



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

Paris, le 26 juin 2002

## Les déficits visuels

### *Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant*

UNE EXPERTISE COLLECTIVE DE L'INSERM

**On parle très peu des problèmes de vue chez les jeunes enfants parce qu'ils ne sont pas très apparents dans la population. Pourtant, ces troubles peuvent avoir des conséquences médicales, sociales et économiques non négligeables pour l'avenir des enfants. Qu'ils soient sévères comme le glaucome et la cataracte, ou parfois plus légers comme la myopie et le strabisme, les déficits visuels doivent être surveillés de près car ils risquent de compromettre le développement moteur de l'enfant. Parfois, ils peuvent aussi révéler une maladie oculaire, orbitaire ou cérébrale, plus grave.**

**Face à cette situation l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale), à la demande de la Mgen (Mutuelle générale de l'Education nationale), a réuni des experts de plusieurs disciplines afin de regrouper et d'analyser toutes les connaissances en matière de déficits visuels des enfants dans les pays occidentaux. A l'issue de ce travail, ils insistent sur la nécessité de dépister au plus tôt les pathologies visuelles. Certaines peuvent en effet être corrigées en partie ou totalement, à condition de le faire dès les premières années de la vie. Et, même lorsqu'il n'y a pas de thérapie accessible, les anomalies de l'œil doivent être décelées précocement afin d'orienter à temps l'enfant vers des structures éducatives spécialisées qui lui permettront un meilleur développement et apprentissage scolaire.**

Dans l'expertise collective, les scientifiques recommandent :

- **La mise en place d'un dépistage systématique des anomalies visuelles** à l'échographie de la 20<sup>e</sup> semaine, à la naissance, au 4<sup>e</sup> mois, entre 9 et 12 mois, et en 1<sup>ère</sup> année de maternelle, à travers un aménagement des examens médicaux déjà existants. Aujourd'hui la découverte des déficits visuels est souvent fortuite, car ils ne sont pas toujours recherchés de façon approfondie.

- **L'information et la sensibilisation du public** à l'importance d'un dépistage précoce des déficits visuels pour le développement ultérieur de l'enfant, par voie de presse écrite ou audiovisuelle. Pour les experts, les campagnes de prévention des accidents domestiques devraient également mettre plus l'accent sur le fait qu'ils peuvent être à l'origine de déficits visuels sévères.
- **La formation des professionnels de la santé à l'ophtalmologie pédiatrique.** Les médecins généralistes et les pédiatres, plus souvent en contact avec les enfants que les ophtalmologistes, devraient être capables de repérer certaines anomalies de l'œil. Les experts préconisent également que les opticiens soient mieux formés aux techniques d'équipement optique des enfants.
- **L'amélioration de l'accès aux soins** grâce à une meilleure prise en charge financière des équipements optiques (lunettes, lentilles de contact,...) par les pouvoirs publics.
- **Une meilleure application de la loi sur les handicaps** concernant l'équipement des lieux publics pour les malvoyants (bandes de vigilance, signaux sonores, panneaux en braille).
- **Le développement de nouvelles techniques de dépistage** utilisables en routine par le pédiatre et le médecin généraliste. Aujourd'hui, même si les outils utilisés sont assez simples, seul un professionnel expérimenté peut voir certains signes très discrets de déficit visuel chez un enfant qui ne parle pas encore.

## Une période pendant laquelle les traitements sont plus efficaces

Si les experts insistent sur l'importance d'un dépistage précoce des anomalies visuelles, c'est qu'il existe un âge de la vie pendant lequel la prise en charge est plus efficace, car le système visuel y est plus sensible à une modification de la qualité de l'image. Cette « période sensible » va de l'âge de 6 mois à l'âge de 5 ou 7 ans, avec un maximum de sensibilité entre 6 et 18 mois.

