : pas de limitation, poursuite non systématique OR/lum, meilleure dans le regard à gauche.
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<b>25/02/2014</b> (j7) : RAS à l'examen ophtalmologique, prescription OG : +14,50, CAT : occlusion 3h/j, <b>25/03/2014</b> : <b>lunettes et occlusion bien supportées</b> , pas de prise de fixation, AVOD : carte n°4, AVOG : pas d'orientation du regard, CAT : occlusion 4h/j ; <b>29/04/2014</b> : <b>supporte mal les lunettes mais occlusion bien faite</b> , AVOD : carte n°4, AVOG : pas d'orientation du regard, ESE : Xt, MO : nystagmus qui augmente quand l'OG fixe, CAT : occlusion 8h/j ; n'est jamais revenu.

**Patient 6 : Aucun retour du questionnaire**

Date de naissance	21/06/2015	Age de diagnostic (en mois)	4
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	0,5
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	5
Motif du bilan initial	Strabisme, nystagmus unilatéral	Complications post op	Prolifération secondaire, 3 mois, 23/02/2016, opérée 7 mois après, le 28/09/2016
Topographie	Postérieure corticale	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Unilatéral, allure moyenne faible amplitude
Strabisme pré op	Esotropie OG	Implantation	Chambre postérieure

Traitement orthoptique pré opératoire	<p><b>23/10/2015</b> : pas d'acuité gêne +++ à l'occlusion, ESE : Et + NTG unilatéral, poursuite OD normale OG intermittente, orientation du regard vers la lumière, MO RAS.</p>
Traitement orthoptique post opératoire	<p><b>16/11/2015</b> (J3) : RAS à l'examen oph, prescription de la co, CAT : occlusion 4h/j ;</p> <p><b>22/12/2015</b> : 6 mois, n'a toujours pas ses lunettes et n'a pas commencé l'occlusion, ESE : Et OG, gêné à l'occlusion de l'OD, CAT : débiter la CO et l'occlusion ;</p> <p><b>03/02/2016</b> : 7 mois, s'est bien adapté à ses lunettes, occlusion faite 7h/j, AVOD : carte n°8 = 2,2/10è, AVOG : carte n°6 = 1,4/10è CAT : occlusion 7h/j ;</p> <p><b>23/02/2016</b> : 8 mois, occlusion 8h/j, CO bien portée, AVOD : carte n°8, AVOG : carte n°7, ESE : Et OG, CAT : poursuivre le ttt ;</p> <p><b>29/04/2016</b> : urgences, rougeur et fils qui grattent ordonnance de Rifamycine ;</p> <p><b>30/03/2016</b> : 9 mois, occlusion bien faite, AVOD = AVOG = carte n°8 = 2,2/10è, CAT : continuer l'occlusion,</p> <p><b>26/05/2015</b> : 11 mois, fait 9h d'occlusion par jour, ESE : Et non alternante, AVOD = AVOG = carte n°9 = 2,7/10è, CAT : même ttt;</p> <p><b>26/07/2016</b> : occlusion faite 10h/j, ESE : Et 24D, nystagmus à l'occlusion, MO normale, fixation en adduction de l'OD, AVOD = AVOG = carte n°8 = 2,2/10è, CAT : occlusion de 10h/j, verre solaire sur l'OG +12 ;</p> <p><b>29/08/2016</b> 14 mois, occlusion bien faite, AVOD = carte n°9 = 2,7/10è, AVOG = carte n°8 = 2,2/10è, ESE et MO : pareil, CAT : intervention sur la prolifération secondaire, opérée le <b>28/09/2016</b> ;</p> <p><b>03/10/2016</b> : CAT : occlusion totale ;</p> <p><b>10/10/2016</b> : 15 mois, occlusion bien faite, ESE + MO : pareil, Et de 20D non alternante, AVO = carte n°9 = 2,7/10è AVOG = carte n°8 = 2,2/10è, CAT : nouvelle co : OD +2, OG + 11,50 (-1,50 à 170°), occlusion 10h/j ;</p> <p><b>12/12/2016</b> : 18 mois, occlusion bien faite, ESE + MO pareil, AVOD = AVOG = carte n°9 = 2,7/10è, CAT : même ttt ;</p> <p><b>13/02/2017</b> : 19 mois, occlusion bien faite, ESE : Et, MO : OIG +, AVOD = AVOG = carte n°10 = 3,5/10è, CAT : continuer l'occlusion</p>

### Patient 7 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	25/03/2011	Age de diagnostic (en mois)	47
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	4
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	51
Motif du bilan initial	Dépistage scolaire	Complications post op	Prolifération secondaire, 7 mois, le 05/02/2016, opérée 6 mois après, le 31/08/2016
Topographie	Corticale blanche postérieure	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Esotropie OG, dès 18 mois, sans prise de fixation	Implantation	Chambre postérieure

Traitement orthoptique pré opératoire	<p><b>12/06/2015</b> : 4 ans et 3 mois 1ère fois à HEH, porte : OD +2,25, OG +4,50 (-0,50 à 15°), occlusion de février à avril OD journée complète, d'avril à juin 8-10h/j + mydriaticum le matin OG, AVOD : 10/10è R2, AVOG : &lt;1/10è R2,5 ; MO RAS, Et 20° aux reflets OG.</p>
Traitement orthoptique post opératoire	<p><b>06/07/2015</b> (j7) : AVOD : 10/10è, AVOG : &lt; 1/10è, ESE : Et ; MO : abduction difficile, RAS à l'examen ophtalmologique, prescription de la CO OD : +2.25 OG +4.25 (-1 à 5°) ADD : +3.00, CAT : occlusion totale pendant 1 mois ;</p> <p><b>28/07/2015</b> : <b>Occlusion bien faite</b>, AVOD : 10/10è ASC, AVOG : &lt; 1/10è ASC, MO : double élévation en adduction, ESE : Et OG sans prise de fixation. CAT : continuer occlusion totale 1 mois.</p> <p><b>31/08/2015</b> : Occlusion bien faite, AVOD : 10/10è ASC, AVOG : &lt; 1/10è ASC, MO : élévation en adduction OG ++, examen oph RAS. CAT : poursuite de l'occlusion totale.</p> <p><b>01/10/2015</b> : 4 ans et demi, AVOD : 10/10è ASC, AVOG : &lt; 1/10è ASC, MO : OIG+, ESE : Et, synoptophore : AO à +5°, CAT : même ttt.</p> <p><b>20/11/2015</b> : <b>Se plaint de mal voir ASC, retire souvent ces lunettes. Le pansement la gratte de temps en temps</b>, AVOD : 10/10è ASC, AVOG : &lt; 1/10è ASC, MO : OIG +, Et &lt; 24D, sans prise de fixation (fixation excentrique) CAT : occlusion de 8h/jour.</p> <p><b>23/12/2015</b> : <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 10/10è ASC, AVOG : &lt; 1/10è ASC, ESE : Et OG sans prise de fixation. CAT : continuer l'occlusion,</p> <p><b>05/02/2016</b> : <b>occlusion bien faite</b> AVOD : 10/10è ASC, AVOG : &lt; 1/10è ASC, ESE : Et OG sans prise de fixation, CAT : même ttt discussion avec la maman de l'arrêt de l'occlusion mais n'est pas prête à l'arrêtée.</p> <p><b>07/04/2016</b> : PVPP</p> <p><b>13/06/2016</b> : <b>occlusion faite 12h à 7h le lendemain matin</b>, AVOD : 10/10è ASC AVOG : &lt; 1/10è ASC, ESE : Et OG se redresse difficilement, fixation excentrique, légère PC : tête à droite, regard à gauche. CAT : nouvelle CO : OD : +1.50 (-0.75 à 25°) OG : +3.50 (-1.00 à 105°) ADD : +3.00 <b>examen sous AG</b></p> <p><b>31/08/2016</b> : <b>Examen sous AG</b></p> <p><b>02/11/2016</b> : <b>Fait une occlusion de 13h30 au lendemain matin</b>, AVOD : 10/10è ASC AVOG : &lt; 1/10è ASC, ESE : Et sans prise de fixation, fixation en adduction.</p> <p><b>16/01/2017</b> : 5 ans et demi, <b>occlusion de 13h30 au lendemain matin</b>, AVOD : 10/10è ASC AVOG : &lt; 1/10è ASC, ESE : Et OG sans prise de fixation</p> <p><b>14/03/2017</b> : PVPP</p>

