

Mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique concernant l'amblyopie au sein du service d'ophtalmologie du CHU Gabriel Montpied de Clermont-Ferrand

Marine Gineste

▶ **To cite this version:**

Marine Gineste. Mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique concernant l'amblyopie au sein du service d'ophtalmologie du CHU Gabriel Montpied de Clermont-Ferrand. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01653472

HAL Id: dumas-01653472

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01653472

Submitted on 1 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique concernant l'Amblyopie au sein du service d'Ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand

Promotion Universitaire 2014-2017

-

Marine Gineste

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE CLERMONT FERRAND

UFR DE MÉDECINE ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES

UNIVERSITÉ Clermont Auvergne

Mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique concernant l'Amblyopie au sein du service d'Ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand

Directeur de Mémoire, le Dr Adrien COUTU

Remerciements

A **Monsieur le Professeur CHIAMBARETTA**, ophtalmologiste et chef du service d'ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand, pour son accueil au sein du service et son enseignement de qualité.

A **Monsieur le Docteur COUTU**, ophtalmologiste, pour son aide précieuse dans l'élaboration de ce mémoire, ses conseils, sa disponibilité et son enseignement.

A **Madame le Docteur DALENS**, ophtalmologiste et ancienne directrice de l'école d'orthoptie, pour la qualité et la richesse de son enseignement.

A **Madame Brigitte EKPE**, directrice de l'école d'orthoptie, pour son écoute, sa disponibilité, ses conseils et sa bienveillance.

A l'ensemble des orthoptistes du service, **Coralie COLLA**, **Michèle NEYRIAL**, **Hélène DESQUIENS**, **Camille ADAMKIEWICZ**, **Sylvie MICHEL**, **Laurent PARIS**, **Constance PELLETIER**, **Nathalie MONNEYRON**, **Hélène GRELEWIEZ**, **Jean-Jacques MARCELLIER** et **Céline FERRIER**, pour leur apprentissage pratique de grande qualité, leur enseignement, leurs conseils, leur pédagogie et leur disponibilité.

A l'ensemble des **Ophtalmologistes** du service pour leur enseignement de qualité et leur pédagogie.
A l'ensemble des **Internes** qui se sont succédés dans le service d'ophtalmologie pour le partage de leurs connaissances, leur disponibilité et leur sympathie.

A l'ensemble du **personnel du service d'ophtalmologie**, les infirmières, aides-soignantes et secrétaires leur disponibilité, leur soutien et leur gentillesse.

A l'ensemble du personnel du **CRDV de Clermont-Ferrand** et d'**ABV**, et plus particulièrement à l'ensemble des orthoptistes, **Régine GAGNOT**, **Isabelle CARRE**, **Béatrice MESSY**, **Amaël LE BIGOT**, **Emmanuelle PARIS**, **Marine BERDAGUE** pour leur accueil chaleureux, leur enseignement dans le domaine de la déficience visuelle et leur expérience.

A **Monsieur Nicolas MARCHAIS**, pour son accueil au sein de son cabinet libéral à Rodez, son enseignement précieux, son expérience, sa confiance et sa gentillesse.

A l'ensemble du personnel du service d'ophtalmologie du Centre Hospitalier Henri Mondor d'Aurillac pour leur accueil, et plus particulièrement à **Monique FLAUJAC** et **Margaux RICARD** pour leur gentillesse, leurs conseils, leur confiance et leur enseignement durant ce mois de stage.

A l'ensemble des **élèves orthoptistes** que j'ai eu le plaisir de côtoyer durant ces trois années au sein de l'école, et tout particulièrement à **Margaux Derboghossian** et **Manon Poignant** pour ces trois belles années d'amitiés et tous ces bons moments partagés.

Et pour finir, un grand merci à **ma famille**, **mon compagnon** et **mes amis** pour leur amour, leur soutien sans faille, leurs conseils et leur patience durant toute la durée de mes études.

Table des matières

Résumé ..... p 5

Abstract ..... p 6

Introduction ..... p 7

I- La pathologie, l'Amblyopie ..... p 8

A- Définition, qu'est-ce que l'amblyopie? ..... p 9

1- Evolution de la définition au fil de temps ..... p 9

2- Définition actuelle de l'amblyopie ..... p 9

B- Classification et étiologies des amblyopies ..... p 11

1- Amblyopie fonctionnelle ..... p 12

a) Amblyopie strabique ..... p 13

b) Amblyopie réfractive et anisométropique ..... p 14

c) Amblyopie de privation ..... p 15

d) Amblyopie nystagmique ..... p 15

2- Amblyopie organique ..... p 16

3- Amblyopie mixte ..... p 16

C- Pourquoi un œil devient-il amblyope? ..... p 17

1- Le cerveau amblyope ..... p 17

a) Fondements théoriques de la période critique ..... p 18

b) Plasticité cérébrale et notion de réversibilité de l'amblyopie ..... p 23

2- Physiopathologie ..... p 23

II- Du dépistage au traitement ..... p 28

A- Dépistage de l'amblyopie ..... p 29

1- Prévention et dépistage ..... p 29

2- Signes d'appel et facteurs de risque ..... p 31

a) Enfants ayant des signes d'appel pouvant correspondre à un trouble visuel ..... p 32

b) Enfants présentant une pathologie ou des antécédents (personnels ou familiaux) favorisant l'apparition d'un facteur amblyogène ..... p 33

B- Diagnostic de l'amblyopie ..... p 33

1- Interrogatoire ..... p 34

2- Bilan visuel ..... p 35

a) Bilan visuel dans les 8 premiers jours de vie ..... p 35

b) Bilan visuel à l'âge préverbal ..... p 35

c) Bilan visuel à l'âge verbal ..... p 41

3- Etude de la réfraction ..... p 47

4- Electrophysiologie ..... p 48

C- Le traitement ..... p 50

1- Principes et buts ..... p 50

2- Les différents moyens de traitement ..... p 53

a) Importance de la correction optique totale ..... p 53

b) L'occlusion ..... p 54

c) Les pénalisations optiques ..... p 57

d) Les filtres Ryser ..... p 59

e) La pénalisation à l'atropine ..... p 59

3- Les phases du traitement ..... p 60
a) Le traitement d'attaque ..... p 60
b) Le traitement d'entretien ..... p 61
c) Protocole de traitement de l'amblyopie au CHU de Clermont-Ferrand ..... p 63
4- Les acteurs du traitement ..... p 63
5- Difficultés et échec du traitement ..... p 65

III- L'éducation thérapeutique du patient ..... p 69

A- Définition ..... p 70

B- Objectifs et finalités ..... p 73
1- Acquisition de compétences d'autosoins ..... p 73
2- Acquisition de compétences d'adaptation ..... p 74

C- La relation patient-soignants ..... p 74

D- Marche à suivre et posture éducative ..... p 78
1- Le bilan éducatif partagé ..... p 78
2- Planification et mis en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique ..... p 80
3- Evaluation des compétences acquises ..... p 83

IV- Partie clinque : Le projet d'éducation thérapeutique ..... p 86

A- Buts et méthode ..... p 87

B- Présentation du projet ..... p 89
1- La première consultation éducative ..... p 90
2- Le suivi éducatif ..... p 96

Discussion ..... p 99

Conclusion ..... p 101

Résumé

Introduction : L'amblyopie, pathologie développementale de l'intégrateur visuel (cortex visuel primaire), se manifeste principalement par une altération de l'acuité visuelle. Il s'agit d'un phénomène asymétrique dans la majorité des cas, on parle d'amblyopie unilatérale. Cette pathologie est secondaire à une expérience visuelle anormale et survient dans les premières années de vie.
Elle est la cause la plus fréquente de mauvaise vision unilatérale chez l'enfant.
Son traitement, efficace tant que la plasticité cérébrale est optimale, repose sur la prescription de la correction optique totale et sur l'occlusion de l'œil sain. Il s'agit de dispositifs médicaux visibles pouvant rendre le traitement difficile et contraignant pour l'enfant et sa famille. Durant mes différents stages, j'ai été confrontée aux difficultés rencontrées par les patients amblyopes et leur entourage.

Objectifs et méthode : Ce mémoire a pour but la mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique, concernant l'Amblyopie et son traitement au sein du service d'ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand, afin d'aider ces patients à comprendre la pathologie pour mieux l'accepter et de ce fait mieux tolérer son traitement. Pour cela, je me suis appuyée sur une étude clinique réalisée en 2015 au sein même du service traitant des difficultés relatives au traitement et du manque d'observance thérapeutique concernant cette pathologie. Les patients et professionnels que j'ai pu rencontrer tout au long de mes études, grâce à leur vécu et leurs constatations, m'ont permis d'enrichir ma démarche.

Résultats : L'élaboration de ce projet m'a conduit, essentiellement, à la création d'une plaquette éducative concernant l'amblyopie et son traitement destinée aux enfants, mais aussi aux parents. Il s'agissait d'expliquer, par des termes simples et des moyens ludiques, les processus normaux de développement visuel, l'installation de la pathologie et ses conséquences, le traitement permettant d'y remédier et enfin, le suivi que ce dernier impose. Cette ressource pédagogique permettra, à l'enfant et aux parents, de mettre un visuel sur la pathologie, de comprendre l'intérêt du traitement, et de prendre conscience qu'ils sont les principaux acteurs de ce traitement. Elle permettra également à l'équipe soignante d'étayer ses explications lors des consultations et facilitera de ce fait la relation de soins.

Discussion et conclusion : Des études réalisées dans d'autres pays ont prouvé l'efficacité d'une éducation thérapeutique portée sur l'Amblyopie. De plus, il est avéré que cette démarche est performante pour de nombreuses pathologies chroniques. L'éducation thérapeutique étant au centre des enjeux médicaux, il me semble opportun de faire vivre ce projet afin de pouvoir le partager avec le plus grand nombre. Cela devrait aider tant les patients et leur famille que les professionnels.

Mots clefs : Amblyopie, dépistage précoce, correction optique totale, occlusion, difficultés, éducation thérapeutique du patient, qualité de vie, observance thérapeutique, plaquette éducative.

Abstract

Purpose: Amblyopia, a developmental pathology of the visual integrator (primary visual cortex), mainly expresses itself by an impairment of visual acuity. This is an asymmetrical phenomenon in most cases, we call it monocular visual impairment. This pathology is caused by an abnormal visual experience and occurs in the first years of life.
It is the most common cause of children's poor unilateral vision.
Its treatment, effective as long as the cerebral plasticity is optimal, is based on the prescription of the total optical correction and on the occlusion of the healthy eye. These are visible medical devices that can make treatment difficult and unpleasant for the children and their families. During my internships, I was confronted with amblyopic patients' difficulties.

Objectives and method: The aim of the dissertation was to set up a therapeutic education project, concerning amblyopia and its treatment in the ophthalmology unit of the CHU Gabriel-Montpied in Clermont-Ferrand, in order to help patients understand the pathology, to accept it better and thus tolerate the treatment better. To do so, I have used a clinical study carried out in 2015 within the unit, dealing with the difficulties of treatment and the lack of therapeutic compliance concerning this pathology. The patients and professionals that I met throughout my study, thanks to their experiences and their findings, allowed me to enrich my approach.

Results: The development of this project has led me to the creation of an educational booklet concerning amblyopia and its treatment, for children and parents. It explains with simple words and fun way the normal processes of visual development, the progression of the pathology and its consequences, the treatment to cure it, and the follow-up that it requires. This educational resource will enable the child and parents to visualize the pathology, understand the value of the treatment, and realize that they are major actors in this treatment. It will also support the healthcare team when they give explanation during the consultations and thus facilitate with the care-givers relationship.

Discussion and conclusion: Studies in other countries have demonstrated the effectiveness of therapeutic education about Amblyopia. Furthermore, it has proved that this approach is effective for many chronic diseases. Therapeutic education is central in medical issues, it seems to me appropriate to support this project and share it with as many people as possible. This should help patients and their families as well as professionals.

Key words: Amblyopia, early screening, total optical correction, occlusion, difficulties, therapeutic patient education, quality of life, patient's compliance, educational booklet.

Introduction [1] [2]

Le terme d'Amblyopie dérive du grec et signifie vision faible. L'amblyopie correspond à une pathologie développementale de l'intégrateur visuel, dysfonctionnement des connexions neuronales, intervenant dans les premières années de vie. Elle se manifeste principalement par une altération de l'acuité visuelle (discrimination des formes).
L'amblyopie peut-être dû à un trouble fonctionnel ou bien, être la conséquence d'anomalies anatomiques (elle est dite organique dans ce cas-là). Elle peut être bilatérale, cependant le terme d'amblyopie est souvent synonyme d'amblyopie unilatérale ou monoculaire.

Bien qu'il y ait peu d'études épidémiologiques sérieuses portées sur le sujet, l'amblyopie toucherait en France près de 3.5% de la population, ce qui donne le nombre considérable de 2 220 000 amblyopes. De plus, elle représente la cause la plus fréquente de mauvaise vision unilatérale chez l'enfant.