Un traitement administré **avant l'âge de 3 ans** donne notamment un bien meilleur résultat. La baisse de l'acuité visuelle résultant d'une myopie, d'un astigmatisme ou d'une hypermétropie peut être complètement soignée par une correction optique impliquant le port constant de lunettes, voire de lentilles de contact si les troubles sont importants. Concernant le strabisme, les études montrent que plus l'alignement des yeux a été obtenu tôt, plus la coopération entre les deux yeux est satisfaisante à terme et meilleure sera la vision. Quant aux maladies lourdes, leur traitement précoce est vraiment essentiel : il permet de sauvegarder le pronostic vital de l'enfant en cas de rétinoblastome, ou de limiter le risque de cécité occasionnée, par exemple, par un glaucome ou une cataracte.

Un dépistage précoce permet également de rechercher au plus tôt si les désordres observés sont le signe d'éventuelles pathologies plus graves (une lésion ou tumeur cérébrale, un rétinoblastome, une cataracte, un albinisme...).

## Des conséquences médicales, sociales et économiques pour l'enfant déficient visuel

Lorsqu'ils ne sont pas corrigés ou pris en charge à temps, les déficits visuels ont des conséquences médicales, économiques et sociales qui peuvent perdurer toute la vie. Cela concerne les pathologies lourdes, mais aussi les anomalies dites « légères ». Or, d'après une étude réalisée en 1999-2000 sur plus de 30 000 élèves à l'entrée en école primaire environ **un enfant de 6 ans sur cinq présente un trouble de la vision** (myopie, hypermétropie, strabisme, trouble de la vision binoculaire...).

Quel qu'il soit, un handicap visuel est susceptible d'affecter le **développement moteur de l'enfant** puisque les étapes qui lui permettent d'avoir une bonne gestion de l'espace sont entravées : acquisition du contrôle visuel du mouvement de ses mains vers 4 mois, de l'opposition pouce-index à 6 mois, de la station debout à 11 mois, et de la marche à 12-14 mois. Les déficits de la vue sont donc responsables de retards du développement.

La négligence des déficits visuels peut également entraîner, plus tard, des **difficultés scolaires** lors de l'apprentissage de la reconnaissance des formes, et donc de la lecture, qui suppose un bon contrôle de la fixation et de la motricité oculaire. Quant à l'écriture, elle demande un bon contrôle du geste de la main, faculté qui est gênée par des troubles visuels.

Les déficits visuels lourds (malvoyance ou cécité) posent des **problèmes d'échanges sociaux**. Comme il ne peut ni lire sur les lèvres, ni faire un lien entre le signifiant et le signifié, l'enfant malvoyant n'a pas un langage efficient qui lui permet de communiquer correctement avec les autres. La difficulté se ressent surtout avec les parents, déstabilisés par l'absence de dialogues visuels. Une structure éducative spécialisée peut apprendre aux enfants malvoyants comment entrer dans des échanges relationnels.

Une étude belge montre qu'au sein d'une population d'adolescents suivis depuis l'enfance, les anomalies visuelles non traitées à l'adolescence sont 2 à 4 fois plus élevées dans les catégories socioéconomiques les moins favorisées. Cela pose le problème de l'accès aux soins et d'une politique d'éducation à la santé.

## Un dépistage systématique à chaque visite médicale de l'enfant

Le groupe d'experts souligne l'importance d'inclure un dépistage systématique des déficits visuels aux examens, prévus dans le cadre du suivi général des enfants.

**Avant la naissance**, le médecin devrait toujours interroger la femme enceinte sur l'existence d'antécédents familiaux de troubles visuels sévères, pour l'adresser, le cas échéant, à une consultation de génétique. Il devrait aussi se renseigner sur l'histoire *in utero* du futur enfant : l'exposition à certains agents infectieux ou toxiques (tabac, alcool...) peut en effet entraîner un risque d'anomalie visuelle.

**A l'échographie de la 20<sup>e</sup> semaine**, les malformations oculaires doivent aussi être recherchées systématiquement. Si une malformation grave et de mauvais pronostic visuel avec un risque d'être associée à une anomalie cérébrale est détectée, les parents pourront décider, après une réflexion menée avec le généticien et l'ophtalmologiste, de la poursuite ou de l'interruption de la grossesse.