### Patient 8 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	07/01/2011	Age de diagnostic (en mois)	37
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	2
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	39
Motif du bilan initial	Contrôle systématique	Complications post op	Prolifération secondaire périphérique, 1 an, le 13/04/2015, non opérée
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	RAS	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	PVF	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<b>02/11/2014</b> : 1è fois HEH : 34 mois, ESE : paraît ortho, Lang -, AVOD = 10/10è R2 avec +2,50, AVOG <1/10è R20, <b>prévoir la chirurgie.</b>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>15/04/2014</b> (j7) prescription de la CO ;</p> <p><b>05/05/2014</b> (m1), 3 ans et 4 mois : AVOD : 10/10è R2, AVOG : 1,5/10è R3 (dessins), ESE : orthophorique, Lang +, CAT : occlusion de l'OD totale pdt 3 semaines ;</p> <p><b>26/05/2014</b> : <b>occlusion bien supportée</b>, AVOD : 5/10è R4, AVOG : 6/10è R3, ESE et MO : RAS, CAT : occlusion 11 h/j,</p> <p><b>17/06/2014</b> : <b>occlusion bien faite, mais a du mal à utiliser son verre progressif (en VP)</b>, AVOD et OG : 6/10è R2, MO et ESE RAS, CAT : occlusion OD 9h/j ;</p> <p><b>11/07/2014</b>, 3 ans et demi : <b>occlusion bien supportée</b>, AVOD et OG : 6/10è R2, MO et ESE normaux, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>08/09/2014</b> : <b>occlusion bien faite pendant les vacances mais difficile pendant la baignade</b>, AVOD :8/10è R2 ASC, AVOG : 6/10è R3, CAT : nouvelle CO : OD +1,00 OG + 3,25 Add +3, même occlusion ;</p> <p><b>03/11/2014</b> : AVOD : 10/10è R2, AVOG 6/10è R3 test des E, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>19/01/2015</b> : 4 ans, <b>occlusion faite de 8h à 19h bien supportée (11h)</b>, AVOD : 10/10è R2, AVOG : 6/10è R2 test des E, monte à 8/10è aux dessins, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>16/03/2015</b> : AVOD : 10/10è R2, AVOG 7/10è R2 test des E, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>13/04 2015</b> : 4 ans et 3 mois : AVOD 10/10è R2, AVOG 8/10è R2 test des E, CAT : nouvelle CO : OD +1,00, OG : +2,75 (-1,25 à 170°) Add +3, occlusion de 8h/j ;</p> <p><b>15/07/2015</b> 4 ans et demi, AVOD et OG : 10/10è R2 test des E, CAT : occlusion 6h/j ;</p> <p><b>23/09/2015</b> : AVOD : 10/10è, OG 9/10è, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>18/11/2015</b> : 4 ans et 10 mois, AVOD : 10/10è, OG 9/10è, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>4/04/2016</b> : 5 ans et 3 mois, AVOD :10/10è P2, AVOG : 5/10è ASC P2, 8/10è avec +2,50 (-2,25 à 175°) testé sur les chiffres, CAT : nouvelle co OD : +1 OG : +2,50 (-2,25 à 175°) Add +3, continuer la même occlusion ;</p> <p><b>06/07/2016</b> : 5 ans 1/2, AVOD ET OG : 10/10è P2 lettres, synoptophore : PS et F° à 0°, -4° à +20° VS +, CAT : même occlusion ;</p> <p><b>03/10/2016</b> : 5 ans et 9 mois, AVOD : 9/10è P2, AVOG 8/10è P2, CAT : CO : OD +0,50 OG + 1,75 (-2,25 à 170°) Add +3,00, CAT : occlusion 6h/j ;</p> <p><b>07/12/2016</b> : 5 ans et 11 mois, <b>occlusion de l'OD bien faite 9h/j</b>, AVOD et OG : 10/10è P2, CAT : occlusion 7h/j.</p>

## Patient 9 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	05/02/2009	Age de diagnostic (en mois)	58
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	4
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	62
Motif du bilan initial	Dépistage scolaire	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	RAS	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>28/01/2014</b> : 5 ans porte : OD : plan (-2 à 15°), OG +0,25, occlusion 4h/j depuis 9 mois, <b>en réalité ne faisait pas d'occlusion à l'école mais 3 x par semaine 8h/j mercredi samedi et dimanche</b>, synoptophore : F° de 0° à 20° sur mires para-maculaires, VS 240", AVOD : 2,5/10è aux E, 4/10è dessins R2, AVOG : 10/10è aux E R2, ESE : orthophorique, MO : RAS, PPC bon jusqu'au nez, Lang 3/3 nommés CAT : occlusion totale 15j;</p> <p><b>11/02/2014</b> : AVOD : 3/10è R2 ASC, AVOG : 10/10è R2 ASC, ESE PPC bon, <b>prévoir la chirurgie.</b></p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>10/04/2014</b> : OD 4/10è au E, 5/10è dessins R5, OG 10/10è R2, prescription : OD +0,25 (-0,75 à 20°) Add +3, OG +0,25, CAT : occlusion totale de 25j ;</p> <p><b>05/05/2014</b> : <b>occlusion bien faite, voit mieux sans lunette</b> AVOD : 6/10è E (avec +0,50), R2 AVOG : 10/10è R2 ASC, CAT : occlusion totale pdt 15j ;</p> <p><b>21/05/2014</b> : <b>occlusion bien faite et supportée</b>, AVOD : 8/10è R2, AVOG : 10/10è R2, CAT : occlusion 12h/j ;</p> <p><b>16/06/2014</b> : <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 8/10è R2, AVOG : 10/10è R2 CAT : même traitement ;</p> <p><b>05/08/2014</b> : <b>occlusion parfois difficile, certains jours pas d'occlusion</b>, AVOD : 8/10è R2, AVOG : 10/10è R2, CAT : occlusion 8h/j ;</p> <p><b>30/09/2014</b> : <b>occlusion difficile parfois 4h parfois journée</b>, AVOD : 8/10è R2, AVOG : 10/10è R2, CAT : continuer occlusion 8h 16h revoit l'ophtalmologiste dans 6 mois, l'orthoptiste tous les mois,</p> <p><b>05/05/2015</b> : suivi d'occlusion à Bourg en Bresse jusqu'ici, revient avec occlusion 7h/j, AVOD : 4/10è R2, AVOG : 10/10è R2, AVOD : 8/10è avec -1,00 (-1,00 à 25°) = nouvelle prescription ;</p> <p><b>03/11/2015</b> : CP 6 ans 1/2, <b>pas d'occlusion pdt école (pleure trop), mais 5h/j pdt les vacances tous les jours</b>, AVOD (lettres) : 8/10è P2, AVOG : 12/10è P2 CAT : occlusion de 3h/j 3x/sem contrôle chez orthoptiste en ville et dans 6 mois ophtalmologiste ;</p> <p><b>03/05/2016</b> : <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 8/10è, AVOG : 12/10è.</p>

## Patient 10 : Aucun retour du questionnaire

Date de naissance	21/08/2014	Age de diagnostic (en mois)	0,2
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	0,69
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	0,9
Motif du bilan initial	Leucocorie	Complications post op	RAS
Topographie	Obturante centrale + PVF	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	Minime PVF	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non communiqué
Strabisme pré op	Minime ésoptropie OG, limitation abduction OG.	Implantation	Chambre postérieure

Traitement orthoptique pré opératoire	01/09/2014 1 <sup>è</sup> fois HEH : 8 jours, pas de réponse.
Traitement orthoptique post opératoire	<p>23/09/2014 : RAS, prescription CO, CAT : occlusion 1h/j ;</p> <p>17/11/2014 : 3 mois, porte bien les lunettes, occlusion &gt; 2h/j, AVOD : carte n°5 = 0,9 /10<sup>è</sup> ; AVOG : carte n°4 = 0,6/10<sup>è</sup>, ESE: minime Et OG + limitation abduction G, CAT : occlusion 4h/j ;</p> <p>09/01/2015 : 4 mois, occlusion bien faite, ESE : pas de St, bonne poursuite, AVOD : carte n° 6 = 1,4/10<sup>è</sup>, AVOG : carte n°5 = 0,9/10<sup>è</sup>, CAT : nouvelle CO VP OD : +3, OG : +6 (-3 à 170°) + occlusion 10h/j ;</p> <p>22/05/2015 : 9 mois, occlusion bien faite, AVOD : carte n°8 = 2,2/10<sup>è</sup>, AVOG : carte n°5 = 0,9/10<sup>è</sup>, CAT : poursuite occlusion 10h/j</p> <p>03/07/2015 : 11 mois, occlusion et lunettes bien mises, AVOD : carte n°9 = 2,7/10<sup>è</sup>, AVOG : carte n°6 = 1,4/10<sup>è</sup>, ESE : pas de St, CAT : nouvelle CO : OD : +2, OG : +1,75 (-0,75 à 10°), poursuite de l'occlusion ; suivi par orthoptiste à Valence ;</p> <p>13/10/2015 : 1 an et 2 mois, occlusion bien faite la semaine + difficile le week-end, ESE : orthophorique, MO et PPC corrects, RPM OK, AVOD : carte n°9 = 2,7/10<sup>è</sup>, AVOG : carte n°6 = 1,4/10<sup>è</sup>, insistance du Dr BONIFAS sur la poursuite de l'occlusion,</p> <p>27/06/2016 : 22 mois, fait une occlusion OD de 9h/j en semaine, moins bien le week-end, AVOD : carte n°10 = 3,5/10<sup>è</sup>, AVOG : carte n°8 = 2,2/10<sup>è</sup>, ESE, MO, PPC OK, feuille d'appariement donnée, CAT : nouvelle CO : OD : +1,50 (-1,50 à 170°), OG : bifocal : -1,50 (-1,75 à 10°) Add +3 + occlusion 10h/j ;</p> <p>02/01/2017 : occlusion difficile (5-6h/j l'enlève à midi) mais CO bien portée, AVOD : 4/10<sup>è</sup> HRW2, AVOG : 2/10<sup>è</sup> HRW3, Lang -, MO, ESE, PPC normaux, CAT : occlusion de 10h/j.</p>