L'amblyopie est le résultat d'un développement visuel cortical anormal qui à terme, en l'absence de traitement, devient définitif. Il existe une « période critique » au cours de laquelle l'amblyopie évolue et au cours de laquelle il est possible d'agir au vue des possibilités de plasticité du cerveau. C'est pourquoi un dépistage et un diagnostic précoces sont primordiaux et essentiels à la réussite du traitement.
Dans la mesure où il s'agit d'une pathologie curable dont la prise en charge est efficace lorsqu'elle est précoce, on peut parler de problème de santé publique.

Le traitement de l'amblyopie repose sur la prescription de la correction optique totale déterminée sous cycloplégie et sur l'occlusion de l'œil dominant ou œil sain ; on parle de traitement d'attaque. Un traitement d'entretien sera nécessaire pour empêcher toute récidive. Ce traitement, du fait du retentissement psychosocial qu'il peut entrainer, peut représenter une lourde contrainte pour l'enfant et sa famille.

Au cours de mes différents stages en vision binoculaire et en consultation pédiatrique au sein du service ophtalmologique du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand, j'ai pu me rendre compte de la difficulté, pour les enfants mais également pour les parents, à être assidu au traitement. Ainsi, pour mon travail de fin d'étude j'ai voulu mettre en place un projet d'éducation thérapeutique afin de rendre l'enfant acteur de sa santé et d'associer les parents à cette prise en charge. Il est nécessaire que le patient et son entourage comprennent aisément la pathologie et ses enjeux pour pouvoir comprendre l'intérêt du traitement afin d'y adhérer. Le but serait alors d'améliorer la qualité de vie du patient et d'obtenir une meilleure observance du traitement.

Première partie

-

La pathologie : l'Amblyopie

A- Définition, qu'est-ce que l'amblyopie ? [2] [3] [4] [5]

1- Evolution de la définition au fil du temps

Le terme d'amblyopie qui a été introduit par Hippocrate en 480 avant JC vient du grec « αμβλψοσ » qui signifie faible et « οπια » qui veut dire vue.

La définition de l'amblyopie évolue et se précise au fil des années parallèlement à l'évolution des connaissances scientifiques et cliniques. Ainsi, de nombreuses définitions ont été proposées :

- En 1953, Bangerter définie l'amblyopie comme étant une « diminution de l'acuité visuelle sans lésion organique, ou avec une lésion dont l'importance n'est pas proportionnelle à cette diminution ».
- Par la suite, Madame Goddé-Jolly énonce une « vision médiocre intermédiaire entre la vision normale et la cécité qui s'observe chez l'enfant ».
- En 1983, Lanthony donne sa définition : « Diminution uni- ou bilatérale, fonctionnelle ou organique de certaines fonctions visuelles, principalement de la discrimination des formes ».
- En 1995, la définition de Pigassou-Albouy est retenue : « L'amblyopie fonctionnelle est neuro-développementale (car la vision est une fonction globale) et réversible pendant la période de plasticité. Elle n'est pas une maladie mais une dysfonction qui est le résultat de l'adaptation des divers composants de la fonction visuelle à de nouvelles relations avec l'environnement. Aussi, il est préférable d'utiliser le terme de déficit visuel lorsque l'atteinte de la vision est d'origine organique. L'amblyopie strabique est surtout la conséquence de la dysbinocularité. L'amblyopie réfractive est la conséquence d'une image floue, mais d'autres facteurs interviennent ».
- En 2002, celle de l'INSERM vient compléter les plus anciennes : «L'amblyopie qualifie un trouble de la fonction visuelle, et plus précisément de l'acuité, sans préjuger de son origine. L'amblyopie est une diminution uni- ou bilatérale de certaines aptitudes visuelles. Elle se traduit cliniquement par une acuité visuelle inférieure à 4/10ème. L'amblyopie est une qualification fonctionnelle indépendante de la pathologie ».
  Ainsi que celle de l'ANES : « L'amblyopie est une insuffisance uni ou bilatérale de certaines aptitudes visuelles, principalement de la discrimination des formes, entraînant chez l'enfant un trouble de la maturation du cortex visuel irréversible en l'absence de traitement ».

2- Définition actuelle de l'amblyopie

Aujourd'hui l'amblyopie est définie comme une diminution uni- ou bilatérale de certaines aptitudes visuelles, principalement de la discrimination des formes, non améliorable par une correction optique. Néanmoins, d'autres propriétés fonctionnelles du système visuel comme la sensibilité aux contrastes, la localisation spatiale ou la vision binoculaire, peuvent être altérées de façon variable.

L'altération de cette dernière (perte de la vision stéréoscopique) est due à l'absence de maturation normale des neurones de la couche II/III du cortex visuel primaire qui n'acquièrent pas la propriété de binocularité et demeurent des neurones monoculaires, consécutivement à une altération très précoce de l'expérience visuelle.

L'amblyopie est une affection d'origine corticale, c'est une « maladie du cerveau ». Selon les enregistrements électrophysiologiques réalisés chez le singe, rendu amblyope par privation précoce, le déficit se situerait à la jonction des axones thalamo-corticaux, sur leur site de projection sur la couche IV du cortex visuel primaire.
Elle est la conséquence d'une expérience visuelle anormale survenue durant les premières années de vie (période d'acquisition visuelle). En effet, les bases neurales de l'amblyopie sont fondées sur la modification des caractéristiques anatomo-fonctionnelles des neurones visuels en cas d'altération précoce de l'expérience visuelle.
Il existe une véritable compétition entre les informations visuelles provenant de chaque œil, aboutissant au développement préférentiel de la vision de l'un d'eux. Ce conflit résulte d'une différence qualitative ou quantitative entre les informations visuelles émanant de chaque œil. Le cerveau va neutraliser l'image anormale, une réorganisation neuronale s'en suit et l'œil dominé devient plus faible d'un point de vue visuel. De ce fait, l'acuité visuelle est asymétrique.

L'amblyopie est également définie par sa profondeur, basée sur l'acuité visuelle corrigée.

Si on recherche une différence interoculaire, on parlera d'amblyopie relative. Elle sera qualifiée de :

- Légère s'il existe une différence de plus d'une ligne d'acuité sur l'échelle logarithmique ;
- Moyenne pour une différence supérieure à trois lignes sur l'échelle logarithmique ;
- Profonde s'il existe une différence de plus de dix lignes d'acuité mesurée sur cette même échelle.

Si on s'attache à mesurer l'acuité visuelle de l'œil amblyope on parlera d'amblyopie absolue, elle sera qualifiée de :

- Légère si la vision de l'œil amblyope est inférieure à 0.2 LogMar, soit comprise entre 6 et 7/10ème en échelle décimale ;
- Moyenne si la vision est inférieure à 0.6 LogMar, soit comprise entre 2 et 3/10ème en échelle décimale ;
- Profonde pour une acuité visuelle de l'œil amblyope inférieure à 1.0 LogMar soit 1/10ème en échelle décimale.

Concordances entre échelle logarithmique et échelle décimale

Logarithmique	Décimale	
1,8 LogMAR	0,02	
1,3 LogMAR	0,05	
1,0 LogMAR	0,10	1/10
0,9 LogMAR	0,13	
0,8 LogMAR	0,16	
0,7 LogMAR	0,20	2/10
0,6 LogMAR	0,25	
0,5 LogMAR	0,32	≈ 3/10
0,4 LogMAR	0,40	4/10
0,3 LogMAR	0,50	5/10
0,2 LogMAR	0,63	≈ 6/10, ≈ 7/10
0,1 LogMAR	0,80	8/10, 9/10
0,0 LogMAR	1,00	10/10, 11/10
– 0,1 LogMAR	1,25	≈ 12/10
– 0,2 LogMAR	1,60	
– 0,3 LogMAR	2,00	

Cette dernière définition exclu les enfants d'âge préverbal dont on ne peut chiffrer l'acuité visuelle en vision de loin sur une échelle logarithmique. L'amblyopie pourra être affirmée chez ces enfants s'il existe une différence d'estimation d'acuité visuelle faite au bébévision ou si les signes moteurs précurseurs d'amblyopie, tels une anomalie de la fixation monoculaire (absence de fixation ou fixation instable) ou un strabisme non alternant impliquant une dominance oculaire, sont présents.

Le plus souvent unilatérale, l'amblyopie n'entraîne aucune gêne apparente. Le diagnostic peut alors être tardif et les possibilités de guérison sont alors réduites. D'où l'importance d'un dépistage précoce durant la petite enfance.
En cas d'amblyopie bilatérale (acuité visuelle inférieure à 6/10ème sur les deux yeux), le dépistage est, en règle générale, précoce puisqu'elle va induire une déficience visuelle. Mais même précocement prise en charge, les conséquences seront naturellement plus sévères et délétères.
Le terme « amblyopie » tel qu'il est employé et utilisé de nos jours, serait alors largement synonyme d'amblyopie unilatérale.

Cette définition recouvre l'ensemble des amblyopies qu'elles soient d'étiologie organique ou fonctionnelle.

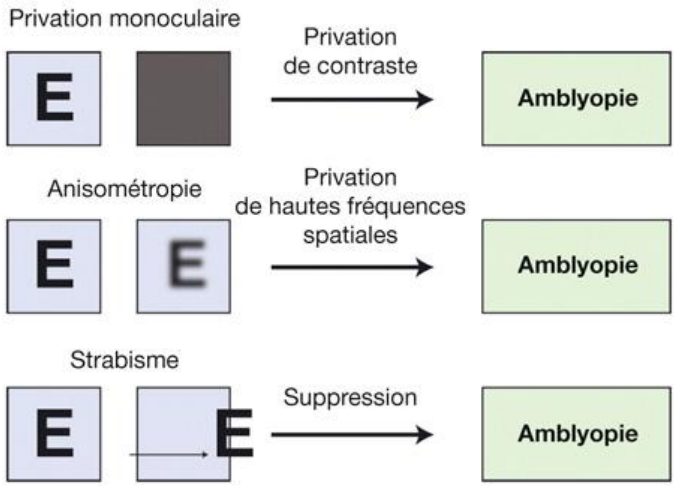
B- Classification et étiologies des amblyopies [2] [6] [7] [8] [9] [10] [11]

Dans la problématique de classification de l'amblyopie, il est classique de distinguer l'amblyopie fonctionnelle (dite de suppression) de l'amblyopie organique (dite de déprivation). Bien qu'elles se définissent en opposition l'une par rapport à l'autre, les frontières entre l'organique et le fonctionnel sont parfois inexistantes et très souvent perméables. En effet, un troisième type d'amblyopie, qu'on qualifiera de mixte, permet de faire le lien entre la lésion organique et la part fonctionnelle. Les causes d'une amblyopie sont souvent intriquées.

1- Amblyopie fonctionnelle

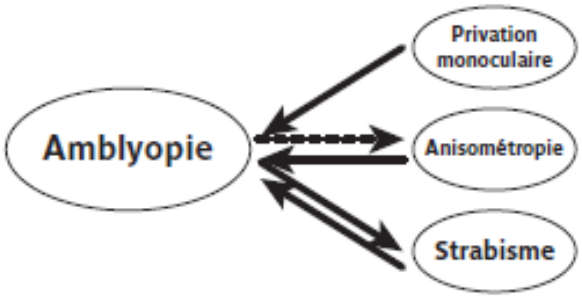
L'amblyopie fonctionnelle est définie comme une baisse de la vision d'un œil par rapport à l'autre alors qu'il n'est retrouvé aucune anomalie anatomique de l'œil ou des voies visuelles. Il existe trois causes à cette amblyopie fonctionnelle :

- La privation (monoculaire) : l'amblyopie est induite par l'absence de stimulus visuel, pendant la période de développement visuel, provoquée par un obstacle mécanique.
- Les anomalies réfractives et notamment l'anisométropie : l'amblyopie est induite par le flou d'une image (diminution de la qualité du stimulus lumineux sur la rétine).
- Le strabisme : l'amblyopie est un mécanisme anti-diplopique avec suppression active d'une des deux images (image de l'œil dominé).



Mécanismes de l'amblyopie fonctionnelle

Ces trois mécanismes de bases sont bien sûr intriqués, une amblyopie pouvant induire une anisométropie (par myopisation de l'œil amblyope) ou une déviation strabique, et une anisométropie pouvant être à l'origine d'un strabisme. On parle de triade variable, Trouble réfractif – Amblyopie – Strabisme.



Triade Trouble réfractif – Amblyopie – Strabisme

a) Amblyopie strabique

L'amblyopie strabique est considérée comme étant la plus fréquente des amblyopies fonctionnelles puisqu'elle est retrouvée chez près de 50% des enfants strabiques. C'est pourquoi, quel que soit l'âge de l'enfant strabique examiné il faut toujours penser à rechercher cette amblyopie.
Toujours unilatérale, elle est causée par une inhibition des voies rétino-corticales originaires de la fovéa de l'œil dévié, on parle ainsi d'amblyopie de suppression.
Elle survient dans tous les types de strabismes où un œil est dominant (le caractère monoculaire et non alternant du strabisme constitue un élément fondamental et nécessaire pour développer une amblyopie strabique), le cerveau exerçant en permanence une inhibition des informations provenant de l'œil dévié.
A la baisse d'acuité visuelle sont associés d'autres symptômes tels des troubles de dissociation ou crowding phenomena.