**A la naissance**, la recherche d'anomalies oculaires (anomalie des paupières, anomalie de la taille du globe oculaire, présence d'une pupille blanche, opacité de la cornée...) doit être systématiquement effectuée par le pédiatre qui indiquera le résultat de cette recherche dans le carnet de santé et le certificat du 8<sup>e</sup> jour.

Pour l'examen du **4<sup>e</sup> mois**, les experts soulignent l'intérêt d'une recherche d'autres anomalies (rétinoblastome, glaucome, cataracte congénitale...) non décelables auparavant ou apparues depuis la naissance. Ces pathologies oculaires graves nécessitent une prise en charge immédiate, et l'orientation précoce de l'enfant vers une structure d'éducation spécialisée permet de limiter les retards de développement.

Dans le cas d'une maladie d'origine génétique (maladies rétinienne), les parents seront orientés vers un conseil génétique s'ils projettent une nouvelle grossesse.

Les experts recommandent un dépistage systématique des troubles visuels **entre 9 et 12 mois**, âge où il devient possible d'évaluer le comportement visuel de l'enfant en raison de la stabilité de la fixation. Le pédiatre ou le médecin généraliste peut rechercher un déséquilibre oculomoteur (strabisme, nystagmus) ou une anomalie organique (cataracte, rétinoblastome...) Mais seuls, l'ophtalmologiste et l'orthoptiste peuvent effectuer une recherche des troubles de la réfraction (hypermétropie, myopie, astigmatisme...) ou d'autres anomalies compte tenu des outils disponibles aujourd'hui. Le groupe d'experts attire cependant l'attention sur le bénéfice médical qu'aurait un tel dépistage systématique à cet âge. En effet, c'est à cette période de la vie que l'efficacité thérapeutique est maximale, permettant de restaurer l'acuité visuelle de l'œil atteint et d'éviter l'installation d'une amblyopie. L'acuité visuelle devrait aussi pouvoir être évaluée quantitativement à l'âge d'entrer **en 1<sup>ère</sup> année de maternelle** car, dès 30 mois, l'enfant est en mesure de répondre verbalement aux tests de reconnaissance d'images (ou test morphoscopique).

## Un suivi des enfants à risque d'anomalie visuelle

Certains enfants ont un risque plus grand de développer une anomalie visuelle. Ce sont les enfants nés prématurément (durée de gestation inférieure ou égale à 33 semaines) et de petits-poids de naissance (moins de 1500 g). Ces enfants doivent bénéficier d'un suivi très régulier afin que le dépistage d'éventuelles anomalies visuelles comme les rétinopathies s'accompagne le plus rapidement possible d'un traitement pour éviter la cécité. Un travail américain a évalué qu'un dépistage tous les 15 jours chez les prématurés serait la meilleure stratégie coût-bénéfice.

L'enfant doit être également régulièrement examiné s'il a été exposé *in utero* à des agents infectieux ou toxiques ou bien s'il présente certaines malformations crâniennes, un déficit neurologique ou une surdit . Le groupe d'experts recommande  galement de suivre les enfants de parents atteints de forte myopie ou de strabisme.

## Plus d'ophtalmologie pédiatrique dans les cursus médicaux

Pour dépister les anomalies visuelles le plus tôt possible dans l'enfance, il faut mettre en place un dépistage systématique. Mais il faut aussi former les professionnels de la santé à l'ophtalmologie pédiatrique, **notamment les pédiatres et les médecins généralistes**, qui doivent être capable de repérer certaines anomalies de l'œil et des paupières dès la naissance ou les premiers mois de vie. Ils doivent être informés sur les symptômes du rétinoblastome, du glaucome congénital et de la cataracte congénitale.

Les experts recommandent également que le cursus des **ophtalmologistes** comprenne plus d'ophtalmologie pédiatrique (théorique et pratique) et inclue un enseignement sur les pathologies héréditaires responsables de déficits visuels chez l'enfant.