## Patient 11 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	05/04/2014	Age de diagnostic (en mois)	11
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	2
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	13
Motif du bilan initial	Strabisme	Complications post op	Prolifération secondaire, non opérée, pas dans l'axe visuel, début à M+6 post chir
Topographie	Sous capsulaire postérieure	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Exotropie OD	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>10/04/2015</b> : 1 an : Exotropie, MO : RAS, AVOD : pas de réponse, AVOG : carte n°5 = 0,9/10è.</p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>26/05/2015</b> : Nouvelle CO + occlusion de 10h/j, contrôle 8j ;</p> <p><b>03/06/2015</b> : n'a pas encore ses lunettes mais occlusion bien faite, bonne fixation de l'OD bon suivi lum + OR, AVOD : carte n° 4 = 0,6/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è, CAT : même ttt, AR 8J ;</p> <p><b>10/06/2015</b> : lunettes portées, occlusion difficile, faite 8h/j, poursuite OK, AVOD : carte n° 5 = 0,9/10è, AVOG = carte n°10 = 3,5/10è, CAT : même ttt ;</p> <p><b>25/06/2015</b> : occlusion bien faite, mais lunettes mal supportées, AVOD : carte n°7 = 1,7/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è, ESE : orthoporique VP, Xt OD non alternante VL, CAT : même ttt ;</p> <p><b>10/07/2015</b> : occlusion et lunettes difficile, ESE : orthoporique VP, Xt OD non alternante VL, AVOD : carte n°7 = 1,7/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è, CAT : même ttt ;</p> <p><b>21/07/2015</b> : AVOD : carte n°7 = 1,7/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è, CAT : même ttt ;</p> <p><b>31/08/2015</b> : AVOD : carte n°8 = 2,2/10è, AVOG : carte n°11 = 4,5/10è, pas de PC pas de nystagmus, CAT : même ttt ;</p> <p><b>14/10/2015</b> : AVOD : carte n°8 = 2,2/10è, AVOG : carte n°10 = 3,5/10è, CAT : même ttt ;</p> <p><b>05/01/2016</b> : occlusion et lunettes bien supportées, bébé vision non fiable, CAT : même ttt ;</p> <p><b>06/04/2016</b> : AVOD et OG : HRW5, CAT : même ttt ;</p> <p><b>29/04/2016</b> : nouvelle CO : OD bifocal : +0,25 (-0,75 à 175°) Add +3, OG : plan, poursuite occlusion ;</p> <p><b>01/07/2016</b> : 2 ans et 3 mois : lunettes et occlusion bien supportées, a du mal à se servir du DF, AVOD : 1,5/10è, HRW4, AVOG : pas de réponse, CAT : même ttt ;</p> <p><b>05/09/2016</b> : AVOD : 3/10è HRW4, AVOG : &gt;4/10è HRW4, toujours Xt VL non alternante, choroïdose myopique, CAT : même ttt ;</p> <p><b>25/11/2016</b> : occlusion bien faite, AVOD et OG : 4/10è, OD = HRW3, pas de réponse OG, CAT : même ttt ;</p> <p><b>16/01/2017</b> : 2 ans et 9 mois AVOD et AVOG : 6/10è HRW3 OD, HRW2,5 OG, CAT : occlusion 8h/j.</p>

## Patient 12 : Mauvaise qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	22/12/2013	Age de diagnostic (en mois)	5
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	0,46
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	6
Motif du bilan initial	Strabisme	Complications post op	Zonulolyse, fibrose capsulaire postérieure, capsule involutive
Topographie	Postérieure	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	Microphtalmie modérée	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Esotropie d'angle variable OG	Implantation	Pas d'implantation primaire
<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<b>30/05/2014</b> : 5 mois, examen aux reflets : Et, MO : RAS, bonne poursuite et pas de limitations, test de la main : amblyopie OG, RPM +, AVOD : carte n°6 = 1,4/10è, AVOG : pas de réponse, <b>prévoir la chirurgie.</b>		
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>13/06/2014</b> : (j1) RAS ;</p> <p><b>17/06/2014</b> : 6 mois, ESE : ésoptropie VP, pas de prise de fixation et gêne importante à l'occlusion, abduction gauche limitée, microphtalme, CAT : adapter la lentille de contact ;</p> <p><b>22/07/2014</b> : 7 mois : <b>lentille bien supportée</b>, à l'ESE : ésoptropie, l'OG prend la fixation, NTG, pas de limitation d'abduction, poursuite saccadique, AVOD : carte n°11 = 4,5/10è, AVOG : pas d'orientation du regard, CAT : occlusion 7h/j ;</p> <p><b>27/08/2014</b> : <b>occlusion faite 6h/j</b>, ESE : Et OG, prend la fixation et nystagmus, pas de limitation abduction, poursuite lum + OR, AVOD : carte n°10 = 3,5/10è, AVOG : carte n°3 = 0,3/10è, fixation OD en adduction. Suivi par orthoptiste extérieur à partir du 22/07/2014</p>		

### Patient 13 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	21/04/2012	Age de diagnostic (en mois)	5
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	12
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	17
Motif du bilan initial	Leucocorie	Complications post op	Capture de l'implant par l'iris, décentrement, reprise chirurgicale à j10 ; prolifération secondaire M+4, opérée à M+6
Forme de cataracte	Totale	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Non communiqué	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	Microphtalmie modérée	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

<p><b>Traitement orthoptique pré opératoire</b></p>	<p><b>25/06/2013</b> : 1ère fois HEH, occlusion faite 2h/j, mydriaticum 2x/j, porte OD : + 2,50 (-1,50 à 180°) OG plan, AVOD : 0,6/10è, AVOG : 1,4/10è. ESE : orthoporique, bon PPC, MO : RAS, Lang non obtenu, RPM OK, CAT : augmenter l'occlusion à 5-6h/j ;</p> <p><b>24/07/2013</b> : <b>occlusion bien faite</b>, ESE : orthoporique, AVOD : carte n°5, 0,9/10è, AVOG : carte n°7 : 1,7/10è, <b>indication chirurgicale, discussion avec la maman ;</b></p>
<p><b>Traitement orthoptique post opératoire</b></p>	<p><b>26/09/2013</b> : (J7) : RAS, orthoporique, AV non fiable, prescription co ;</p> <p><b>8/10/2013</b> : <b>n'a pas encore sa correction</b>, AVOD (SC) : carte n°4, ASC : carte n°5, OG carte n°9, ESE orthoporique mais ODF petit nystagmus intermittent, MO : RAS, décentrement de l'implant =&gt; <b>indication reprise chir ;</b></p> <p><b>15/10/2013</b> : (J7) reprise va bien, occlusion bien supportée (6h/j) ;</p> <p><b>25/11/2013</b> : 19 mois, va bien, <b>occlusion bien supportée</b>, AVOD : HRW8 carte n°7 = 1,7/10è, AVOG : HRW3 carte n°10 = 3,5/10è ESE : pas de St évident, CAT : occlusion 9h/j ;</p> <p><b>28/01/2014</b> : 21 mois <b>occlusion bien faite 9h/j</b>, AVOD &lt; 1/10è à 5 m, 1,5/10è à 2m50 R4f, AVOG &lt;1/10è à 5 m (pas d'attention) 5/10è à 2m50 R2, ESE : orthoporique, pas de NTG de fixation, CAT : <b>intervention sur la prolifération secondaire</b>,</p> <p><b>25/03/2014</b> : modification de la CO : OD : +1,75 (-0,75 à 170°) Add +3, OG : plan, bifocaux, occlusion 9/10h/j ;</p> <p><b>29/04/2014</b> : 2 ans, <b>occlusion 9h/j bien faite, bonne adaptation aux bifocaux</b>, ESE orthoporique, bon PPC, AVOD R4f, 2/10è à 5m, 5/10è à 2m50, OG 5/10è à 5 m R3, CAT : augmenter l'occlusion au maximum = 12h/j ;</p> <p><b>20/06/2014</b> : 2 ans et 2 mois, AVOD : 3/10è HRW3, AVOG : 4/10è HRW2, <b>ne fait plus d'activités fines avec son pansement</b>, CAT : continuer l'occlusion ;</p> <p><b>22/07/2014</b> : 2 ans 3 mois, <b>occlusion bien supportée 12h/j</b>, AVOD : 4/10è f R3, AVOG : 6/10è f R2, CAT : poursuite occlusion ;</p> <p><b>05/09/2014</b> : 2 ans et 4 mois : <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 6/10è R2, AVOG : 6/10è R2, ESE : orthoporique ; CAT : occlusion 11 h/j</p> <p><b>28/10/2014</b> : 2 ans et demi, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 8/10è f, AVOG : 8/10è f ESE : minime Et, CAT : occlusion 10h/j ;</p> <p><b>18/12/2014</b> : 2 ans 8 mois : AVOD 6/10è R2, AVOG : 8/10è R2, ESE : minime Et VL + VP non alternante ;</p> <p><b>26/02/2015</b> 2 ans 10 mois : AVOD : 6/10è R2 ASC +DF, AVOG : 6/10è R2 ASC, ESE : minime Et CAT : occlusion 9h/j ;</p>

<p><b>24/04/2015</b> : 3 ans, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 8/10<sup>e</sup>, 4/10<sup>e</sup> aux E R2F, AVOG : 8/10<sup>e</sup>, 4/10<sup>e</sup> aux E, R2, ESE : minime Et OD, CAT : occlusion OG 6h/j ;</p> <p><b>24/06/2015</b> : 3 ans et 2 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD = AVOG : 6/10<sup>e</sup> R2 ESE : petite Et OD non alternante VP + VL, CAT : même ttt ;</p> <p><b>29/09/2015</b> : 3 ans 5 mois, <b>occlusion bien faite 6 h/j</b>, AVOD : 6/10<sup>e</sup> aux E 8/10<sup>e</sup> dessins R2f, AVOG : 6/10<sup>e</sup> E, 8/10<sup>e</sup> dessins R2, CAT : occlusion 4h/j, modification co : OD : +2 (-0,75 à 150°), OG : +1 ;</p> <p><b>20/01/2016</b> : 3 ans 9 mois, <b>occlusion bien faite</b> : AVOD = AVOG = 8/10<sup>e</sup> aux E, ESE : minime Et OD, CAT : poursuivre l'occlusion 4h/j;</p> <p><b>26/04/2016</b> : 4 ans <b>occlusion bien faite</b>, AVOD = AVOG = 8/10<sup>e</sup> aux E, ESE : minime Et OD non alternante VP VL 6D en VP, CAT : occlusion 3h/j AR sous skiacol pour augmenter la co afin de diminuer le St ;</p> <p><b>30/06/2016</b> : 4 ans et 2 mois <b>occlusion bien faite</b> AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> aux E R2 ASC, ET OD de 4D, CAT : même ttt;</p> <p><b>27/09/2016</b> : moyenne section 4 ans 5 mois, AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> aux E R2 ASC, Et non alternante VP 8D, VL 6D, synoptophore : AO à +5°, CAT : occlusion 2h/j ;</p> <p><b>3/01/2017</b> : <b>occlusion OG 2h/j bien faite</b> : AVOD = 8 à 10/10<sup>e</sup>, AVOG 10/10<sup>e</sup> aux E R2, ESE : minime Et OD non alternante, CAT : même ttt.</p>
---

#### Patient 14 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	14/08/2016	Age de diagnostic (en mois)	0,16
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	1,69
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	2
Motif du bilan initial	Leucocorie	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Totale	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Rubéole + Toxo + syphilis - Hépathite B et C - Vih -	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	Microphtalmie	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure
Traitement orthoptique pré opératoire	19/08/2016, première fois HEH : âge : 5 jours, <b>indication chirurgie.</b>		
Traitement orthoptique post opératoire	20/09/2016 : Occlusion bien faite OG 2h/jour ; 09/12/2016 : 5h/j ; 24/01/2017 : 6h/j.		