En cas de strabisme, la déviation des axes visuels (composante motrice du strabisme) entraine une désorganisation binoculaire et l'apparition de phénomènes pathologiques de compensation que sont : la neutralisation et la correspondance rétinienne anormale (composantes sensorielles du strabisme). L'œil dévié occupe, par rapport à l'autre œil dit dominant, une position anormale telle que son axe visuel ne passe plus par le point de fixation. De ce fait, le stimulus fixé ne forme plus ses images rétiniennes sur les points correspondants des deux yeux, ainsi les images transmises sont sources de confusion et de diplopie pour le cerveau.

Si le strabisme survient durant la petite enfance, le mécanisme naturel de développement favorisera la neutralisation des informations transmises par l'œil dévié, afin de supprimer toute compétition au niveau cortical (adaptation binoculaire du système visuel). La neutralisation (processus négatif) est un phénomène localisé, on parle de scotomes de neutralisation. Le scotome anti-confusion est dit maculaire, tandis que celui permettant de lutter contre la diplopie est appelé Scotome de Harms ou du point zéro (le point zéro est une zone rétinienne non fovéolaire de l'œil dévié correspondant à la macula de l'œil fixateur). Ce scotome plus étendu, devra couvrir toute la « zone de strabisme » de l'œil dévié qui s'étend de la macula à ce point zéro. Il s'agit de mécanismes actifs de défense contre la confusion et la diplopie, on parle de déprivation sensorielle au niveau cérébral. Si la déviation oculaire porte sur un seul des deux yeux et qu'elle est permanente (caractère monoculaire et non alternant du strabisme), la neutralisation en sera de même. Or la vision d'un œil, dont le cerveau ne tient plus compte décroît très rapidement, sa stimulation devenant nulle. L'œil est mis « hors d'usage » ne pouvant bénéficier correctement ni des stimulations environnantes, ni de l'expérience nécessaire au développement de l'acuité visuelle. L'amblyopie est due à la permanence du scotome sur l'œil dévié.

Un autre phénomène de compensation, dit positif, se met en place et tend à créer une adaptation binoculaire à la déviation strabique en modifiant les références spatiales de la macula et des zones environnantes de l'œil dévié. Le point zéro ou un point voisin devient le point correspond de la fovéa de l'œil fixateur. Il y a mise en place d'une correspondance rétino-corticale anormale.

Cet état peut parfois se compliquer par la perte de la fonction cortico-maculaire comme site privilégié de la résolution spatiale. La macula ne sert plus de référence à la localisation « tout doit », ce rôle est dévolu à une zone de rétine périphérique; la fixation est dans ce cas-là excentrique (adaptation monoculaire du système visuel).
Il sera important de différencier, via l'examen de la fixation, les amblyopies strabiques à fixation centrale des amblyopies strabiques à fixation excentrique (impliquant des troubles de la localisation et de séparation) dont le pronostic est plus mauvais et les chances de récupération infimes, malgré la mise en place d'un traitement « draconien ».

Il s'agit ici d'un trouble sensoriel secondaire à un trouble moteur, l'amblyopie fonctionnelle suit l'apparition d'un strabisme non alternant.
Mais il faut également savoir, que l'amblyopie fonctionnelle peut-être la cause d'une déviation strabique.

b) Amblyopie réfractive et anisométropique

En cas d'anisométropie, c'est la différence de réfraction entre les deux yeux qui est à l'origine de l'amblyopie. Elle porte sur l'œil le plus amétrope malgré une correction optique adaptée. Celui-ci transmet une image floue, non ou mal focalisée, au cerveau. De cette inégalité qualitative, découle une compétition binoculaire conduisant à la neutralisation fovéolaire de l'image la moins nette. Cette compétition peut-être amplifiée en cas d'anisométropie importante puisque celle-ci engendre une aniséiconie (différence de taille des images rétiniennes).

Il s'agit d'une amblyopie mixte, de défocalisation et de suppression : défocalisation par transmission au cortex d'une image floue avec perte de stimuli dans les hautes fréquences spatiale et suppression du fait de l'inégalité fonctionnelle des deux yeux, de l'aniséiconie et de la neutralisation de l'image la moins bonne. Le scotome de neutralisation de l'anisométropie est moins dense et moins étendu que celui de l'amblyopie strabique, il est localisé à la région fovéolaire.

Est considéré comme facteur amblyogène, une anisométropie supérieure ou égale à 1.5 dioptries. Cependant le degré d'anisométropie nécessaire au développement d'une amblyopie est différent selon l'anomalie réfractive considérée :

- Un enfant myope peut tolérer une anisométropie pouvant aller jusqu'à 4 dioptries sans que pour autant, une amblyopie apparaisse. Une anisométropie myopique supérieure ou égale à 5 dioptries entrainera une amblyopie.
- Un enfant hypermétrope est plus à risque d'amblyopie si une différence de 2 dioptries ou plus est retrouvée entre les deux yeux.
- Chez l'enfant astigmate une différence d'une dioptrie est suffisante pour créer une dominance et favoriser l'apparition d'une amblyopie. De plus, une différence significative d'axe sera un facteur de risque supplémentaire.

Cette amblyopie est insidieuse. Aucun signe clinique visible ne la faisant soupçonner (en cas de forme pure), sa découverte est le plus souvent fortuite et tardive lors d'un dépistage scolaire. Dans ce cas, les chances de guérison sont plus faibles. Le traitement sera d'autant plus fort et prolongé que l'amblyopie induite sera sévère et découverte tardivement.
Cependant, contrairement aux amblyopies strabiques, la vision binoculaire est, dans la majorité des cas, conservée.

Enfin, une forte amétropie bilatérale (mais plus ou moins symétrique) corrigée tardivement peut-être à l'origine d'une amblyopie de réfraction bilatérale. Le terme d'amblyopie réfractive est utilisé en cas de myopie supérieure à 6 dioptries, d'hypermétropie supérieure à 4 dioptries et d'astigmatisme supérieur à 2 dioptries. La baisse d'acuité visuelle, s'échelonnant de 3 à 6/10ème et étant compatible avec les activités du jeune enfant, ne permet pas un dépistage précoce et une prise en charge adaptée.
La correction optique de l'amétropie permettra une amélioration très lente de l'acuité visuelle. Elle pourra s'étaler sur plusieurs mois et parfois même plusieurs années avec une stagnation de l'acuité visuelle, ceci d'autant plus que la correction optique a été tardive.
En effet, la normalisation de l'acuité visuelle sera d'autant plus précoce que le traitement aura été commencé tôt dans l'enfance. Elle s'accompagnera d'une amélioration secondaire de la vision stéréoscopique.

c) Amblyopie de privation

La définition de Lanthony la définirait comme étant une amblyopie fonctionnelle attribuable à une insuffisance ou une absence de stimulus approprié atteignant la rétine, du fait d'un obstacle siégeant sur le trajet des rayons lumineux, et qui persiste après la suppression de cet obstacle. Bien que considérée comme fonctionnelle, il semble difficile de faire la part de l'organique et du fonctionnel. Un ptosis congénital majeur, une occlusion prolongée d'un œil (pour raison médicale ou traumatique), un hémangiome ou encore une cataracte entrent dans cette définition.

d) Amblyopie nystagmique

L'amblyopie nystagmique fonctionnelle est bilatérale et semble être liée à l'oscillation incessante de l'image sur la rétine du fait de la présence permanente de secousses nystagmiques bilatérales.
Cependant, pour pouvoir évoquer cette étiologie, les autres pathologies oculaires responsables d'amblyopie, en particulier les étiologies sources de privation, doivent avoir été éliminées. C'est la raison pour laquelle une amblyopie nystagmique ne peut être évoquée qu'en présence d'un nystagmus idiopathique manifeste (nystagmus primitif).
L'acuité visuelle est souvent bien médiocre, bien qu'elle soit supérieure à celle rencontrée dans les nystagmus sensoriels.
Dans le cas où le nystagmus est secondaire à une pathologie organique, l'amblyopie est mixte.

2- Amblyopie organique

Inversement, l'amblyopie organique se définit par une baisse d'acuité visuelle secondaire à une anomalie de l'œil ou des voies visuelles perturbant la réception (rétine et cellules sensorielles), la transmission (nerfs optique, chiasma, tractus optique, corps géniculé latéral er radiations optiques), ou l'intégration (cortex occipital) du message visuel.

Certaines pathologies, notamment les pathologies congénitales, vont être bilatérales. L'amblyopie engendrée est ainsi qualifiée de bilatérale et entre dans le cadre de la malvoyance ou de la déficience visuelle. Ainsi, l'amblyopie organique à proprement parler serait uniquement celle concernant les anomalies unilatérales.

De nombreuses pathologies oculaires, qu'elles soient dégénératives, malformatives ou tumorales, vont pouvoir être responsables de cette amblyopie. On considère ainsi :

- Les pathologies cornéennes telles un œdème cornéen, un abcès ou encore une cicatrice engendrée par un traumatisme ;
- Les pathologies du cristallin et particulièrement les cataractes congénitales ou acquises ;
- Les glaucomes congénitaux et juvéniles ;
- Les pathologies rétiniennes telles un rétinoschisis juvénile, une cicatrice de rétino-choroïdite toxoplasmique ou encore une dystrophie rétinienne ;
- Les pathologies du nerf optique, qu'elles soient congénitales ou acquises, telles un colobome papillaire, une atrophie optique ou encore une hypoplasie papillaire.

Le pronostic concernant l'amblyopie dépendra de la réversibilité éventuelle de la pathologie après traitement et de la profondeur du déficit fonctionnel occasionné. Les pathologies curables permettront une récupération favorable, tandis que les pathologies incurables seront de plus mauvais pronostic.

3- Amblyopie mixte

Cependant, cette classification est bien schématique et trop simple. En effet les phénomènes amblyogènes sont souvent multiples et la plupart du temps, dans une amblyopie organique il existe une part fonctionnelle. Il convient alors de traiter médicalement ou chirurgicalement l'anomalie anatomique quand cela est possible, et d'entreprendre une prise en charge orthoptique en présence d'un élément fonctionnel.

Prenons l'exemple de la cataracte congénitale unilatérale : l'anomalie anatomique qu'est la cataracte organique va empêcher toute mise en fonction des réflexes visuels qui sont à la base de la fonction visuelle et de ce fait, entrainer un phénomène de privation de l'image qui constitue le caractère fonctionnel de l'amblyopie. Mais la cataracte congénitale n'est pas seulement une cause d'amblyopie par privation ; une fois la clarté des milieux rétablie, s'ajoutent les problèmes liés au traitement chirurgical qui sont autant de facteurs de risque pouvant être à l'origine d'une amblyopie fonctionnelle. A la perte d'accommodation s'associe fréquemment une anisométropie, du fait de la problématique du calcul d'implant chez un tout petit enfant dont l'œil n'a pas atteint sa taille adulte et un strabisme (déviation de l'œil opéré). On attribue ainsi à l'amblyopie mixte, une part organique et une part fonctionnelle (la part fonctionnelle succédant à la part organique).

L'amblyopie mixte pourrait ainsi être définie comme une amblyopie fonctionnelle qui s'est développée successivement à une anomalie anatomique du système visuel, durant la période sensible du développement visuel. Il convient alors de savoir évaluer ce qui revient à la part organique et à la part fonctionnelle afin de proposer un traitement optimal.

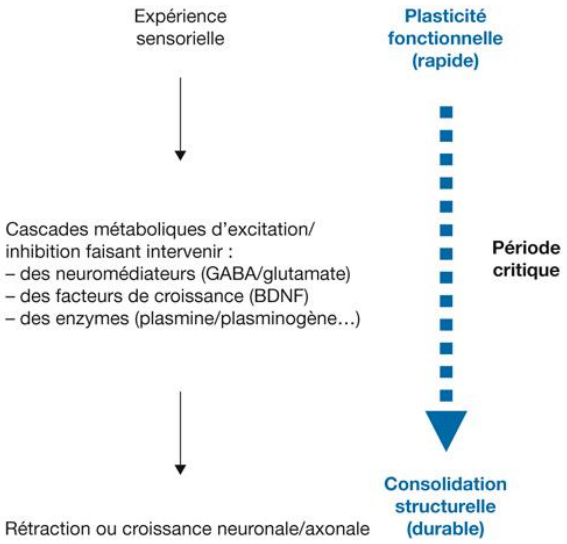
Ainsi, finalement, on pourrait modifier la définition : l'amblyopie est toujours fonctionnelle et, parfois, une part anatomique se surajoute. On pourrait également supprimer la définition de l'amblyopie organique ou de l'amblyopie mixte en disant que l'amblyopie « organique » est toujours mixte.