Ils préconisent également, pour les **orthoptistes et les opticiens**, une formation continue à la mesure des troubles de la réfraction chez le nourrisson et le très jeune enfant ainsi qu'une sensibilisation des **fabricants d'équipements optiques** pour les inciter à mieux adapter les lunettes aux caractéristiques optiques, morphologiques et comportementales des jeunes enfants.

## Attirer l'attention de l'entourage des enfants

En plus de l'information du public sur l'importance d'un dépistage précoce, les experts préconisent de mettre en place, par voie de presse écrite ou audiovisuelle, de nouvelles campagnes de prévention des **accidents domestiques**, axées sur les risques de déficits visuels sévères qu'ils peuvent entraîner. Il n'est donc pas inutile de rappeler le danger d'une projection de produits comme l'eau de Javel, la soude caustique ou les liquides chauds, des morsures d'animaux domestiques, des accidents de la circulation, ou encore des accidents survenus au cours d'un jeu (instruments dans les yeux...).

L'entourage des enfants (parents, enseignants, médecins...) doit être particulièrement attentif aux signes de maladresse dans les gestes, aux difficultés de parole, de lecture et d'écriture chez les jeunes enfants, car ces retards développementaux peuvent être dus à un déficit visuel.

### Les signes qui alertent

Aspect blanchâtre de la pupille, larmoiement, photophobie, œil rouge, strabisme soudain, autres désordres oculomoteurs. Ces symptômes nécessitent un diagnostic d'**urgence** car ils peuvent être le signe d'un rétinoblastome, d'un glaucome, d'une cataracte ou d'une tumeur cérébrale, maladies qui nécessitent un traitement d'urgence.

Les parents, alertés par de telles manifestations, doivent impérativement adresser un nourrisson ou un jeune enfant à une consultation d'ophtalmologie.

Par ailleurs, il ne faut jamais minimiser la plainte d'un enfant à la suite d'un traumatisme ou d'un accident domestique, car elle peut signifier que l'enfant souffre d'une atteinte de la cornée. Au moindre doute la surveillance et la consultation chez un spécialiste sont nécessaires.

## A la recherche de méthodes de dépistage plus adaptées aux jeunes enfants

Le groupe d'experts recommande de poursuivre la recherche et le développement de nouveaux outils de dépistage des déficits visuels, plus adaptés à l'enfant. L'effort de recherche doit se porter dans deux directions :

- D'une part le développement d'outils de mesure de la réfraction (pour identifier myopie, hypermétropie, astigmatisme) utilisable en dépistage systématique chez le jeune enfant. Aujourd'hui, l'examen ne peut être pratiqué que par un ophtalmologiste ou un orthoptiste.
- D'autre part, le développement d'outils de mesure de l'acuité visuelle et du champ visuel pour **les enfants qui ne parlent pas encore**. Aujourd'hui, la mesure de l'acuité s'effectue chez l'enfant de plus de 30 mois qui peut nommer les objets qu'on lui présente.

## La chirurgie : indispensable dans certains cas, discutée dans d'autres

Certaines maladies visuelles lourdes nécessitent une chirurgie. Il en est ainsi de la cataracte et du glaucome congénital qui doivent être opérés en urgence afin de limiter les risques de cécité et de restaurer la transparence des milieux pour permettre le développement d'une vision normale. La cataracte, qui est une opacité du cristallin d'origine héréditaire, infectieuse ou traumatique, est traitée chirurgicalement en implantant un cristallin artificiel. Aujourd'hui, la chirurgie de la cataracte de l'enfant a très largement bénéficié des progrès de la microchirurgie et de la technologie des cristallins artificiels.

En cas de strabisme résistant à une correction optique et de nystagmus, il faut avoir recours à un traitement chirurgical mais qui ne peut s'effectuer qu'après l'âge de 12 mois.

Pour la myopie, la chirurgie n'est indiquée qu'à partir de l'âge de 22 ans, du fait de l'évolution du développement de l'œil. Pourtant elle apparaît séduisante dans certains cas où le port de lentilles n'a pas été toléré. Il faudrait donc définir précisément les quelques indications de ce type de chirurgie chez l'enfant.