## Patient 15 : Aucun retour du questionnaire

Date de naissance	21/06/2012	Age de diagnostic (en mois)	42
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	2
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	44
Motif du bilan initial	Dépistage scolaire	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Totale	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	ATCD familiaux : myopie	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>08/12/2015</b> : 3 ans et demi, AVOD : 10/10<sup>e</sup> HRW2, AVOG : 1/10<sup>e</sup> HRW3, tentent une occlusion totale OD pdt 3 semaines ;</p> <p><b>22/12/2015</b> : <b>occlusion bien faite</b> : AVOD : 6/10<sup>e</sup>, AVOG : 2/10<sup>e</sup> aux dessins, R4 ESE : orthophorique, CAT : <b>chirurgie prévue en janvier</b> continuer l'occlusion totale d'ici là.</p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>22/02/2016</b> (j10) : AVOD : 8/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 2/10<sup>e</sup> R2,5, ESE : orthophorique, CAT : prescription des lunettes bifocales, occlusion de 10h/j ;</p> <p><b>29/03/2016</b> : 3 ans et 9 mois <b>occlusion et lunettes bien portées</b>, AVOD = 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R2 aux dessins, ESE et MO : RAS, CAT : occlusion totale pendant 1 mois ;</p> <p><b>09/05/2016</b> : 3 ans et 11 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG 8/10<sup>e</sup> R2 aux dessins, AVOD : 6/10<sup>e</sup>, AVOG : 5/10<sup>e</sup>, CAT : poursuite de l'occlusion ;</p> <p><b>30/05/2016</b> : 3 ans 11, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD = AVOG = 8/10<sup>e</sup> R2 aux E, CAT : occlusion 11h/j ;</p> <p><b>01/07/2016</b> : 4 ans, AVOD : 6,3/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 8/10<sup>e</sup> R2 test des E, ESE : orthophorique, CAT : occlusion 6h/j ;</p> <p><b>01/08/2016</b> : 4 ans et 1 mois, AVOD : 10/10<sup>e</sup>, AVOG : 8/10<sup>e</sup> R2, CAT : même ttt ;</p> <p><b>30/08/2016</b> : 4 ans et 2 mois, <b>le verre des lunettes est tombé et a été remis à l'envers la semaine d'avant</b>, AVOD : 8/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 5/10<sup>e</sup> R4 reconvoqué ;</p> <p><b>03/10/2016</b> : 4 ans et 4 mois, AVOD : 8/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 7/10<sup>e</sup> R2, ESE : orthophorique, MO normale, Lang négatif, CAT : nouvelle co : OD : plan, OG : +3,25 (-0,50 à 170°) Add +3, occlusion 8h/j.</p>

### Patient 16 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	15/02/2012	Age de diagnostic (en mois)	54
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	0,69
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	55
Motif du bilan initial	BAV	Complications post op	RAS
Forme de cataracte		Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Non communiqué	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

Traitement orthoptique pré opératoire	29/08/2016 : AVOD : 0,5/10 <sup>e</sup> R4, AVOG : 9/10 <sup>e</sup> chiffres.
Traitement orthoptique post opératoire	30/09/2016 (j7) : AVOD : 1,5/10 <sup>e</sup> R6, AVOG NC, CAT : nouvelle co + occlusion 7h/j ; 07/11/2016 : 4 ans et 9 mois : occlusion et lunettes bien mises : AVOD : 4/10 <sup>e</sup> R3, AVOG :10/10 <sup>e</sup> R2, CAT : occlusion 10h/j ; 05/12/2016 : 4 ans 10 mois : occlusion faite de 12h/j, AVOD :8/10 <sup>e</sup> R2,5, AVOG :10/10 <sup>e</sup> R2 dessins, CAT : continuer la même occlusion ; 13/12/2016 : AVOD : 8/10 <sup>e</sup> R2,5 ; AVOG : 10/10 <sup>e</sup> R2 dessins, CAT : même occlusion pdt 1 sem ; 23/12/2016 : occlusion faite de 12h/j, AVOD :8/10 <sup>e</sup> R2,5 ; AVOG : 10/10 <sup>e</sup> R2 dessins et E, CAT : occlusion 10h/j ; 23/01/2017 : 5 ans, occlusion faite de 10h/j, AVOD : 9/10 <sup>e</sup> aux E, 10/10 <sup>e</sup> aux dessins, AVOG :10/10 <sup>e</sup> R2, CAT : même occlusion.

### Patient 17 : Aucun retour du questionnaire

Date de naissance	18/05/2007	Age de diagnostic (en mois)	30
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	56
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	86
Motif du bilan initial	Strabisme	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Non communiqué	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Esotropie OG non alternante remarqué dès 1 an	Implantation	Chambre postérieure

<p><b>Traitement orthoptique pré opératoire</b></p>	<p><b>04/11/2009</b> : 2 ans 1/2, envoyé par l'ophtalmo, devrait porter : OD : + 2,25 OG +3,50 (non faites), <b>occlusion totale OD pendant 1 mois non faite</b>, Et non alternante VL + VP, MO : RAS, pas de fixation OG AVOD : 6/10<sup>e</sup> HRW2 SC, AVOG : impossible, test de la main : amblyopie profonde ;</p> <p><b>12/11/2009</b> : prescription OD : +3, OG : +3,50, CAT : occlusion 4h/j OD ;</p> <p><b>09/12/2009</b> : <b>occlusion et lunettes OK</b>, AVOD : 4/10<sup>e</sup> HRW2 ASC, AVOG : 2/10<sup>e</sup> HRW4 ASC, ESE : Et non alt VL + VP, CAT : Tropicamide 2x/j OG, continuer l'occlusion OG ;</p> <p><b>10/02/2010</b> : 2 ans 9 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 5/10<sup>e</sup> HRW2, OG : 2/10<sup>e</sup> HRW2,5, CAT continuer l'occlusion AR dans 4 mois n'est pas venu ;</p> <p><b>12/01/2011</b> : 3 ans 8 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 5/10<sup>e</sup> HRW2, AVOG : 2,4/10<sup>e</sup> HRW2, CAT : continuer l'occlusion ;</p> <p><b>04/05/2011</b> : 4 ans AVOD : 5/10<sup>e</sup> HRW2, AVOG : 3/10<sup>e</sup> HRW2, CAT : continuer l'occlusion ;</p> <p><b>08/11/2011</b> : prescription OD : +3,25, OG = +4,75 (-1,50 à 70°) ;</p> <p><b>18/01/2012</b> : 4 ans et 8 mois, <b>lunettes et occlusion bien supportées</b>, AVOD 7/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R2 ASC, AO : 25D Et OG, MO RAS, CAT : mydriaticum ODG, continuer occlusion, <b>attendre pour l'intervention car R2</b> ;</p> <p><b>15/05/2012</b> : 5 ans, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 7/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 5/10<sup>e</sup> R2, AO : 25D Et OG, CAT : mydriaticum ODG, continuer occlusion ;</p> <p><b>28/11/2012</b> : 5 ans 6 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 6/10<sup>e</sup> R2, ASC, CAT : même ttt ;</p> <p><b>11/2013</b> : nouvelle prescription sous atropine, OD + 3,50 OG +4 (-4 à 70°) ;</p> <p><b>10/02/2014</b> : 6 ans 1/2, a été suivi sur Belleville occlusion OD 3h/j AVOD : 10/10<sup>e</sup> P2, ASC, AVOG : 4/10<sup>e</sup> P2 ASC, aux lettres ; AO dans l'espace VL +35D, VP &gt; +40D, MO : OIG +, limitation abduction OG, CAT : occlusion totale 3 semaines ;</p> <p><b>04/03/2014</b> : 6 ans 10 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 10/10<sup>e</sup> P2, AVOG : 5/10<sup>e</sup> P2, ESE : G/D minime en + de l'Et, MO : double élévation en adduction, abductions D et G nystagmiques, CAT : occlusion totale 1 mois;</p> <p><b>07/04/2014</b> : <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 10/10<sup>e</sup> P1, AVOG : 5/10<sup>e</sup> P2, même examen moteur, synoptophore : AO +20°, CAT : occlusion 10h/j ;</p> <p><b>23/06/2014</b> : 7 ans 1 mois : AVOD : 10/10<sup>e</sup> P1, AVOG : 5/10<sup>e</sup> P2, CAT : diminution occlusion 8h/j, <b>indication chirurgicale.</b></p>
<p><b>Traitement orthoptique post opératoire</b></p>	<p><b>01/09/2014</b> : va bien, prescription co, occlusion 4 à 8h /j ;</p> <p><b>23/09/2014</b> : <b>occlusion bien faite</b> 4 à 5h/j, AVOD : 10/10<sup>e</sup> P2 AVOG : 6,3 /10<sup>e</sup> P2f, augmenter l'occlusion ;</p> <p><b>13/10/2014</b> : <b>occlusion bien faite</b> 4 à 5h/j, migraines, diminution du St 35D en VP 25 D en VL, AVOD :10/10<sup>e</sup>, P2, AVOG 8/10<sup>e</sup> P2f R2f, CAT : occlusion totale 15j pdt vacances, et 4-5jh/j après ;</p> <p><b>03/11/2014</b> : <b>occlusion bien faite</b> AVOD : 10/10<sup>e</sup> P2 AVOG : 6/10<sup>e</sup> P3 ;</p> <p><b>18/11/2014</b> : AVOD :10/10<sup>e</sup>, P2, AVOG : 8/10<sup>e</sup> f, P2, suivi ensuite par une orthoptiste de proximité.</p>