C- Pourquoi un œil devient-il amblyope ?

1- Le cerveau amblyope [11] [12] [13] [14] [15] [16] [17]

A la naissance, le développement anatomo-fonctionnel des structures oculaires, des voies visuelles et des zones cérébrales impliquées dans la perception visuelle n'est pas terminé. Une maturation post-natale est nécessaire à une fonction visuelle optimale, monoculaire et binoculaire, sensorielle et motrice.

Le cerveau immature est un enchevêtrement d'axones et de neurones non organisés et non structurés. Au cours du développement, pendant une période qu'on qualifiera de sensible, une architecture précise, dépendante de l'expérience visuelle de l'individu, se modèle. Une expérience visuelle de qualité est indispensable, dès la naissance, à la mise en place de la structure.



Processus de développement de la fonction visuelle : maturation neuronale

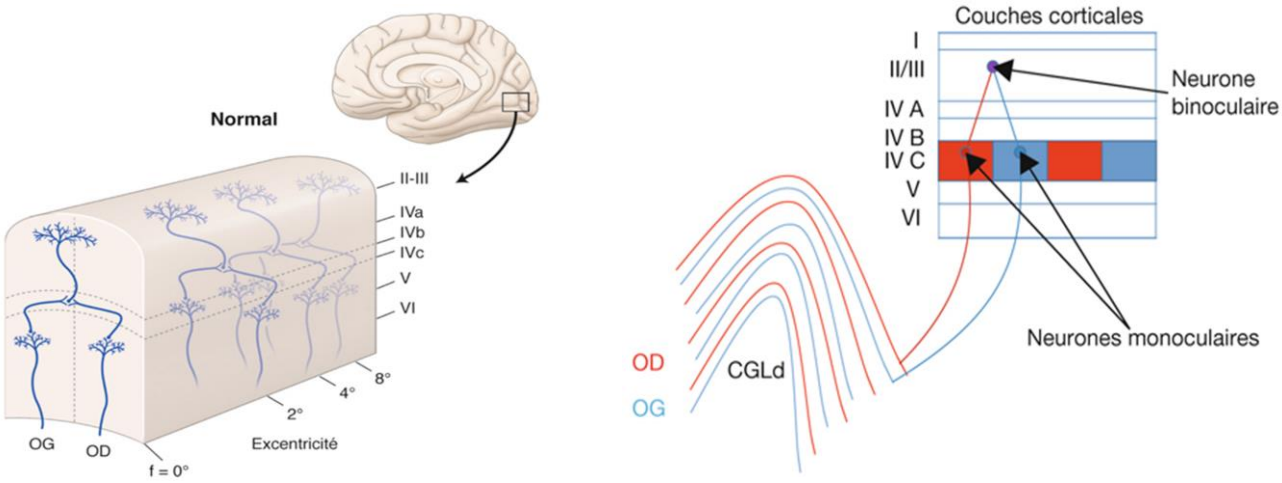
La maturation normale des voies maculaires se décompose en deux phases : l'une rétinienne rapide liée à l'augmentation de la sensibilité à de plus hautes fréquences spatiales obtenue grâce à l'allongement de l'article externe des cônes centraux et l'augmentation du nombre des cônes fovéaux par migration centripète et l'autre, corticale, plus lente, liée au développement d'inhibitions corticales par des mécanismes de proliférations synaptiques permettant la sélectivité en fréquences spatiales et en orientations.
Cette période de maturation neuronale précoce voit le développement des saccades, responsables des mouvements de refixation, de la fixation fovéale, des poursuites oculaires et le développement visuel binoculaire.

En cas d'altération précoce de l'expérience visuelle, le processus de développement est altéré ; ainsi, les processus normaux de régression d'axones exubérants, de croissance neuronale ou encore de connexion entre synapses seront perturbés.
L'impact sur le développement visuel sera d'autant plus sévère que la survenue de l'expérience visuelle anormale sera précoce et de longue durée.

a) Fondements théoriques de la période critique

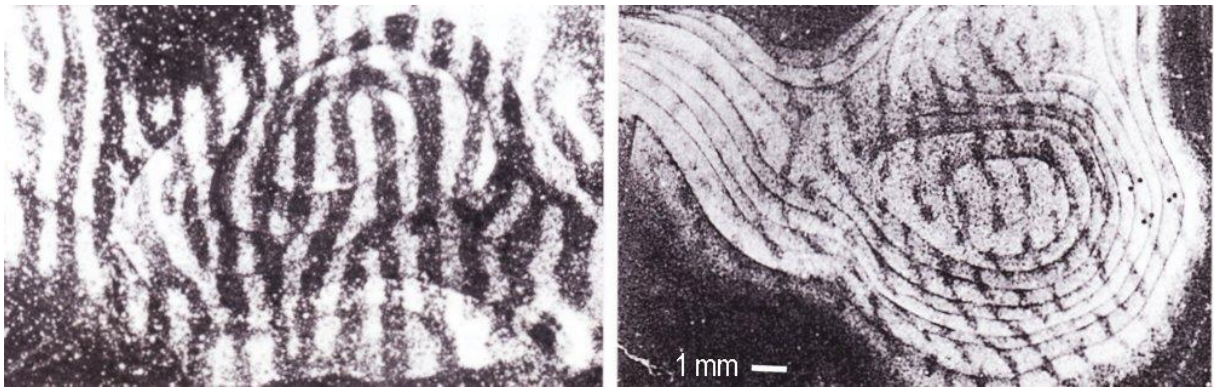
A partir des années 1960, les travaux électrophysiologiques vont permettre de mettre en lumière le fonctionnement du système visuel et d'en comprendre son développement.
Ces travaux proposés, dans un premier temps par Hubel et Wiesel, ont permis de dégager plusieurs fondements tels les propriétés anatomo-fonctionnelles des neurones visuels, les modifications de ces propriétés suite à une altération de l'expérience visuelle, la réversibilité de ces altérations avant un certain âge, ou encore l'existence d'une « period of susceptibility » du développement visuel.
Il s'agissait de définir les conditions nécessaires pour que les cellules du système visuel acquièrent leurs caractéristiques normales.

En expérimentant sur les animaux, Hubel et Wiesel montrèrent que les neurones issus de chaque œil cheminent de façon séparés jusqu'à leur arrivée dans l'aire VI (aire 17 de Brodmann ou cortex visuel primaire). En effet, les neurones gardent leur caractère monoculaire et forment, à leur arrivée dans la couche IVc du cortex visuel primaire, de larges bandes que l'on appelle colonnes de dominance et qui correspondent à l'arrivée des informations visuelles issues de l'œil droit et de l'œil gauche alternativement disposées en bandes juxtaposées (alternance de bandes claires et de bandes sombres).
Une injection d'acides aminés radioactifs, permettant de suivre l'enzyme cytochrome oxydase (autoradiographie), a permis à Hubel et Wiesel de mettre en évidence ces colonnes.



Juxtaposition des colonnes de dominance dans le cortex visuel V1

Expérimentalement, il a été démontré que ces feuillets sont de dimension égale chez l'animal normal (0.5 mm de large). Cependant, ils sont réduits à des îlots si l'œil dans lequel a été injecté le traceur radioactif a été privé de vision pendant une période précoce de la vie de l'animal. L'enregistrement électrophysiologique de l'activité unitaire des cellules au niveau du cortex visuel montre une prédominance des synapses répondant à l'œil resté ouvert au détriment de celles réagissant à l'œil privé de vision, tandis que chez l'animal normal la proportion de synapses fonctionnelles est égale pour chacun des deux yeux.
Hubel et Wiesel ont ainsi prouvé, que le développement des colonnes de dominance oculaire, présentes dès la naissance, nécessite des stimulations binoculaires appropriées. Cela inclut des stimulations rétiniennes équilibrées et un parfait alignement oculaire, sinon elles involuent et leurs connexions synaptiques s'altèrent.



Feuillets de dominance oculaire
Coupes horizontales à la surface de l'aire V1 mettant en évidence les colonnes de dominances oculaire chez un singe « normal » (image de gauche) et chez un singe privé de vision de manière précoce (image de droite).

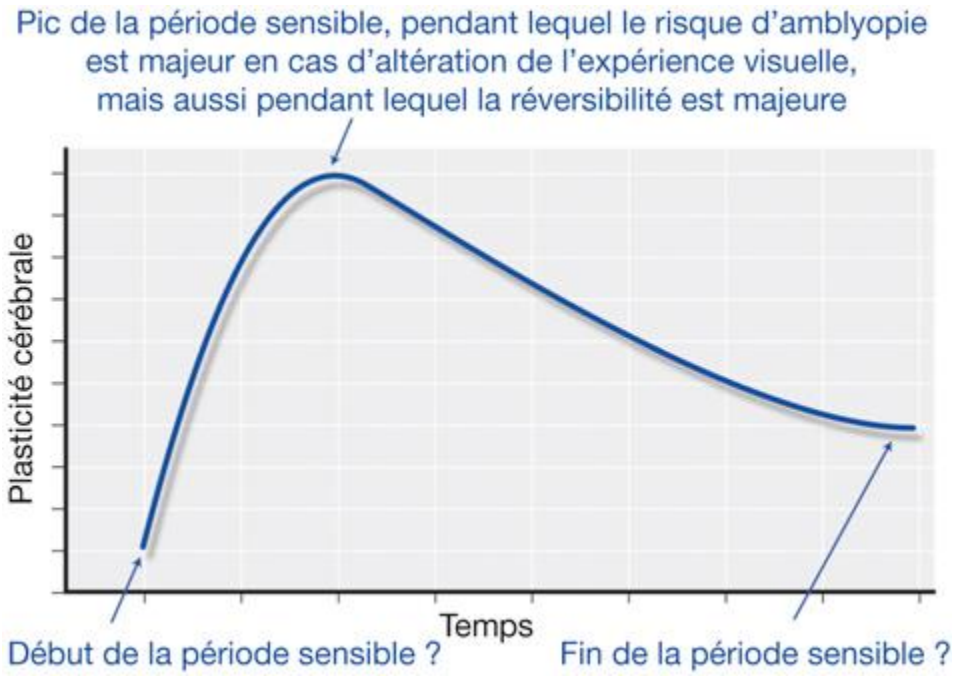
La constatation d'un développement différentiel du « système visuel » en fonction de l'expérience visuelle, à un âge précoce de la vie, a permis de faire émerger le concept de « period of susceptibility » décrit par Hubel et Wiesel.
Dans la terminologie francophone, on retrouve indifféremment les termes de « période sensible » ou « période critique » du développement visuel.

La période sensible du développement visuel a été étudiée chez le chat et le singe essentiellement, à l'aide d'un modèle expérimental qui consistait à occlure un des deux yeux par suture palpébrale (privation unilatérale).
Chez le chat, par exemple, après le premier mois de vie, la fermeture d'un œil ne serait-ce que quelques jours, suffit à déformer notablement l'histogramme de dominance oculaire. Après l'âge de quatre mois, la sensibilité à la privation visuelle décroît. Ainsi la période critique du développement visuel du chat, se situerait entre la 4ème semaine et le 4ème mois.
Chez le singe, la période critique commencerait dès la naissance, décroîtrait assez brusquement entre la 8ème et la 9ème semaine mais ne se terminerait complétement que beaucoup plus tard (vers la fin de la première année). Au cours de cette période une privation monoculaire de quelques jours conduirait à une amblyopie durable.
Cependant, il a également été démontré, d'après plusieurs études réalisées chez le chat, le singe et le furet, que le rétablissement d'une expérience visuelle normale (ablation ou inversion des sutures) durant cette période permettait la réversibilité des altérations fonctionnelles neuronales. On observe une modification de la réponse corticale, par augmentation des connections dendritiques et interneuronales.

Cette période sensible peut donc être définie comme la période au cours de laquelle une altération de l'expérience visuelle modifie les propriétés du système visuel. Durant cette période de maturation, les constituants anatomiques et le fonctionnement du système visuel sont particulièrement soumis à la qualité de l'expérience visuelle de l'individu.
En effet, une expérience visuelle de bonne qualité est indispensable à la mise en place de la structure et de la fonction du système visuel.
Ainsi, une restriction de l'expérience visuelle survenant durant cette période va inéluctablement entrainer une amblyopie. Cependant, les conséquences en termes d'amblyopie seront variables et dépendront des caractères précis de la privation visuelle en cause (temps, durée, type). Et l'on sait que les dommages seront d'autant plus importants, que l'altération sera précoce.
Cependant, elle correspond également à la période au cours de laquelle les altérations neurophysiologiques des neurones visuels sont encore réversibles.

Cette approche fondamentale décrite chez les animaux grâce aux travaux de Hubel et Wiesel est tout à fait parallèle à l'expérience clinique : il existe un profil de développement des fonctions visuelles ; en cas d'altération précoce de ces fonctions, une amblyopie se met en place ; enfin le recours à un traitement n'est possible que jusqu'à un certain âge.