## Des études plus larges

Les données épidémiologiques dont on dispose sur la prévalence des déficits visuels de l'enfant en France sont encore partielles. Les experts recommandent donc de mettre en place, à l'échelon national, un système de recueil d'informations sur l'ensemble des cas de déficiences sévères.

Un tel dispositif devrait permettre de suivre l'évolution de la prévalence de ce type de déficit, mais aussi d'étudier les facteurs qui peuvent les favoriser comme certains événements d'origine périnatale (prématurité, exposition à des toxiques...) Ainsi, on pourra axer les campagnes de prévention sur tout ce qui peut affecter le développement visuel et auquel il peut être remédié.

### QUELQUES DEFINITIONS

#### **Amblyopie**

Diminution de l'acuité visuelle.

#### **Glaucome**

Affection de l'œil caractérisée par une élévation de la pression oculaire.

#### **Nystagmus**

Mouvements involontaires, saccadés du globe oculaire, qui sont congénitaux ou symptomatiques.

#### **Rétinoblastome**

Le rétinoblastome est la tumeur maligne intraoculaire la plus fréquente chez l'enfant. En l'absence de traitement, son évolution est fatale, mais les traitements actuels permettent d'obtenir un bon taux de guérison. Les séquelles visuelles restent cependant encore importantes.

### **Qu'est-ce que l'expertise collective ?**

L'expertise collective Inserm fait le point, dans un domaine précis, sur les connaissances scientifiques et médicales. Pour répondre à une question posée par les pouvoirs publics ou le secteur privé, l'Inserm réunit un groupe pluridisciplinaire d'experts composé de scientifiques et de médecins. Ces experts rassemblent, analysent la littérature scientifique internationale (environ 1500 articles pour cette expertise collective) et en font une synthèse. Des lignes de force sont dégagées et des recommandations sont ensuite élaborées afin d'aider le demandeur dans sa prise de décision.

### **Qui a réalisé cette expertise ?**

---

#### **Les experts**

Catherine ARNAUD, épidémiologie des maladies chroniques et handicaps, Inserm U 518, faculté de médecine Purpan, Toulouse

Joseph BURSZTYN, ophtalmologie pédiatrique, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, Paris

Jacques CHARLIER, département recherche et développement, Métrovision, Pérenchies

Sabine DEFOORT-DHELLEMMES, ophtalmologie, service d'explorations fonctionnelles de la vision, hôpital Roger-Salengro, Lille

Josseline KAPLAN, handicaps génétiques de l'enfant, Inserm U 393, hôpital Necker-Enfants-Malades, Paris

Jean-François LE GARGASSON, plasticité cérébrale et adaptation des fonctions visuelles et motrices, Inserm U 483, université Paris 7

William LENNE, consultant, Marseille

Pierre LEVY, économie de la santé, laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé, université Paris-IX Dauphine

Béatrice PELOSSE, ophtalmologie pédiatrique, hôpital Armand-Trousseau, Paris

Serge PORTALIER, psychologie cognitive, directeur du laboratoire Développement et Handicap, université Lumière Lyon 2, Bron

Claude SPEEG-SCHATZ, ophtalmologie, hôpitaux universitaires de Strasbourg

François VITAL-DURAND, fonctions visuelles chez l'homme, Inserm U 371, Bron

---

#### **La coordination scientifique**

Centre d'expertise collective de l'Inserm, Paris, sous la responsabilité de Jeanne ETIEMBLE

Cette expertise collective est publiée sous le titre :

**« Déficits visuels – Dépistage et prise en charge chez le jeune enfant »**

Editions Inserm, 2002, 398 p., 28 Euros

Tél. : 01 44 23 60 82

Mél : durrande@tolbiac.inserm.fr

#### **Contact presse**

Nathalie Christophe

Tél. : 01 44 23 60 85

Fax : 01 45 70 76 81

Mél : presse@tolbiac.inserm.fr