## Patient 18 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	04/09/2013	Age de diagnostic (en mois)	0
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	24
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	24
Motif du bilan initial	Contrôle systématique	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	RAS	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>08/04/2014</b> : prescription lunettes sous skiacol : OD +7,25 (-0,75 à 120°), OG : +3,25 ;</p> <p><b>20/05/2014</b> : 8 mois, <b>lunettes bien portées</b>, AVOD : carte n° 8 = 2,2/10è, AVOG : carte n° 10 = 3,5/10è, CAT : occlusion 3/4 h/j ;</p> <p><b>28/07/2014</b> : 10 mois, <b>occlusion bien supportée 3h/j</b>, AVOD carte n°9 = 2,7/10è ; AVOG : carte n°10 = 3,5/10è ESE : ortho, MO : RAS, Lang non obtenu, PPC jusqu'au nez, début cataracte nucléaire dense, CAT : occlusion 4h/j ;</p> <p><b>01/09/2014</b> : 1 an, lunettes et occlusion bien portées, AVOD = carte n°8 è, OG = carte n°10 3,5/10è, pas de strabisme aux reflets, Lang ++, CAT : occlusion 5h/j ;</p> <p><b>17/10/2014</b> : 13 mois, <b>occlusion et lunettes bien portées</b>, ESE et MO RAS, AVOD = carte 7-8, AVOG = carte 8-9, CAT : même ttt ;</p> <p><b>08/12/2014</b> : 16 mois, <b>occlusion bien faite 5h/j</b>, AVOD : carte n°7, AVOG carte n°9, CAT occlusion 5-6 h /j ;</p> <p><b>23/01/2015</b> : nouvelle prescription OD +5 (-1,50 à 65°), OG : +2,25 (-0,75 à 115°), CAT : même ttt;</p> <p><b>13/03/2015</b> : AVOD carte n°9 = 2,7/10è, AVOG carte n°13 = 7/10è, CAT même ttt ;</p> <p><b>13/05/2015</b> : 17 mois <b>occlusion bien faite 6h/j</b>AVOD : OD carte n°10, OG carte n°11 ;</p> <p><b>06/07/2015</b> : 22 mois : AVOD 1/10è, R2f AVOG : 6/10è R2 ASC, <b>les parents trouvent que BAV OD</b>, CAT : occlusion totale ;</p> <p><b>31/08/2015</b> : AVOD &lt;1/10è HRW5, AVOG : 6/10è f HRW2 dessins, pas de St ; CAT : <b>indication chirurgicale</b>.</p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>25/09/2015</b> : (j7), prescription co et occlusion 12h/j ; <b>mieux acceptée qu'avant la chirurgie</b>, AVOD : 4/10è R3, AVOG : 8/10è f R2;</p> <p><b>6/01/2016</b> : <b>occlusion bien faite 12h/j</b> AVOD : 4/10è R3, AVOG 6/10è R2, pas de St, CAT : même ttt ;</p> <p><b>10/06/2016</b> : 3 ans, <b>dit ne pas voir avec son occlusion</b>, AVOD : 6/10è HRW 2,5, AVOG 8/10è HRW2 (dessins à 2 m, examen difficile, CAT : poursuite occlusion ;</p> <p><b>01/09/2016</b> : AVOD : 6/10è R2, AVOG : 8/10è R2, Lang négatif, synoptophore : pas de PS, fusion, mires paramaculaires sur 10° ;</p> <p><b>12/12/2016</b> : <b>occlusion bien faite 12h/j</b>, AVOD : 6/10è R3, AVOG : 8/10è R2 dessins, nouvelle prescription : +3,75 (-1,00 à 180°), OG : +1,75 (-0,75 à 120°) poursuite de l'occlusion ;</p> <p><b>20/02/2017</b> : <b>occlusion bien faite 12h /j</b>, AVOD : 9/10è R2, AVOG 9/10è R2, orthophorique, CAT : occlusion de 11h/j.</p>

## Patient 19 : Aucun retour du questionnaire

Date de naissance	21/06/2010	Age de diagnostic (en mois)	45
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	5
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	50
Motif du bilan initial	Dépistage scolaire	Complications post op	Prolifération secondaire, 14 mois, le 09/11/2015, axe visuel libre, non opérée
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Crise commiciale	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	Résidu du canal de Cloquet, pas vraiment PVF, papille peu excavée	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

### Traitement orthoptique pré opératoire

**Avril 2014** : 3 ans 10 mois, AVOD : 9/10<sup>e</sup>, R3, AVOG : 1/10<sup>e</sup> R8, test des E, ESE : orthoporique, Lang négatif, prescription OD : +0,50 (- 1 à 115°), OG : -4,50 ;  
**29/04/2014** : AVOD dessins 10/10<sup>e</sup> R2 ASC, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R10 ASC, MO, PPC poursuite : RAS, peu coopérant ;  
**15/05/2014** : 3 ans 11 mois : Lang négatif : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG 3/10<sup>e</sup> R6, CAT : occlusion totale OD 1 semaine,  
**21/05/2014** : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG 3/10<sup>e</sup> R6, Examen moteur RAS, CAT : occlusion totale OD pendant 15 jours ;  
**30/05/2014** (1e fois HEH) : 4 ans, **occlusion bien faite**, AVOD : 8/10<sup>e</sup> R2, ASC, E, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R3 E, Lang -, examen moteur RAS, CAT : occlusion totale à poursuivre ;  
**10/06/2014** : 4 ans nouvelle prescription : OD pareil, OG : -3 (-2,50 à 80°);  
**24/06/2014** : **lunettes et occlusion bien portées**, AVOD 7/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 2/10<sup>e</sup> R2 aux E, bilan moteur OK.

### Traitement orthoptique post opératoire

**16/09/2014** : (J6) 4 ans et 3 mois, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R4 CAT : occlusion 5h/j ;  
**23/09/2014** : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R3, CAT : nouvelle CO, poursuite de l'occlusion 5h/j ;  
**14/10/2014** : 4 ans et 4 mois, **fait une occlusion de 4h/j pendant l'école, 7 à 8h le week-end** : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 3/10<sup>e</sup> R4, CAT : occlusion totale de 4 semaines à débiter pdt les vacances ;  
**06/11/2014** : AVOD : 8/10<sup>e</sup> test des E, AVOG : 2,5/10<sup>e</sup> (E) 3/10<sup>e</sup> (dessins) R3, occlusion totale à poursuivre, **contrôles pas à HEH** ;  
**27/04/2015** : 4 ans et 10 mois, **oublie régulièrement ses lunettes et ne veut pas les porter, arrêt de l'occlusion depuis 1 mois**, AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 2,5/10<sup>e</sup> R3, CAT : nouvelle CO : OD plan (-0,75 à 115°), OG -1 (-0,50 à 90°) Add + 3, CAT : occlusion le + possible jusqu'à fin juin et totale pdt 1 mois de vacances ;  
**26/06/2015** : 5 ans **occlusion faite après l'école et totale le week-end**, AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 2,5/10<sup>e</sup> R2, CAT : début occlusion totale ;  
**29/07/2015** : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 3/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : 1 mois d'occlusion totale ;  
**02/09/2015** : revient sans ses lunettes, occlusion totale bien faite selon les parents, AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 3/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : poursuite de l'occlusion totale ;  
**09/11/2015** : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 3/10<sup>e</sup> R2, test des E, 4/10<sup>e</sup> dessins, CAT : poursuite de l'occlusion totale ;  
**09/12/2015** : 5 ans 1/2 AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 3/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : occlusion totale jusqu'à fin janvier ;

**25/01/2016** : en a marre, AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 5/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : poursuite de l'occlusion totale ;  
**09/03/2016** : occlusion totale depuis 7 mois et demi, AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 5/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : même traitement ;  
**19/04/2016** : AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 5/10<sup>e</sup> r2, test des E, CAT : même ttt ;  
**23/05/2016** : 5 ans et 11 mois AVOD : 10/10<sup>e</sup> R2, OG : 5/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : nouvelle CO : OD : plan, OG : -1,75 (-0,25 à 120°) Add + 3, diminution de l'occlusion à 10h /j ;  
**12/07/2016** : AVOD :8/10<sup>e</sup> R2 AVOG : 6/10<sup>e</sup> R2, test des E, CAT : occlusion de 8h/j ;  
**21/09/2016** : 6 ans et 3 mois, AVOD :8/10<sup>e</sup> R2, AVOG : 5/10<sup>e</sup> R2, CAT : occlusion 4h/j jours d'école, 10h/j week-end ;  
**15/11/2016** : AVOD :6/10<sup>e</sup> aux lettres R2, 9/10<sup>e</sup> aux E, AVOG :4/10<sup>e</sup> aux lettres, 5/10<sup>e</sup> aux E, R2, CAT : même occlusion ;  
**25/01/2017** : AVOD :6/10<sup>e</sup> aux lettres R2, 9/10<sup>e</sup> aux E, AVOG : 5/10<sup>e</sup> aux lettres, 5/10<sup>e</sup> aux E, R2, ESE : minime ésoptropie OG, CAT : occlusion de 3h/j à l'école, 8h/j le week-end pendant 1 mois puis le mois suivant occlusion de 2h/j à l'école, 6h/j le week-end.