L'extrapolation à l'homme des résultats obtenus chez l'animal indique que la période sensible suit vraisemblablement un profil en cloche asymétrique (courbe ascendante, sommet et décroissance exponentielle). Elle commencerait véritablement vers l'âge de 6 mois, présenterait un maximum de sensibilité entre 6 et 18 mois et diminuerait lentement jusqu'à 6-7 ans.
L'expérience clinique en termes de traitement concernant l'amblyopie confirme ces résultats. Il est aisé de récupérer une amblyopie (purement fonctionnelle) jusqu'à deux ou trois ans. Plus tard et jusqu'à cinq ou six ans, cela devient plus difficile quoi qu'encore possible. Passé cette période la récupération est limitée et instable.



Profil de la période sensible (ou période critique) du développement visuel

Comme nous le montre le schéma ci-dessus (« Profil de la période sensible du développement visuel »), les âges délimitant la période critique sont flous et hypothétiques mais il est évident qu'il existe « un pic » à cette période, au cours duquel le risque d'amblyopie est majeur mais les chances de guérison maximales.
D'après la définition énoncée plus haut, il semblerait que la période sensible prenne fin lorsque l'altération de l'expérience visuelle n'augure plus aucunes conséquences significatives sur le développement visuel, c'est-à-dire lorsque cela n'entraine plus de modifications sur le plan anatomo-fonctionnel. Ainsi le profil adulte serait atteint.
Sur la base de l'expérience clinique, on considère que chez l'homme, la période sensible à l'expérience visuelle débute vers 4 mois et se termine très progressivement entre 4 et 7 ans avec un pic de sensibilité que l'on peut situer entre 2 et 12-18 mois.
Cependant la réalité et la chronologie précise de la période sensible restent floues et de nombreux mécanismes fondamentaux restent, à ce jour, inconnus.

De plus, il n'existe pas une période sensible du développement visuel mais plusieurs, dépendantes au plan fondamental de la propriété visuelle étudiée et du type de neurones visuels étudiés.

Au vue des différents éléments énoncés plus haut, il est évident que la notion de période sensible prend une dimension clinique qui nécessite une prise en charge la plus précoce possible et déterminée.

Enfin, il faut savoir que période critique du développement visuel et plasticité cérébrale sont indissociables.

b) Plasticité cérébrale et notion de réversibilité de l'amblyopie

La notion de plasticité cérébrale correspond à l'ensemble des phénomènes permettant aux neurones de modifier leurs connexions et leur organisation en fonction des expériences vécues par l'organisme. Elle intervient dans le façonnement de l'organisme au cours du développement pré- et postnatal, pendant l'apprentissage précoce du jeune individu après la naissance, mais aussi lors des apprentissages et expériences au cours de la vie adulte.
Ainsi il est aisé de comprendre qu'elle peut être à la fois délétère et à la fois reconstructive. En effet, cette plasticité permettra de réorienter un développement pathologique, qu'elle aura elle-même induit, vers un développement normal ou proche de la normale.

Elle est maximale entre les âges de six mois et deux ans et décroit lentement jusqu'à dix à onze ans, âges auxquels les réseaux neuronaux sont stabilisés.
Le développement visuel est progressif durant l'enfance, et plusieurs périodes vont être sensibles à une expérience visuelle anormale.

On décrit trois périodes :

- Une première période qui s'étend de la naissance à l'âge de 2 mois et pendant laquelle le risque majeur au niveau visuel, en cas d'anomalie, est la malvoyance (développement du réflexe de fixation).
- Une deuxième période qui couvre la période de 6 mois à 2 ans et pendant laquelle la plasticité est la plus forte avec un risque maximal d'amblyopie et de perte définitive de la vision binoculaire (établissement d'une correspondance rétinienne anormale). Mais c'est aussi au cours de cette période que les chances de guérison sont les plus importantes. C'est pourquoi il est nécessaire d'agir le plus tôt possible.
- Une troisième période qui s'étend de 2 à 10 ans ; la plasticité cérébrale s'amenuise progressivement. L'âge de 6 ans marque la « limite » en termes de plasticité ; si les risques sont amoindris, les chances de guérison le sont tout autant. Jusqu'à l'âge de 6 ans, la plasticité des neurones visuels est encore excellente et les chances de guérison élevées, si le traitement est bien conduit. Au-delà, les réseaux neuronaux deviennent peu plastiques et les chances de guérison plus faibles.

Bien que moindre, cette plasticité cérébrale perdure à l'âge adulte. Ainsi, elle prend deux formes : on parle de plasticité anatomique à des âges précoces, durant la période de construction des connexions neuronales, et de plasticité fonctionnelle à des âges plus tardifs. Ce phénomène de plasticité tardive serait la conséquence du passage d'un état quiescent (état de repos) à un état actif des connexions synaptiques.

Dégressive au fil des années, on comprend la nécessité d'établir un diagnostic précoce de l'amblyopie afin d'entreprendre un traitement optimal.
Cependant, étant suffisamment importante jusqu'à la stabilisation des réseaux neuronaux, elle exige des traitements prolongés jusqu'à l'âge de 10-11 ans.

Finalement, les limites définissant la période sensible du développement visuel correspondent aux différentes phases chronologiques de la plasticité cérébrale. Le profil de la période sensible est corrélé à la variabilité du degré de plasticité cérébrale avec l'âge, et le sommet de cette période correspond à la phase au cours de laquelle il existe un maximum de plasticité cérébrale.
L'expérience clinique démontrant l'efficacité du traitement durant la période sensible, permet de confirmer l'existence, chez l'homme, de cette relation temporelle entre période sensible et plasticité cérébrale.

2- Physiopathologie [9] [10] [11] [14] [18] [19] [20]

La physiopathologie de l'amblyopie a pu être mise à jour grâce aux travaux de Hubel et Wiesel portant sur les mécanismes cérébraux chez l'animal. De nombreuses nouvelles séries expérimentales ont permis d'enrichir ces découvertes.
Il s'agissait d'étudier l'anatomie des différentes structures du système visuel, que sont la rétine, le corps géniculé latéral (relais thalamique visuel) et le cortex primaire, en cas d'expérience visuelle anormale afin de définir le site des déficits et le processus d'installation de l'amblyopie.

D'après les études réalisées (singes élevés dans l'obscurité), la rétine ne semble pas être touchée. Certains auteurs ont cependant noté quelques atteintes concernant l'œil amblyope telles ; des perturbations de l'orientation des récepteurs rétiniens et une sensibilité fovéolaire abaissée (notamment dans l'amblyopie strabique, la position de l'œil strabique entrainant une moindre illumination d'une partie de la rétine). Il s'agit de l'effet Stiles-Crawford. Ces anomalies paraissent être secondaires et réversibles sous l'effet du traitement de l'amblyopie.

Au niveau du corps géniculé latéral, il est noté, d'un point de vue anatomique, une différence de taille des cellules dépendantes de l'œil amblyope au profit de celles dépendantes de l'œil sain ainsi qu'une différence de coloration (marquage au cytochrome oxydase) traduisant leur niveau d'activité métabolique. Cependant, cette différence anatomique n'impacte pas sur le fonctionnement physiologique. En effet, les résultats en terme de capacité de transmission semblent identiques entre les cellules normales et celles privées de vision.

Il semblerait que ce soit au niveau cortical que s'observent les plus grosses modifications anatomiques. La privation ne modifie pas le développement postnatal des arbres dendritiques des cellules, ni l'organisation synaptique (Wilson et Hendrickson) ; cependant la prolifération synaptique des premiers mois persiste et les colonnes de dominance subissent d'importantes modifications : modification du partage des zones corticales dédiées à chacun des deux yeux au profit de l'œil dominant. Les techniques anatomiques de radioautographie montrent que les colonnes de dominance oculaire correspondant à l'œil privé sont dramatiquement réduites à des îlots de cellules ; les synapses concernées devenant « silencieuses » ou inefficaces (dégradation considérable de leur excitabilité). Les cellules ne répondent plus qu'à la stimulation de l'œil resté ouvert. Ceci traduisant une compétition binoculaire.

D'après les résultats observés en imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), il y aurait soit un processus de « capture » des neurones provenant de l'œil amblyope par les cellules corticales correspondant à l'œil sain, soit un processus inhibitoire actif provenant de ces cellules.

Depuis ces premières découvertes, les mécanismes de l'amblyopie ont fait l'objet de nombreuses recherches fondamentales. Bien que ces processus soient encore incomplètement élucidés, il est admis que le substrat neurologique de l'amblyopie se situe au niveau du cortex visuel primaire (V1) et du cortex extra-strié (aires de traitement de l'information visuelle supérieures au V1). Les autres anomalies éventuellement constatées au niveau des corps géniculés latéraux et des cellules ganglionnaires sont discutées, il semblerait qu'elles soient secondaires à l'atteinte corticale.

Hormis la bascule de dominance décrite par Hubel et Wiesel, on retrouve des modifications fonctionnelles plus fines :

- Perte des neurones « binoculaires » (ou tout au moins d'une partie de leur activité ou de leurs connexions synaptiques), qui sont des neurones associatifs, substrats anatomique de la stéréoscopie, et situés à la frontière entre les colonnes de dominance issues de chaque œil.
- Perte de sensibilité aux fréquences spatiales élevées, codée par des neurones situés à la périphérie des colonnes de dominance (à proximité de la zone des « neurones » binoculaires).

Ces conséquences anatomiques et fonctionnelles dépendront de la sévérité du stimulus visuel anormal, du temps d'exposition à ce stimulus et du niveau de maturité du système visuel auquel il est survenu.

Les anomalies observées au niveau du cortex sont attribuées à un déséquilibre quantitatif et/ou qualitatif (déséquilibre correspond aux trois principales causes d'une amblyopie) entre les informations visuelles provenant des deux yeux, engendrant ainsi un déséquilibre entre les influx corticaux excitateurs et inhibiteurs. Ces influx « transversaux » d'une colonne de dominance à l'autre, régulent le développement et l'organisation fonctionnelle du cortex visuel.

Von Noorden définit deux mécanismes différents dans la physiopathologie de l'amblyopie :

- Un manque de stimulation « rétinienne » provoquant une privation, avec arrêt du développement des différentes structures nerveuses et de leurs fonctions (déséquilibre quantitatif). On parlera d'amblyopie de privation.
- Des interactions binoculaires anormales par concurrence des signaux provenant des deux yeux, l'œil fixateur devenant préférentiel (déséquilibre qualitatif). On parlera dans ce cas-là d'amblyopie de suppression.

De tels déséquilibres de stimulations entre les deux yeux vont engendrer le non-usage ou l'usage moindre d'un des deux yeux par installation d'un scotome de neutralisation, auquel se surajoute une inhibition active provenant de l'autre œil.

En cas de strabisme, la perte d'alignement oculaire va être à l'origine de phénomènes de confusion et de diplopie. Pour lutter contre ces mécanismes pathologiques, le système visuel va exercer une inhibition corticale active qui atteint la fovéa de l'œil dévié, à partir de l'œil dominant. La neutralisation fovéolaire, la dégradation de l'image de l'œil dévié et l'amblyopie résultante seront les conséquences d'une réorganisation corticale pathologique.

La physiopathologie de l'amblyopie strabique serait donc double :

- Dans un premier temps, elle concerne la compétition binoculaire due au trouble moteur.
- Par la suite, cette compétition binoculaire entraîne une inhibition active de l'œil dominé (permet aux cellules de l'œil dominant d'éliminer les connexions synaptiques correspondant à l'œil dominé) avec installation d'un scotome de neutralisation permanant. L'œil est ainsi mis « hors d'usage », ne pouvant bénéficier correctement ni des stimulations environnantes, ni de l'expérience nécessaire au développement de l'acuité visuelle (amblyopie résultante).

Ainsi, les colonnes de dominance oculaire correspondant à l'œil dominant vont s'hypertrophier, tandis que les colonnes binoculaires et celles correspondant à l'œil amblyope s'atrophient (diminution des aires visuelles corticales correspondantes), conduisant à l'absence de vision binoculaire et de vision stéréoscopique.
Seul le caractère alternant du strabisme (alternance de fixation) permettra aux colonnes monoculaires de chaque œil de se préserver.

En cas d'anisométropie, l'amblyopie est la conséquence d'un défaut de qualité de l'image avec flou visuel et perte de stimuli dans les hautes fréquences spatiales. L'inégalité dans l'arrivée des influx au niveau de chaque œil entraîne une neutralisation fovéolaire de l'image la moins bonne et un déplacement des colonnes binoculaires en faveur de l'œil le moins amétrope.

En cas de forte amétropie bilatérale, si celle-ci est symétrique, il n'y a pas de phénomène de rivalité rétinienne et les colonnes de dominance oculaire persistent mais leur quantité cellulaire est diminuée. S'il existe une asymétrie ou une composante strabique, il s'associe une compétition binoculaire.

Un œil devient amblyope car le cerveau d'un enfant est encore en développement. Les connexions neuronales portant l'information sensorielle doivent être symétriques et équivalentes au niveau des deux yeux.
En cas d'asymétrie de l'expérience visuelle (expérience visuelle anormale), il existe une altération du processus de croissance post-natal du système visuel. Ces altérations du système visuel se situent au niveau neuronal, des voies visuelles au cerveau. Elles correspondent à des connexions neuronales anormales et/ou des synapses non fonctionnelles.

Les réseaux neuronaux impliqués dans la vision ont une architecture précise. Cette architecture se modèle pendant la période sensible du développement visuel, les connexions juvéniles exubérantes régressent au profit de nouvelles connexions nécessaires.
En cas d'altération précoce de l'expérience visuelle et en l'absence de traitement adapté, des altérations anatomiques séquellaires, définitives et permanentes, peuvent s'installer : le réseau neuronal est perturbé et un neurone A, qui normalement envoie son axone vers un neurone B avec lequel il forme des connexions synaptiques, va former des synapses avec un neurone C, ces connexions étant anormales. Avec le temps et en l'absence de traitement, les connexions anormales demeurent, avec une architecture anatomique fixée et irréversible.

Quelle qu'en soit la cause, le mécanisme initial d'une amblyopie fonctionnelle est l'absence de formation d'une image nette (voire même d'une image) sur la rétine centrale d'un des deux yeux. Il en résulte une raréfaction et une diminution fonctionnelle des cellules correspondant à cet œil au niveau du corps genouillé latéral et du cortex occipital.
Ce peut-être une amblyopie d'arrêt au niveau du développement acquis ou une amblyopie d'extinction par régression des acquisitions, suivant le moment d'apparition dans les différents stades du développement. Mais quelle que soit l'étiologie, ce sont les cellules corticales, en perdant leur excitabilité, qui sont majoritairement touchées. Ceci confirme l'hypothèse que le site de l'amblyopie est cortical.

En ce qui concerne l'amblyopie organique, rappelons qu'il s'agit finalement d'une amblyopie fonctionnelle secondaire à un très large spectre de pathologies anatomiques, les mécanismes physiopathologiques seront similaires à ceux décrits auparavant.

Deuxième partie

-

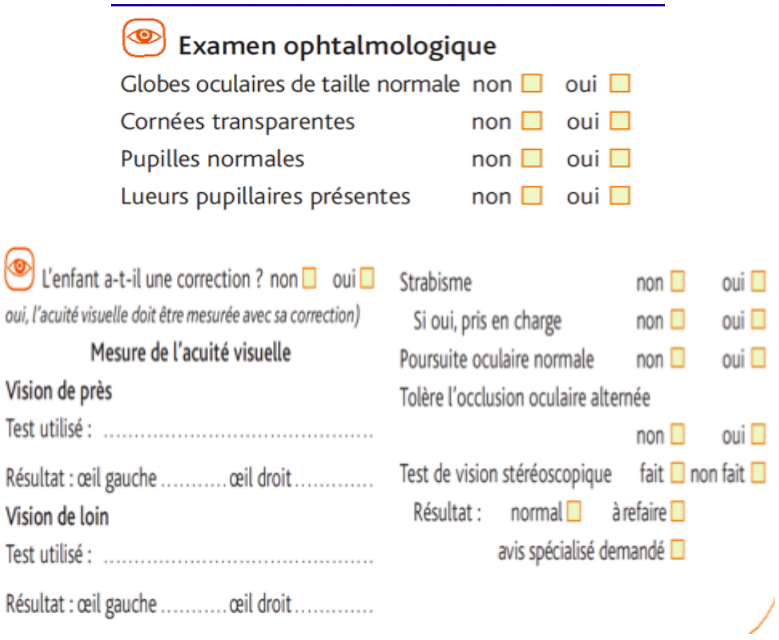
Du dépistage au traitement

A- Dépistage de l'amblyopie [21] [22] [23]

1- Prévention et dépistage

L'amblyopie, une fois constituée, n'est réversible sous traitement que pendant la période sensible du développement visuel, ainsi on comprend que la précocité du diagnostic est essentielle à la réussite du traitement.
Compte tenu des conséquences que cela implique, mauvaise vision de l'œil atteint perdurant toute la vie et risque de cécité en cas de perte de l'œil sain par atteinte organique ou traumatisme (retentissement sur la qualité de vie et exposition au handicap), le dépistage de l'amblyopie semble fondamental dès le plus jeune âge et d'autant plus s'il existe une situation à risque. On qualifie de situation à risque l'ensemble des troubles visuels susceptibles d'entraîner une amblyopie, on parle alors de facteurs amblyogènes.
Il faut savoir que la plupart de ces facteurs, tel le strabisme, l'anisométropie, le nystagmus ou encore la déprivation visuelle, sont accessibles à un traitement reconnu comme efficace et d'autant plus qu'il est institué tôt.

Au vue de la prévalence de l'amblyopie (3.5%) et des principaux facteurs amblyogènes (6% pour le strabisme et 11% pour les troubles réfractifs) dans la population générale d'une part, et de la gravité d'une anomalie organique d'autre part, il est conseillé, en plus des dépistages visuels réalisés par le pédiatre et autres professionnels de santé, de pratiquer systématiquement un bilan visuel aux âges suivants : entre 9 et 15 mois et enfin entre 2ans et demi et 4 ans après l'acquisition de la parole afin d'obtenir un bilan plus complet. On retrouve dans le carnet de santé de l'enfant, le suivi ophtalmologique réalisé par le pédiatre (pouvant être complété par l'orthoptiste et l'ophtalmologiste effectuant les bilans).



Examen ophtalmologique

Globes oculaires de taille normale non ☐ oui ☐
Cornées transparentes non ☐ oui ☐
Pupilles normales non ☐ oui ☐
Lueurs pupillaires présentes non ☐ oui ☐

L'enfant a-t-il une correction ? non ☐ oui ☐
oui, l'acuité visuelle doit être mesurée avec sa correction)

Mesure de l'acuité visuelle

Vision de près
Test utilisé : .....
Résultat : œil gauche ..... œil droit .....

Vision de loin
Test utilisé : .....
Résultat : œil gauche ..... œil droit .....

Strabisme non ☐ oui ☐
Si oui, pris en charge non ☐ oui ☐
Poursuite oculaire normale non ☐ oui ☐
Tolère l'occlusion oculaire alternée non ☐ oui ☐
Test de vision stéréoscopique fait ☐ non fait ☐
Résultat : normal ☐ à refaire ☐ avis spécialisé demandé ☐

Suivi ophtalmologique retrouvé dans le carnet de santé

La prévention de l'amblyopie passe par le dépistage et la correction très précoce de ces facteurs amblyogènes.
Le dépistage consiste en une évaluation préliminaire visant à détecter un ou plusieurs signes caractéristiques d'une maladie au stade précoce. Un test de dépistage est pratiqué sur une population à priori en bonne santé. Il s'agit de repérer, par des examens simples et réalisables par un grand nombre de professionnels de santé, des anomalies pour la plupart réversibles et dont la prise en charge précoce améliore le pronostic.
En ce qui concerne le dépistage des anomalies visuelles, ces tests seront effectués pour la plupart lors des visites médicales chez le pédiatre, mais aussi dans le cadre de la protection maternelle infantile (PMI) et de la médecine scolaire à l'école maternelle. Il s'agira d'identifier les facteurs de risques de troubles visuels, de repérer les signes d'appel et de pratiquer les tests simples de dépistage concernant la vision de l'enfant. Une démarche structurée permettra aux médecins, en fonction des antécédents personnels ou familiaux, des signes d'appel, des données de l'examen clinique ou d'une anomalie à l'un des tests réalisés, d'orienter l'enfant vers un examen spécialisé chez l'orthoptiste et l'ophtalmologiste. Ces derniers réaliseront un test de diagnostic.

La première étape du dépistage visuel va consister en un examen externe de l'œil, et ce, quel que soit l'âge du patient. Le pédiatre va s'assurer que les globes oculaires soient de taille normale et symétrique ; il va examiner les paupières, mais aussi la conjonctive, la cornée, l'iris et les pupilles à l'aide d'un point lumineux afin d'éliminer toutes pathologies organiques. La cornée doit être parfaitement transparente et les pupilles noires et rondes.
Dès les premières semaines de vie seront étudiés : le réflexe photomoteur, les pupilles doivent-être réactives à la lumière sur chacun des yeux et la lueur pupillaire doit-être rouge-orangé et de la même couleur des deux côtés. De plus l'étude des reflets cornéens permettra au pédiatre de déceler un éventuel strabisme.
Vers l'âge de 3-4 mois seront étudiées la fixation, la convergence et la poursuite oculaire (à l'aide de l'œil de bœuf) afin de voir si la fonction visuelle évolue normalement.
Entre 9 et 15 mois le pédiatre s'attardera à rechercher une amblyopie à l'aide de tests simples que sont l'occlusion alternée (étude de la réaction de défense à l'occlusion d'un œil) et le signe de la toupie (lunettes à secteurs).
A 24 mois, le test de dépistage sera complété par l'étude de la vision stéréoscopique grâce au test de Lang.
Enfin à l'âge verbal, il s'agira surtout de mesurer l'acuité visuelle de l'enfant en vision de près et vision de loin, et de réaliser vers l'âge de 5-6 ans un test de la vision des couleurs.

Age	Examens
A tout âge	• **Examen externe de l'œil** - Examen des paupières (ptosis, épicanthus) - Vérification de la taille et symétrie des globes oculaires (buphtalmie, microphtalmie) - Examen, à l'aide d'un point lumineux, de la conjonctive (rougeur, larmoiement), de la cornée (opacité, trouble, mégalocornée), de l'iris (colobome), des pupilles (leucocorie)
Dans les premières semaines	• **Réflexe photomoteur** : recherche d'anomalie organique • **Lueur pupillaire** : recherche de trouble des milieux transparents (cataracte, rétinoblastome) • **Reflets cornéens** : recherche de strabisme
4 mois	• **Fixation** : monoculaire et binoculaire • **Poursuite oculaire** : recherche de nystagmus, d'amblyopie
9 à 15 mois	• **Occlusion alternée** : recherche d'amblyopie • **Signe de la toupie** : recherche d'amblyopie et examen de la motilité oculaire
24 mois	• **Test de Lang** : étude de la vision stéréoscopique, recherche d'amblyopie
Après 2 ans et demi	• **Mesure de l'acuité visuelle en vision de près et en vison de loin,** par appariement ou par désignation si le langage n'est pas acquis : recherche d'un trouble de la réfraction et d'une amblyopie (s'assurer d'une isoacuité)
Vers l'âge de 5 ans	• **Acuité visuelle** : test directionnels, échelles de chiffres et de lettres. Recherche d'une trouble de la réfraction et d'une amblyopie
Vers l'âge de 5-6 ans	• **Test de vision des couleurs** : recherche de dyschromatopsie

Dépistage visuel aux différents âges

2- Signes d'appel et facteurs de risque

Cependant certains enfants présentant une pathologie, des signes d'appel ou des antécédents (personnels ou familiaux) favorisant l'apparition d'un facteur amblyogène nécessitent une prise en charge spécifique, rapide et un suivi régulier afin de prévenir une éventuelle amblyopie. Il est recommandé, à ces jeunes patients, de réaliser un examen ophtalmologique comprenant une étude de la réfraction sous cycloplégie, dès l'apparition d'un ou de plusieurs signes d'appel d'un trouble visuel.

a) Enfants ayant des signes d'appel pouvant correspondre à un trouble visuel

Avant l'âge de 6 mois, certains signes doivent solliciter l'attention des parents et les amener à consulter le plus rapidement possible :

- Une anomalie objective au niveau des paupières, des globes oculaires, des conjonctives, de la cornée ou encore des pupilles.
- Un strabisme, qu'il soit constant, avant l'âge de 4 mois, ou intermittent, après l'âge de 4 mois, est considéré comme pathologique et doit alerter (anomalie du système oculomoteur).
- Un nystagmus.
- Une position compensatrice de tête pouvant faire évoquer un trouble visuel.
- Un manque d'intérêt aux stimuli visuels.
- Une absence du réflexe de fixation après 1 mois.
- Une absence du réflexe de clignement à la menace après 3 mois et du réflexe de poursuite oculaire (incapacité à maintenir une fixation durable sur une cible en mouvement) après 4 mois.
- Un retard d'acquisition de la préhension des objets (normalement présente entre 4 et 5 mois).
- Un plafonnement du regard (errance du regard).
- Des signes oculo-digitaux tel le signe de l'éventail où l'enfant passe ses mains de façon répétée devant ses yeux ou encore le signe de Franceschetti où le nourrisson comprime ses globes oculaires afin de se créer des stimulations lumineuses, doivent faire évoquer une malvoyance et imposent, de ce fait, un examen ophtalmologique rapide.