### Patient 20 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	27/06/2014	Age de diagnostic (en mois)	0,6
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	0,43
Œil atteint	OG	Age lors de la chirurgie (en mois)	1
Motif du bilan initial	Leucocorie	Complications post op	2 proliférations secondaires, 4 mois, 13/11/2014 (opérée le 30/01/15) et 1 an et 7 mois, le 22/02/2016 (opérée le 11/05/16)
Topographie	Blanche obturante	Pas d'équipement avant l'intervention	X
Malformations associées	Microphtalmie	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Oui OG post op
Strabisme pré op	Exotropie OG	Implantation	Chambre postérieure

Traitement orthoptique pré opératoire	15/07/2014 (1 <sup>e</sup> fois HEH) : 19 jours, reflets centrés, ancrage de fixation et poursuite d'après les parents, <b>prévoir chirurgie.</b>
Traitement orthoptique post opératoire	<b>26/08/2014</b> : 2 mois, porte OD+ 3 OG +14, occlusion faite 1 h /j, CAT : occlusion 2h/j ; <b>16/10/2014</b> : 3 mois : fait occlusion 3h/j, ESE Xt OG, PC : tourne la tête à D, AVOD : n°3, AVOG : rien, CAT : continuer l'occlusion, 1 h/mois d'âge ; <b>13/11/2014</b> : prolifération secondaire, occlusion faite 4h/j, AVOD : n°5, 0,9 AVOG : rien, ESE : Xt, pas de fixation OG ; <b>06/02/2015</b> : 7 mois, prise de fixation sur lumière, Xt, fixation nystagmique AVOG : rien ; CAT occlusion 7h/j, nouvelle co OD : +3,50, OG +9,50 ; <b>30/01/2015</b> : opération prolifération secondaire ;

**23/02/2015** : 8 mois, occlusion 7h/j, AVOG = n°2, poursuite sur lum + OR, nystagmus, CAT : poursuite du ttt ;  
**17/03/2015** : 8,5 mois, AVOG = n°3 NTG Et à Xt prolifération secondaire hors axe visuel, CAT : 8h/j d'occlusion ;  
**23/04/2015** : 9 mois et demi, occlusion faite 12h/j, AVOG = n°6 sans nystagmus, ESE Xt, poursuite bonne ;  
**22/05/2015** : 11 mois, **occlusion bien faite**, AVOG : n°5, prolifération stable, CAT : occlusion 9h/j ;  
**01/07/2015**, 12 mois **occlusion bien faite**, Xt OG, AVOG = n°7, 1,7, 10h/j occlusion, CAT : nouvelle correction OD + 3,75 (-0,50 à 10°), OG : +8 (-1,50 à 165°) ;  
**23/09/2015** : 15 mois, **occlusion faite**, AVOG : n°9, Xt VL, poursuite ttt ;  
**28/10/2015** : 16 mois, AVOG = carte n°10, Xt VL, Lang -, CAT : occlusion 9h30/j ;  
**18/12/2015** : 18 mois, Xt VL, AVOG = n°10-11, isoacuité, CAT : poursuite de l'occlusion ;  
**22/02/2016**, 20 mois, G/D dans le regard à G AVOG : n°9, prolifération proche axe visuelle, CAT : occlusion 10h/j, nouvelle CO OD : +3 ; OG : +5 (-1,25 à 100°) Add +3 ;  
**11/05/2016** : opération de la prolifération secondaire ;  
**19/07/2016** : 25 mois, fait occlusion 10h/j, Et VP, Xt VL, AVOG 4/10è CAT occlusion 9h/j ;  
**29/08/2016** : 26 mois, AVOG : 2/10è ESE Et OG non alt ;  
**02/11/2016** : 28 mois, AVOG : 1,5/10è, CAT même ttt ;  
**19/12/2016** : **occlusion bien faite**, AVOG : 3/10è, nouvelle prescription : OD +3 OG +4(-0,50 à 150°), CAT : poursuite de l'occlusion  
**20/02/2017** 32 mois, AVOG : 5/10è.

## Patient 21 : Mauvaise qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	14/01/2010	Age de diagnostic (en mois)	39
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	5
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	44
Motif du bilan initial	Contrôle systématique	Complications post op	Prolifération secondaire, 10 mois, le 24/06/2014, non opérée car pas d'incidence sur axe visuel
Forme de cataracte	Totale	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	ATCD familiaux : kératocône (père)	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Postérieure

<p><b>Traitement orthoptique pré opératoire</b></p>	<p>Ses deux parents sont myopes =&gt; bilan à un an, bébé vision (pas de données) ; à 2 ans Lang +++ mais pas d'AV ; a 2 ans et demi : Lang +++ AVOD 5/10<sup>e</sup> et AVOG : 6/10<sup>e</sup>, à 3 ans Lang --- AVOD : 2/10<sup>e</sup> AVOG : 8/10<sup>e</sup> ;</p> <p><b>26/03/2013</b> : 3 ans et 3 mois : vu par un ophtalmologiste extérieur AVOD : 1,5/10<sup>e</sup> R1/6 et AVOG : 10/10<sup>e</sup> R1/2 Lang --, ESE orthoptique VL VP, reste normal PIO, FO, Écho B, LAX = ODG, CAT : CO : (OD : +0,25 (+7,25 à 75°) &gt; +7 (-7,25 à 165°) OG : +1,25, CAT : occlusion totale pdt 1 mois 1/2, mi-mai 2013 (3 ans et 4 mois) AVOD : 5/10<sup>e</sup> R 1/3 AVOG 10/10<sup>e</sup> R1/2, depuis trois derniers contrôles AV plafonne, <b>envoie à HEH pour avis Xie</b> ;</p> <p><b>09/07/2013</b> : 3 ans et 6 mois : AVOD 3/10<sup>e</sup> R4 et AVOG 8/10<sup>e</sup> R2 faisait occlusion totale 2 mois et 8h/jour à partir de juin, ESE orthophonique MO et PPC : RAS, Lang -.</p>
<p><b>Traitement orthoptique post opératoire</b></p>	<p><b>03/09/2013</b> : (J7) 3 ans et 8 mois AVOD : 6/10<sup>e</sup> R3 AVOG : 8/10<sup>e</sup> R2 ESE ras, examen Ophtalmo Ras, CAT : CO bifocal : OD +2,00 (-0,75 à 180°) ADD +3,00, OG plan et à revoir ds 1 mois pour nécessité d'occlusion ;</p> <p><b>08/10/2013</b> : 3 ans et 9 mois, <b>lunettes bien portées</b>, AVOD comme AVOG : 8/10<sup>e</sup> R2 ESE, MO, PPC RAS, Lang --. CAT : pas d'occlusion, <b>18/10/2013</b> : <b>examen sous AG</b>, RAS ;</p> <p><b>09/12/2013</b> : 3 ans et 11 mois : <b>quitte un peu ses lunettes</b>, AVOD comme AVOG : 10/10<sup>e</sup> R2 sur dessins, ESE, MO, PPC RAS, Lang +++ , CAT : nouvelle co : OD +1,50 (-1,00 à 180°) ADD +3,00 bifocal OG : +0,50 AR 5 mois ;</p> <p><b>25/03/2014</b> : 4 ans et 3 mois : <b>lunettes bien portées</b> AVOD : 8/10<sup>e</sup> ASC et test E AVOG : 10/10<sup>e</sup>, ESE, MO, PPC RAS, Lang +++ , CAT : occlusion 2h/jour, AR 1 mois ;</p> <p><b>25/04/2014</b> : 4 ans et 4 mois : AVOD et AVOG : 10/10<sup>e</sup> test E et P2, ESE, MO, PPC RAS, Lang +++ , CAT : même ttt, AR 2 mois, <b>24/06/2014</b> : 4 ans et 5 mois, AVOD 8/10<sup>e</sup> ASC P 2 et 10/10<sup>e</sup> CO +1,50 (-1,50 à 0°) AVOG 10/10 P2, ESE, MO, PPC RAS, Lang +++ , examen ophtalmologique : prolifération secondaire nasale inférieure sans incidence sur l'axe visuel, CAT : CO +1,25 (-1,50 à 0°) ADD +3,00, OG : +0,50, occlusion 2h/jour, AR 2 mois ;</p> <p><b>19/09/2014</b> 4 ans et 8 mois : <b>occlusion difficile pendant vacances 1h/jour, lunettes progressives depuis 15 jours</b>, AVOD : 8/10<sup>e</sup> R2 AVOG : 10/10<sup>e</sup> R2 test E ASC ESE, MO, PPC RAS, Lang +++ , synopt : PS à 0°, fusion -4 à +10 gêne par N° de l'OD,</p>

	<p>CAT occlusion 2h/jour AR dans 4 mois ;</p> <p><b>18/01/2015</b> : 5 ans : <b>occlusion bien supportée</b>, AVOD :8/10<sup>e</sup> ASC et 10/10<sup>e</sup> avec -0,50 R2 et AVOG : 10/10<sup>e</sup> R2 test E, ESE, MO, PPC : RAS, Lang +++ , synopt fusion difficile N° OD -4 à + 5° CAT continue occlusion,</p> <p><b>09/04/2015</b> : 5 ans et 3 mois : <b>occlusion bien supportée, enlevé ces lunettes</b>, AVOD : 10/10<sup>e</sup> avec +1,00(-2,00 à 5°) R2 AVOG : 10/10<sup>e</sup> avec +0,50(-0,75a 0°), ESE, MO, PPC : RAS, Lang +++ ; CAT : AR : 3 mois continue occlusion, nouvelle CO : OD : +1,00(-2,00 à 5°) ADD : +3,00 progressif, OG : +0,50(-0,50a 0°) ;</p> <p><b>11/09/2015</b> : 5 ans et 8 mois, <b>lunettes bien portées arrêt occlusion depuis juillet</b>, AVOD et AVOG 10/10<sup>e</sup> R2, ESE, MO, PPC : RAS, Lang +++ , CAT : AR 1 an ;</p> <p><b>19/09/2016</b> : 6 ans et 8 mois, <b>retire ses lunettes</b>, AVOD : 7/10<sup>e</sup> ASC, 10/10<sup>e</sup> avec plan ( -1,75a 10°), AVOG : 10/10 ASC, ESE, MO, PPC : RAS, Lang +++ , CAT : CO : OD plan ( -1,75a 10°) ADD : +3,00 progressif, OG : +0,50 (-0,50a 0°), AR dans 1 an.</p>
--	--