Il est évident que ces signes d'appel doivent alerter quel que soit l'âge de l'enfant.

Après l'âge de 6 mois et jusqu'à l'acquisition de la parole, certains comportements tels des chutes fréquentes, des maladresses, un manque d'attention aux obstacles, un plissement des yeux, une photophobie ou une certaine indifférence à l'entourage, sont également à considérer comme signe d'appel.

A l'âge verbal, âge des apprentissages, de nouveaux signes fonctionnels vont apparaître. Picotements ou brûlures oculaires, gêne visuelle en vision de loin ou vison de près (lecture rapprochée), diplopie, céphalées ou encore fatigue visuelle sont autant de signes à prendre en compte. Les parents et parfois même les enfants vont être en mesure de nous renseigner sur l'apparition de ces différents signes d'appel.
De plus, toute lenteur d'exécution, fatigabilité ou encore difficulté à la réalisation de tâches nécessitant une attention visuelle doivent faire rechercher un trouble visuel.

b) Enfants présentant une pathologie ou des antécédents (personnels ou familiaux) favorisant l'apparition d'un facteur amblyogène

Il est recommandé de considérer, comme situation favorisant l'apparition d'un facteur amblyogène, les situations cliniques suivantes :

- La prématurité (surtout en cas d'âge gestationnel inférieur à 32 semaines révolues), on recherchera également une rétinopathie du prématuré entre 4 et 6 semaines après la naissance.
- Le petit poids de naissance (surtout s'il est inférieur à 1.5kg).
- Les enfants ayant présenté une anoxie périnatale.
- L'infirmité motrice cérébrale et les troubles neuromoteurs.
- Les anomalies chromosomiques et en particulier la trisomie 21.
- Les craniosténoses et les malformations de la face.
- Les embryofoetopathies (toxoplasmose, rubéole, VIH).
- Une exposition in utero à l'alcool et/ou au tabac.
- Des antécédents familiaux de strabisme, de nystagmus, de malvoyance ou encore de troubles sévères de la réfaction.
- Des maladies ophtalmologiques héréditaires.

Le diagnostic d'une amblyopie étant nécessaire tant que celle-ci est encore accessible à un traitement efficace, la connaissance des situations à risque et des signes d'appel d'une anomalie de la vision chez l'enfant est essentielle chez tous professionnels de santé de la petite enfance.

B- Diagnostic de l'amblyopie [24] [25] [26]

De nombreuses méthodes cliniques vont nous permettre d'évoquer et de mettre en évidence une éventuelle amblyopie ou d'éventuels facteurs de risque pouvant favoriser son apparition. L'examen réalisé à cette fin, va dépendre de l'âge du patient et de sa disponibilité au moment du bilan (coopération). Il importe de respecter certaines conditions favorables au bon déroulement de l'examen, une pièce calme sans distraction autres que celles utiles à la consultation, un éclairage non éblouissant et un enfant disponible et donc installé dans les meilleures conditions (très souvent dans les bras ou sur les genoux d'un parent).

Le bilan visuel, quel que soit l'âge du patient, débute par une anamnèse précise et bien conduite, nous permettant déjà de relever certains facteurs d'appel en faveur d'un tel diagnostic. L'examen visuel, à proprement parler, est initié par la suite. Il porte systématiquement, quel que soit le niveau de développement de l'enfant, sur l'élément fonctionnel et anatomique.

1- Interrogatoire

Avant de rechercher un quelconque déficit organique ou fonctionnel, l'anamnèse du patient est impérative. Elle permet un recueil de données précis et exhaustif et nous oriente d'emblée sur la conduite à adopter face au patient. C'est un temps important de l'examen.

On cherche à mettre en évidence d'éventuels facteurs de risque favorisant l'apparition d'une amblyopie. On se renseigne ainsi sur les antécédents personnels de l'enfant, à savoir s'il est né prématurément, son poids de naissance, les conditions d'accouchement et les éventuelles complications néonatales, l'existence de pathologies générales, ainsi que sur le développement psychomoteur de l'enfant en tenant compte de l'âge des différentes acquisitions. On fait également le point sur les antécédents familiaux d'ordre ophtalmologique. On retiendra les notions de mauvaise vision unilatérale, d'amétropie, de strabisme, de nystagmus ou encore d'anomalie oculaire, autant de facteurs pouvant avoir une part héréditaire.

Plus l'enfant avancera dans l'âge et plus l'interrogatoire sera complet au vue des éléments complémentaires qu'il pourra nous fournir. En effet, il sera en mesure de répondre aux questions qui lui sont destinés, nous apportant ainsi certaines précisions. L'enfant est finalement le mieux placé pour nous décrire ce qu'il ressent.

Si l'amblyopie est déjà diagnostiquée et que le patient est adressé par un professionnel de santé pour une prise en charge ou que la famille désire prendre un second avis sur le diagnostic qui leur a été indiqué ; il sera important de dater le début de la pathologie et d'en décrire les circonstances de découverte. De plus on cherchera à savoir si un traitement a été initié et quel en est l'avancement.

L'interrogatoire va être un temps d'observation pour le professionnel, on parlera d'observations informelles. On apprécie ainsi la posture générale du patient, son comportement (enfant qui ne tient pas en place, qui a du mal à se concentrer ou encore qui a du mal à fixer), s'il présente des particularités anatomiques au niveau du visage, des signes de paralysies faciales ou encore une certaine position de tête (position compensatrice de la tête).

Ce temps d'échanges permet de créer une relation de confiance avec le patient et son entourage, indispensable à la suite de la prise en charge. Ils sont alors en mesure de nous faire part de leurs angoisses, leurs inquiétudes mais aussi leurs attentes, et on se doit en tant que professionnels d'être à leur écoute.

2- Bilan visuel [27] [28] [29] [30] [31] [32]

a) Bilan visuel dans les 8 premiers jours de vie

Le bilan visuel réalisé dans les premiers jours de vie est conduit si une pathologie oculaire est décelée à la naissance. On retiendra les critères suivant : une baisse de transparence cornéenne, une mégalocornée (cornée anormalement grande) ou toutes autres anomalies de la cornée et/ou une leucocorie (tâche blanche sur le pupille) et/ou une anomalie de la lueur pupillaire. L'ophtalmologiste s'attarde à nouveau sur l'aspect externe de l'élément anatomique. Il reconduit de manière plus poussée l'examen réalisé par le pédiatre. Il examine ainsi les paupières et les orbites, puis la cornée, la sclérotique, la conjonctive, l'iris et les pupilles à l'aide d'un point lumineux.

Il recherche, dans un second temps, les réflexes visuels normalement présents dès la naissance :

- Le réflexe photomoteur, qui bien que lent, est normalement présent. Il est étudié en monoculaire, chaque œil étant testé l'un après l'autre. L'examinateur approche une lumière vive rapidement, on observe l'intensité et la rapidité du myosis. Ce réflexe sera recherché systématiquement, quel que soit l'âge de l'enfant.
- Le réflexe de clignement à l'éblouissement : une lumière vive provoque, dès les premiers jours, un réflexe de clignement ;
- Le réflexe d'orientation vers une lumière douce. Ce réflexe constituera l'ébauche du réflexe de fixation.

A la suite de cet examen, au vue des résultats cliniques obtenus, l'ophtalmologiste énoncera un diagnostic et une prise en charge adaptée.

b) Bilan visuel à l'âge préverbal (idéalement entre 8 et 15 mois)

L'examen sera plus complet au regard des possibilités de l'enfant, du fait de son développement.

En effet, il va être enrichi par une évaluation de l'acuité visuelle. La méthode du regard préférentiel (bébévision) va nous permettre d'estimer, de manière précoce et sans attendre l'âge verbal, l'acuité visuelle, afin de déterminer si l'enfant se situe dans une norme et s'il existe une quelconque différence entre les deux yeux. Il n'a aucune valeur dans l'absolue, plus qu'une appréciation de l'acuité visuelle, son utilité repose surtout sur la relativité par rapport à l'autre œil.
Il s'agit en fait de mesurer le minimum de résolution spatiale, on parle d'acuité visuelle de résolution.

L'examen de la vision du nourrisson est un élément fondamental dans la cadre du dépistage des troubles visuels. Il semble donc fondamental de l'évaluer dès que cela est possible.

Ce test est basé sur la tendance spontanée du nourrisson à porter son regard sur les objets bien contrastés de dimension suffisante. Il consiste à présenter à l'enfant une série de cartons dont l'une des extrémités est imprimée d'une série de bandes blanches et noires verticales, cette alternance de bandes blanches et noires constitue ce qu'on appelle un réseau.
Chaque carte est caractérisé par la fréquence de son réseau soit le nombre de cycle/cm. Un cycle correspond à la juxtaposition d'une bande noire et d'une bande blanche.

L'enfant est placé sur les genoux d'un de ses parents à une certaine distance (varie en fonction de l'âge de l'enfant) d'un grand écran gris présentant une ouverture de la taille des cartons de Teller. L'examinateur (l'orthoptiste) alors placé de l'autre côté de l'écran, va présenter successivement à l'enfant des réseaux de plus en plus fins. Il s'agit d'un test objectif, l'examinateur ne connaissant pas l'emplacement du réseau. Ainsi il observe, à travers le petit orifice médian présent sur le carton, où se dirige le regard de l'enfant. Inversant la position du carton, il s'assure que le regard de l'enfant change de direction et vérifie alors l'emplacement du réseau sur le carton.
L'évaluation continue tant que les réponses sont franches et qu'il n'y a pas d'erreur. Plus l'enfant est capable de discriminer des réseaux fins, meilleure est son acuité visuelle. Le seuil de réponse se manifeste par une fausse réponse ou une fixation prolongé sur l'orifice central.

Cet examen est d'abord réalisé en binoculaire, en effet l'occlusion immédiate d'un œil pourrait effaroucher l'enfant. Puis l'acuité visuelle est mesurée sur chacun des deux yeux. Ce test exige une pièce calme, sans aucune distraction pour ne pas perturber l'enfant.

Une table de conversion permet de chiffrer l'acuité visuelle en dixième. Une fois les résultats obtenus, on s'attache à savoir si l'enfant se situe dans la norme (pour l'âge) et s'il existe une différence de vision significative entre les deux yeux. On considère comme significative, une différence de deux cartons d'acuité visuelle.

Tableau de correspondance entre la fréquence spatiale des cartes de Teller et l'acuité visuelle décimale

TELLER cycles/cm	*AV à 38 cm (notation en dixième)*	*AV à 38 cm (notation décimale)*	*AV à 38 cm (cycles par degré)*	*AV à 55 cm (notation en dixième)*	*AV à 55 cm (notation décimale)*	*AV à 55 cm (cycles par degré)*	*AV à 84 cm (notation en dixième)*	*AV à 84 cm (notation décimale)*	*AV à 84 cm (cycles par degré)*
0,32	0,08/10	0,008	0,23	0,12/10	0,012	0,32	0,16/10	0,016	0,43
0,43	0,12/10	0,012	0,32	0,16/10	0,016	0,43	0,25/10	0,025	0,64
0,64	0,16/10	0,016	0,43	0,25/10	0,025	0,64	0,3/10	0,03	0,86
0,86	0,25/10	0,025	0,64	0,3/10	0,03	0,86	0,5/10	0,05	1,3
1,3	0,3/10	0,03	0,86	0,5/10	0,05	1,3	0,7/10	0,07	1,6
1,6	0,5/10	0,05	1,3	0,7/10	0,07	1,6	1/10	0,1	2,4
2,4	0,7/10	0,07	1,6	1/10	0,1	2,4	1,3/10	0,13	3,2
3,2	1/10	0,1	2,4	1,3/10	0,13	3,2	2/10	0,2	4,8
4,8	1,3/10	0,13	3,2	2/10	0,2	4,8	2,5/10	0,25	6,5
6,5	2/10	0,2	4,8	2,5/10	0,25	6,5	3,3/10	0,33	9,8
9,8	2,5/10	0,25	6,5	3,3/10	0,33	9,8	5/10	0,5	13
13	3,3/10	0,33	9,8	5/10	0,5	13	6,6/10	0,66	19
19	5/10	0,5	13	6,6/10	0,66	19	10/10	1	26
26	6,6/10	0,66	19	10/10	1	26	12,5/10	1,25	38
38	10/10	1	26	12,5/10	1,25	38	20/10	2	52

Il faut savoir que ce test est une mesure de seuil, il ne correspond pas à une véritable mesure de l'acuité visuelle. Il permet d'apprécier les capacités du système visuel en termes de réponses motrices face à l'apparition de stimuli. Il ne s'agit donc pas du test le plus fiable en termes de diagnostic d'amblyopie (de ce fait, il n'est pas utilisé par toutes les équipes). De plus, il ne peut être pratiqué isolément et doit toujours être intégré dans un bilan orthoptique et associé à une consultation ophtalmologique.