### Patient 22 : Aucun retour du questionnaire

<b>Date de naissance</b>	<b>06/03/2010</b>	<b>Age de diagnostic (en mois)</b>	<b>48</b>
<b>Sexe</b>	Masculin	<b>Délai diagnostic/chirurgie (en mois)</b>	2
<b>Œil atteint</b>	OG	<b>Age lors de la chirurgie (en mois)</b>	50
<b>Motif du bilan initial</b>	Dépistage scolaire	<b>Complications post op</b>	RAS
<b>Forme de cataracte</b>	Partielle	<b>Port de lunettes avant l'intervention</b>	X
<b>Etiologie + ATCD</b>	ATCD G : +/-retard psychomoteur, bilan génétique et suivi neuropédiatrique : RAS	<b>Port de cache avant l'intervention</b>	X
<b>Malformations associées</b>	RAS	<b>Nystagmus facteur de diminution qualité de vie</b>	Non
<b>Strabisme pré op</b>	Non	<b>Implantation</b>	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>17/03/2014</b> : AVOD 7/10<sup>e</sup> R4, AVOG &lt;1/20<sup>e</sup> = PL à l'école ;</p> <p><b>07/04/2014</b> : AVOD : 8/10<sup>f</sup> R2 aux dessins, AVOG &lt;1/10<sup>e</sup> PL+, pas de St, MO RAS, RPM +, <b>indication chirurgicale</b>.</p>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>31/05/2014 (j7)</b> : examen ophtalmologique normal, prescription co, occlusion totale ;</p> <p><b>21/07/2014</b> : 4 ans et 4 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD :10/10<sup>e</sup> R2 ASC, AVOG : 6/10<sup>e</sup>R3 = -0,2 log, ESE : orthophorique, MO + PPC normaux, Lang +/- positif, CAT : même ttt ;</p> <p><b>01/09/2014</b> : 4 ans et 6 mois AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> ODG aux dessins = 0 log OD = R2, OG = R4, ESE orthophorique, MO, PPC normaux ;</p> <p><b>28/10/2014</b> : 4 ans et 7 mois : <b>occlusion OD bien faite</b> 10h/j, ESE orthophorique, MO PPC bons, Lang négatif, AVOD et AVOG =10/10<sup>e</sup> R2 aux E, CAT : même ttt ;</p> <p><b>05/12/2014</b> : (urgences) : conjonctivite virale ;</p>

**27/12/2015** : 4 ans et 10 mois, AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> R2 = 0 log, ESE : orthophorique, PPC bon, MO RAS, Lang négatif, Synoptophore : PS 0°, F° à 0° de -4° à +13°, VS+, CAT : occlusion 7h/j ;  
**04/05/2015** : 5 ans 2 mois, AVOD : 10/10<sup>e</sup> aux E, 8/10<sup>e</sup> aux chiffres R2, AVOG : 8/10<sup>e</sup> aux E, 6/10<sup>e</sup> chiffres R2 ; CAT : même ttt ;  
**08/07/2015** : 5 ans et 4 mois, occlusion de 7h/j faite, AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> aux E, CAT : occlusion de 5h/j ;  
**16/09/2015** : 5 ans et demi, AVOD = AVOG aux E = 10/10<sup>e</sup> = 0 log R2, CAT occlusion 3 h/j ;  
**16/12/2015** : AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> R2 aux E, ESE orthophorique, MO RAS, PPC bon, Lang négatif, synoptophore : gêné par la neutralisation OG, pas de F°, CAT : même ttt ;  
**23/02/2016** 5 ans et 11 mois, AVOD = AVOG = 12/10<sup>e</sup> aux lettres, C'VP = 18D C = 16 D, CAT : occlusion 2h/j ;  
**04/05/2016** : 6 ans et 2 mois : AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> P2, ESE, PPC, MO : RAS, Lang négatif, synoptophore : F° à 0° -4° à +15°, neutralisation OG, CAT : occlusion 2h/j 2 x dans la semaine, nouvelle co : OD : +0,25 (-1,00 à 0°), OG : +2,25 (-1,25 à 0°) Add +3;  
**12/09/2016** 6 ans 1/2, AVOD = AVOG = 10/10<sup>e</sup> aux lettres R2, ESE orthophorique, MO : RAS, PPC bon, Lang ++

### Patient 23 : Aucun retour du questionnaire

Date de naissance	03/05/2013	Age de diagnostic (en mois)	10
Sexe	Masculin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	29
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	39
Motif du bilan initial	Strabisme	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	Prématuré (8 mois de grossesse)	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Esotropie OD non alternante	Implantation	Postérieure

**Traitement orthoptique pré opératoire**

**13/03/2015** : Dr LEQUEUX : 2 ans et 2 mois, ESE : Et 30 D, suivi par une orthoptiste 1x/mois, occlusion 1h/j, porte : OD : +1,00 (-2,50 à 135°), OG : +1,00, MO : limitation abduction OD, OID +, PPC bon, Lang négatif, poursuite RAS, gène à l'occlusion de l'OG, CAT : nouvelle co : OD : +2,50 (-3,75 à 135°), OG : +0,75 occlusion OG toute la journée,  
**28/04/2015** : amélioration port du cache même pendant les vacances, au minimum 1/2 journée, plus difficile à la crèche, ESE : Et 30 D, CAT : occlusion journée entière, pas d'indication chirurgicale sauf si stagnation acuité (NC) ;  
**18/12/2015** 1<sup>e</sup> fois HEH : 2 ans et 7 mois, occlusion bien faite de 8 à 9 h/j, AVOD : 1,5/10<sup>e</sup> HRW5, AVOG : 8/10<sup>e</sup> HRW2 ; MO : RAS, ESE : Et, CAT : même ttt, chirurgie prévue dans 1 mois si AV stable ;  
**19/01/2016** : 2 ans et 8 mois, occlusion faite 8h/j car blessé par l'adhésif du pansement, ESE : Et, MO : RAS, AVOD = 1,5/10<sup>e</sup> HRW5, AVOG : 8/10<sup>e</sup> HRW2.

<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<p><b>08/03/2016</b> (j7) : nouvelle prescription co, même ttt ;</p> <p><b>01/04/2016</b> : 2 ans et 11 mois, <b>occlusion faite 10h/j</b>, AVOD = 3/10<sup>e</sup> aux dessins R2, AVOG 8/10<sup>e</sup> R2, CAT : occlusion totale ;</p> <p><b>22/04/2016</b> : 2 ans et 11 mois, <b>occlusion de l'OG non faite pdt 15 j, peau très abimée</b>, AVOD = 3/10<sup>e</sup> aux dessins R4, AVOG 8/10<sup>e</sup> R2, ESE : Et 20 D en VP, 14 en VL, CAT : occlusion totale ;</p> <p><b>27/05/2016</b> : 3 ans, occlusion de 12h30/j, AVOD = 4/10<sup>e</sup> R2, AVOG = 8/10<sup>e</sup> R2, ESE : Et 20 D en VP, 14 en VL, CAT : même ttt ; <b>12/09/2016</b> : 3 ans et 4 mois, <b>enfant accompagné par son père qui n'est pas au courant de l'occlusion, l'enfant est gardé par sa mère</b>, AVOD : 4/10<sup>e</sup> R2, AVOG = 8/10<sup>e</sup> R2, CAT : même ttt ;</p> <p><b>12/10/2016</b> : 3 ans et 5 mois, <b>occlusion bien faite mais la retire la nuit</b>, AVOD : 4/10<sup>e</sup> aux E, 8/10<sup>e</sup> aux dessins AVOG : 6/10<sup>e</sup> aux E, 10/10<sup>e</sup> aux dessins, ESE : Et, CAT : même ttt ;</p> <p><b>07/11/2016</b> : 3 ans et 6 mois, AVOD : 5/10<sup>e</sup> aux E, 8/10<sup>e</sup> dessins, AVOG : 8/10<sup>e</sup> aux E, 10/10<sup>e</sup> aux dessins, CAT : occlusion 11h/j ;</p> <p><b>02/01/2017</b> : 3 ans et 8 mois, occlusion faite de 13h30/jour, a fait des progressives : OD : +2,00 (-1,00 à 135°) Add +3, OG : +0,50, AVOD : 5/10<sup>e</sup> g aux E, 8/10<sup>e</sup> aux dessins, AVOG : 8/10<sup>e</sup> aux E, 10/10<sup>e</sup> aux dessins, CAT : même ttt ;</p> <p><b>06/02/2017</b> : AVOD : 5/10<sup>e</sup> aux E, 8/10<sup>e</sup> aux dessins, AVOG : 8/10<sup>e</sup> aux E, 10/10<sup>e</sup> aux dessins, CAT : occlusion 10h/j.</p>
---	---

#### Patient 24 : Bonne qualité de vie au questionnaire

Date de naissance	29/08/2007	Age de diagnostic (en mois)	60
Sexe	Féminin	Délai diagnostic/chirurgie (en mois)	14
Œil atteint	OD	Age lors de la chirurgie (en mois)	74
Motif du bilan initial	Dépistage scolaire	Complications post op	RAS
Forme de cataracte	Partielle	Port de lunettes avant l'intervention	X
Etiologie + ATCD	RAS	Port de cache avant l'intervention	X
Malformations associées	RAS	Nystagmus facteur de diminution qualité de vie	Non
Strabisme pré op	Non	Implantation	Chambre postérieure

<b>Traitement orthoptique pré opératoire</b>	<p><b>13/06/2012</b> : 58 mois, occlusion 2h/j pendant 3 mois, AVOD : 6/10<sup>e</sup>R2, 10/10<sup>e</sup>R2, ESE : ortho, Lang +, porte : +1 ODG ;</p> <p><b>11/09/2012</b> : 1<sup>e</sup> fois HEH : 61 mois, <b>occlusion bien faite</b>, AVOD : 4/10<sup>e</sup> R3, AVOG : 10/10<sup>e</sup> R2, CAT : pas d'indication chirurgicale car bonne VB à ne pas perturber de près par suppression de l'accommodation, <b>chirurgie à envisager si évolution de la cataracte</b>, AR dans 1 an ;</p> <p><b>09/09/2013</b> : 6 ans : AVOD : 3/10<sup>e</sup> P4 LS, AVOG : 10/10<sup>e</sup> P2 LS, ASC, CAT : rdv rapide pour chir ;</p>
--	---

	<b>17/09/2013</b> : 6 ans, AVOD : 5/10 <sup>e</sup> P2, OG :10/10 <sup>e</sup> P2, examen moteur bon, <b>prévoir chirurgie ;</b>
<b>Traitement orthoptique post opératoire</b>	<b>05/11/2013</b> : 6 ans 3 mois, AVOD : 6/10 <sup>e</sup> P4, 10/10 <sup>e</sup> P2, Lang non obtenu, CAT : verre prog OD : +1 (-0,50 à 60°) Add +3, OG : +1 ; <b>11/12/2013</b> , 6 ans 3 mois, AVOD : 10/10 <sup>e</sup> P2 ASC, AVOG : 10/10 <sup>e</sup> P2 ASC, Lang négatif, CAT : <b>insiste sur le port de la correction optique ; pas de reprise de l'occlusion</b> , a été suivie par son ophtalmologiste ensuite.

## Annexe S bis

**Annotations provenant des dossiers des patients sur le vécu du traitement**  
**Données sont subjectives (remarques spontanées du parent lors de l'interrogatoire).**

Occlusion	Lunettes	Contexte familial
<b>12 patients</b> : Bonne tolérance au traitement sans problème particulier.	<b>4 patients</b> : lunettes non récupérées un mois post opératoire.	<b>1 patient</b> : père non averti de l'occlusion, enfant gardé par la maman.
<b>4 patients</b> : difficultés à porter l'occlusion durant le week end ou les vacances scolaires (baignades).	<b>2 patients</b> : difficultés à l'adaptation de verres progressifs.	<b>1 patient</b> : père agressif durant les rendez-vous.
<b>5 patients</b> : difficultés à porter l'occlusion pendant l'école. <i>Les parents adaptent le traitement en plaçant les heures d'occlusion le week-end.</i>	<b>1 patient</b> : adaptation plus ou moins bonne à l'occlusion et aux lunettes suivant les visites de contrôle.	<b>1 patient</b> : fratrie de 4 enfants à la charge de la mère seulement.
<b>1 patient</b> : arrêt de l'occlusion 15 jours suite à une irritation de la peau.		

## Annexe T

### Tableau des réponses au questionnaire

Patient	Environnement de l'enfant.						Tolérance du traitement			Répercussions du traitement sur les relations entre l'enfant et son entourage proche			Difficultés rencontrées dans la réalisation du traitement		Relation entre le personnel soignant et les parents, compréhension et adhérence au traitement			Répercussions sur les apprentissages et la motricité.			Interactions sociales.		Implication et moyens utilisés pour réaliser au mieux le traitement			Md	Moy P
	A	B	C	D	E	F	1	2	3	5	6	7	8	9	10	11	12	4	13	14	15	16	G	H			
13	M	Oui	M	La plupart du temps	1	Couple	3	3	4	4	3	3	4	3	3	3	3	3	3	2	3	Jamais	Rarement	Jamais	3	3,10	
3	M	Oui	M + P	1 à 2 fois	3	Couple	X	3	3	4	4	4	3	3	3	4	3	4	2	4	4	Rarement	Rarement	Rarement	3	3,40	
7	M	Oui	M	La plupart du temps	0	Séparés	3	3	2	4	2	1	4	2	3	3	2	2	2	3	4	3	Souvent	Jamais	Jamais	3	2,82
8	M	Oui	M	A chaque fois	0	Mariés	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	Souvent	Jamais	Jamais	4	4,00
11	M	Oui	M	A chaque fois	1	Couple	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	4	Rarement	Jamais	Jamais	4	3,79	
9	M	Oui	M	La plupart du temps	1	Couple	4	2	2	4	1	1	1	2	3	2	3	4	4	4	2	4	Souvent	Souvent	Jamais	2,5	2,58
12	M	Oui	M + P + N	La plupart du temps	2	Mariés	4	4	4	1	1	1	1	1	4	4	1	1	1	2	4	4	Rarement	Rarement	Rarement	2	2,40
14	M	Oui	M + BM	La plupart du temps	1	Mariés	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3	3	X	X	X	2	X	Pas concerné, âge : 4 mois			4	3,33
16	P	Oui	P + N	A chaque fois	0	Couple	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	3	4	3	3	3	4	Souvent	Jamais	Jamais	4	3,70

18	P	Oui	M + P	1 à 2 fois	1	Couple	3	4	4	4	4	4	4	4	1	4	4	4	1	2	4	4	Souvent	Rarement	Jamais	4	3,57
20	M	Oui	P + N	La plupart du temps	1	Couple	3	2	X	X	3	4	4	3	4	3	4	X	1	2	3	4	Toujours	Jamais	Jamais	3	3,10
21	M + P	Oui	M + P	A chaque fois	0	Couple	X	1	1	4	1	4	4	3	4	4	4	3	1	3	1	1	Souvent	Souvent	Jamais	3	2,44
24	M	Oui	M	A chaque fois	0	Couple	3	4	4	4	4	4	4	2	3	3	3	4	3	3	4	4	Souvent	Jamais	Jamais	4	3,50
RESULTATS	TR mère	TR oui	TR mère	TR la plupart du temps	TR oui	TR couple	38	42	39	45	39	42	45	39	44	44	42	36	31	35	39	43	TR jamais	TR jamais	TR jamais	3	3,21
	TR père		TR père	TR à chaque fois	TR non	TR séparés :	3,45	3,23	3,25	3,75	3,00	3,23	3,46	3,00	3,38	3,38	3,23	3,27	2,58	2,92	3,00	3,58	TR rarement	TR rarement	TR rarement		
	TR les deux		TR les deux	TR 1 à 2 fois			<b>Moy</b>	3,31	<b>Moy</b>	3,33	<b>Moy</b>	3,23	<b>Moy</b>	3,33	<b>Moy</b>	2,92	<b>Moy</b>	3,29	TR souvent	TR souvent	TR autre						
			TR autre				<b>Md</b>	4,00	<b>Md</b>	4,00	<b>Md</b>	3,50	<b>Md</b>	3,00	<b>Md</b>	3,00	<b>Md</b>	3,50	TR toujours	TR autre							
							<b>s</b>	0,30	<b>s</b>	0,25	<b>s</b>	0,09	<b>E. T :</b>	0,15	<b>s</b>	0,26	<b>s</b>	0,13	TR autre								
							<b>Min</b>	1,00	<b>Min</b>	1,00	<b>Min</b>	1,00	<b>Min</b>	1,00	<b>Min</b>	1,00	<b>Min</b>	1,00									
							<b>Max</b>	4,00	<b>Max</b>	4,00	<b>Max</b>	4,00	<b>Max</b>	4,00	<b>Max</b>	4,00	<b>Max</b>	4,00									

**Abbréviations :**

Moy : moyenne

Md : médiane

Moy P : moyenne pondérée

S : écart type

Min : minimum

Max : maximum

TR : taux de réponse

P : père

M : mère

BM : belle mère

## Annexe U

### Descriptif des résultats du questionnaire population B

	Moyenne obtenue par item	
	Patient 12	Patient 21
Item 1 : effets indésirables du traitement (cutané, psychologiques et sensoriels).	4	1
Item 2 : répercussions du traitement sur les relations entre l'enfant et son entourage proche.	1	3
Item 3 : difficultés rencontrées dans la réalisation du traitement	1	3,5
Item 4 : relation avec l'équipe soignante, compréhension et adhésion au traitement.	3	4
Item 5 : répercussions sur les apprentissages et la motricité	1,33	2,33
Item 6 : interactions sociales.	4	1

## Annexe V

### Table de conversion des acuité visuelles (logMar, dixièmes, cycles/degré)

AV en LogMar	Av en 10 <sup>ème</sup> en VL	Carte de Bébé vision (85 cm)
+0,1	12,5	
0,0	10	
-0,1	8 et 9	
-0,2	6 et 7	13
-0,3	5	12
-0,4	4	11
-0,5	3	10
-0,6		9
-0,7	2	8
-0,8		7
-0,9		6
-1,0	1	5
-1,1		4
-1,2		3
-1,3	0,5	2 et 1



## Annexe W

### Fiche conseils parents

**Votre enfant a un œil paresseux et va se transformer en pirate ?**

**Découvrez les nombreux conseils pouvant faciliter cette transformation...**



Tout d'abord expliquer à votre enfant le but du traitement :

- *Tu as un œil paresseux, on va devoir le faire travailler et lui faire faire de la musculation. Comme ça plus tard il sera aussi fort que l'autre œil, et tu verras bien des deux yeux pour toute ta vie !*

Coller un pansement sur son doudou, lui expliquer comment mettre le cache (bien prendre l'aile du nez et la tempe).

Lors de l'occlusion soyez présent, veillez à ce que votre enfant ne se mette pas en danger. Mais ne portez pas vous-même le cache pour lui montrer, car cela perturberait votre vision à long terme.

Afin d'aider votre enfant à supporter son traitement soyez avec lui durant la première demie heure en essayant de détourner son attention (jeux, tablettes, dessins, coloriage...) afin qu'il oublie la contrainte de l'occlusion. Vous stimulerez sa vision et sa coordination œil main, du tout en un ! Commencez par des activités faciles, et donnez-lui ainsi confiance.

Un pirate est tout de même élégant ! Par chance de nombreux caches sont à motifs (modèles fille et garçon). Votre enfant peut également décorer lui-même son cache.

Un pirate a de lourdes responsabilités : choisir son cache, l'appliquer (en vérifiant bien entendu qu'il le soit correctement) et sait quand l'enlever pour sauter à l'abordage !

Instaurez des habitudes, périodes d'occlusion fixes, en accord avec l'équipe médicale, sonnerie pour le retrait du cache. De plus pour le faciliter vous pouvez humidifier le pansement ou le retirer lors du bain. Si l'enfant est plus grand, il peut préférer le retirer lui-même, dans ce cas aidez le en décollant un coin du cache. Vous pouvez également appliquer une crème hydratante, ou un film protecteur cutané (film 3M™ Cavilon™) avant le port du cache. Il est important de changer le pansement quotidiennement.

Il est nécessaire de prévenir le regard des autres sur votre petit pirate. Afin de pallier aux réactions de surprise pouvant l'affecter. Prévenir l'entourage proche (famille, nounou), ainsi que son professeur afin qu'il adapte sa scolarité et sensibilise ces camarades.

De nombreux caches allient jeux ludiques et occlusion, comme ces posters à compléter avec les caches usagés.



**Bien entendu n'oubliez pas de valoriser votre enfant et de l'encourager !**