Le bilan orthoptique se poursuit par l'étude des réflexes visuels. A priori, à cet âge-là, l'ensemble des réflexes sont mis en place. Ainsi, en plus de ceux présents et évalués à la naissance, on recherche :

- Le réflexe de fixation, normalement présent dès l'âge de 1 mois.
- Le réflexe de défense ou clignement à la menace, normalement présent dès l'âge de 3 mois.
- Le réflexe vestibulo-oculaire : l'examinateur tourne sur lui-même avec le nourrisson dans ses bras, les yeux de l'enfant se dirige dans le sens contraire et sont animés de secousses nystagmiques.
- Le nystagmus optocinétique : physiologique, il survient lorsque l'enfant regarde un objet en mouvement (tambour de Barany). Il existe une phase lente de poursuite de l'objet en mouvement et une phase rapide, mouvement de saccades dans la direction opposée, permettant de ramener l'œil à sa position de départ.
- Le réflexe du maintien du parallélisme des axes visuels; les deux yeux se dirigent de manière conjuguée et parallèle sur l'objet à fixer. Ce réflexe est présent dès l'âge de 3 mois.
- Le réflexe ou mouvement de poursuite ; l'enfant doit pouvoir suivre des yeux de façon durable une cible en mouvement sans avoir besoin de bouger ni la tête, ni le corps. Il est recherché en faisant fixer les cercles concentriques de Daum. Le test est mobilisé de haut en bas puis d'un côté à l'autre. Les poursuites seront saccadiques et intermittentes dans un premier temps pour devenir lisse par la suite, vers l'âge de 4 mois.



Cercles concentriques de Daum

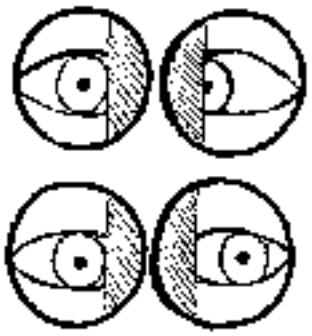
En cas d'amblyopie d'un œil ; du côté de l'œil sain, la poursuite est aisée, en revanche de l'autre côté elle n'est pas possible et nécessite la mobilisation de la tête, voire même de tout le corps puisque l'enfant suit le test de fixation avec l'œil controlatéral sain.

- Le réflexe de convergence ; l'enfant fixe un objet que l'on va doucement rapprocher vers son nez, le parallélisme oculaire est ainsi rompu, les deux yeux convergent sur l'objet de manière symétrique. Encore instable à la fin du 3ème mois, il se normalise et devient symétrique vers l'âge de 4 mois accompagné d'une bonne accommodation.

L'étude des trois derniers réflexes, à savoir ; les versions, les poursuites et les vergences, constitue l'étude la motilité oculaire. On y ajoutera l'étude des saccades volontaires ; l'enfant devant fixer successivement deux cibles stables présentées à 60° de part et d'autres du nez idéalement sans mouvement de tête, au besoin celle-ci est maintenue.

Vers l'âge de 4 mois, se met en place la coordination œil-main. Celle-ci se développe grâce à la répétition d'expériences faisant intervenir mouvement et perception. Ce comportement visuo-moteur implique une localisation de la cible en coordonnée égocentrique grâce à des signaux de positions provenant des yeux et de la tête, et un codage de la position du membre mobile par rapport à la cible en vue de faire coïncider la carte visuelle (position cible) et la carte proprioceptive (position main). Il sera nécessaire d'étudier cette coordination pour apprécier le développement moteur de l'enfant.

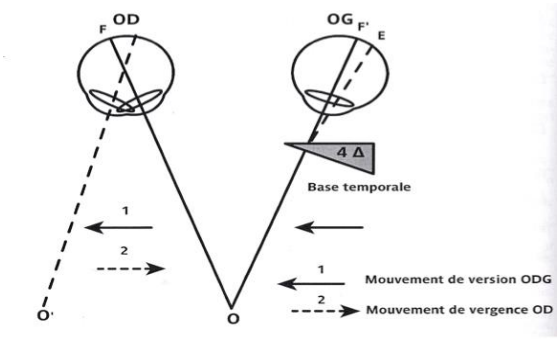
Hormis l'exploration de ces différents réflexes, il sera important d'examiner la statique oculaire. L'étude des reflets cornéens (test de Hirschberg) et la réalisation du test de l'écran ou cover-test nous permettra de déceler la présence éventuelle d'anomalies oculomotrices tels un strabisme ou un nystagmus.
Dès les premiers mois de la vie, il est possible de faire fixer une source lumineuse ou un objet fortement contrasté, à l'enfant. Cette fixation doit être stable et maintenue, témoignant de l'absence d'un nystagmus.
De plus, la fixation de cette source lumineuse, dont le reflet se projette sur la cornée, va nous permettre d'affirmer ou d'infirmer la présence d'un strabisme. Un reflet cornéen constamment décentré, par rapport à la pupille, sur l'un des deux yeux sera pathologique. Dans ce contexte pathologique, le test de l'écran (unilatéral) nous permettra d'apprécier la capacité de chaque œil à prendre et garder la fixation (on teste la qualité de la fixation) et de mettre en évidence une éventuelle dominance oculaire (préférence d'un œil au profit de l'autre). Cette dominance oculaire nous orientera vers la prévention d'une éventuelle amblyopie.
Chez l'enfant d'âge préverbal, ce test clinique est réalisé en vision de près, la cible de fixation est ainsi placée à 40 centimètres des yeux du patient.
Si le test de l'écran est difficile à réaliser et que les mouvements observés ne sont pas interprétables, les lunettes à secteurs binasaux du Docteur Badoche (les secteurs doivent être tangentiel au limbe nasal) vont nous permettre de réaliser ce dépistage. Si un des deux iris du patient est amputé par un secteur on parlera de strabisme convergent sur l'œil dont l'iris est amputé ou non visible. Si une portion de sclère apparait, on parlera de strabisme divergent.



Lunettes à secteurs : dépistage d'un strabisme
Strabisme convergent de l'œil gauche dans le premier cas et strabisme divergent de l'œil gauche dans le second cas.

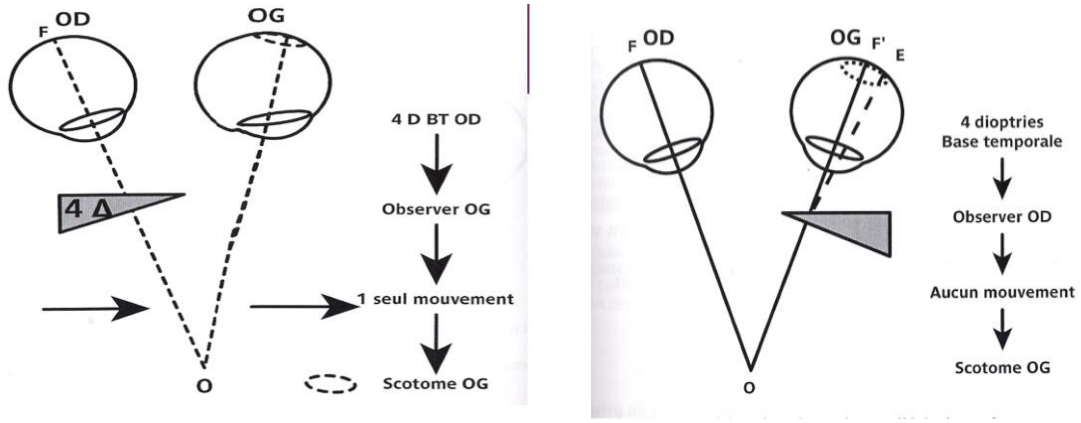
Le dépistage du strabisme peut-être complété par une recherche de microstrabisme dès l'âge de 6 mois. Celui-ci, s'il passe inaperçu, majore considérablement le risque d'amblyopie.
Le test prismatique d'Irvine-Jampolsky (ou encore le Biprisme de Gracis), associant mouvements réflexes de version induits par le prisme et mouvements de vergence fusionnelle, va nous permettre d'étudier une éventuelle neutralisation et ainsi un éventuel microstrabisme.

Chez le sujet ne présentant aucun trouble de la vision binoculaire, on observera un mouvement de version engendré par le prisme associé à un mouvement de convergence fusionnelle de l'œil sans prisme.



Réponse du sujet normal

Si l'on observe uniquement le réflexe de version prismatique, la neutralisation proviendra de l'œil sans prisme ; en revanche si aucun mouvement n'est observé, il y aura neutralisation de l'œil situé sous le prisme. L'œil qui neutralise sera l'œil atteint de microstrabisme. Une fois le diagnostic posé, un traitement d'occlusion sera enclenché afin de prévenir l'amblyopie.



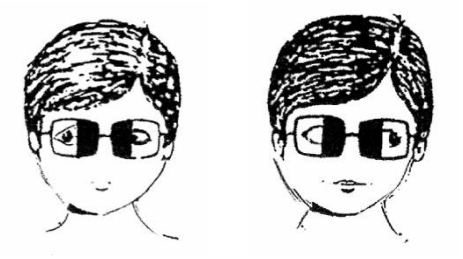
Réponse d'un sujet neutralisant de l'OG

Au cours de cet examen, une estimation de la vision stéréoscopique par le test de Lang va être possible. Ce test, basé sur le principe des nappes de points au hasard, va permettre d'identifier la présence d'une vision du relief.
A cet âge, on parle de réussite (existence d'une ébauche de vision stéréoscopique) si l'enfant accorde un certain intérêt à l'examen, il tente alors de toucher ou d'attraper les formes avec ses doigts. En effet, un échec au test peut-être le signe d'une anomalie de la vision stéréoscopique ou bien d'une impossibilité de réalisation en lien avec l'âge précoce de l'enfant. C'est pourquoi il sera primordial de reconduire cet examen à l'âge verbal pour espérer obtenir des résultats plus fiables.

Comme est redouté l'apparition de déficits oculomoteurs durant cette période sensible du développement visuel, la survenue d'une amblyopie est à craindre. On s'attardera à la rechercher. Le test de défense à l'occlusion et les lunettes à secteurs de dépistage vont nous permettre de la mettre en évidence.
Une réaction de défense à l'occlusion d'un œil est évocatrice d'une amblyopie. L'enfant fixe une cible, on lui cache alternativement un œil puis l'autre ; s'il refuse l'occlusion sur un des deux yeux mais qu'il la tolère sur l'autre, il est suspecter une amblyopie sur l'œil acceptant l'occlusion. En effet, l'enfant sera gêné par l'occlusion de l'œil sain (ou œil directeur) repoussant ainsi la main de l'examinateur (réaction vive de défense). L'étude du comportement à l'occlusion de chaque œil est primordiale chez les jeunes enfants.

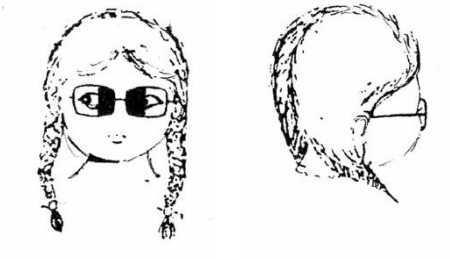
Les lunettes à secteurs binasaux (lunettes de dépistage de Sarniguet-Badoche), vont nous permettre de rechercher une préférence de fixation. L'enfant se tient tête droite et doit suivre un objet mobilisant son regard à droite et à gauche. Si l'attention visuelle de l'enfant est attiré du côté de l'œil non amblyope, seul les yeux se mobilisent pour prendre la fixation, en revanche si l'objet est présenté du côté de l'œil amblyope (l'œil sain en adduction se retrouve sous le secteur), l'enfant tournera la tête et parfois même tout le corps pour prendre la fixation avec l'œil sain. Il s'agit du signe de la toupie.

Dans le regard à droite, l'œil gauche en adduction ne fixera pas, ainsi si une gêne se fait sentir de ce côté, l'enfant tournant la tête, l'œil droit sera présumé amblyope. Inversement, dans le regard à gauche l'œil droit en adduction se retrouve sous le secteur, ainsi s'il existe une gêne, l'œil gauche sera présumé amblyope.



Regard à droite Regard à gauche

Alternance de fixation : pas d'amblyopie



Regard à droite Regard à gauche

Signe de la toupie dans le regard à gauche : amblyopie de l'œil gauche

Il s'agit d'examens purement qualitatifs ; mais à cet âge, l'importance est de pouvoir affirmer ou infirmer l'existence d'une amblyopie.

Enfin, un examen ophtalmologique comprenant une étude da la lueur pupillaire, un examen à la lampe à fente (étude de l'aspect de la cornée, de la chambre intérieure, de l'iris et du cristallin), un fond d'œil (étude de la rétine, de la papille et de la région maculaire) et une réfraction sous cycloplégique permettra d'écarter toutes anomalies anatomiques et réfractives.

Même qu'il soit difficile d'effectuer un tel examen chez un nourrisson, celui-ci est pourtant crucial. Le développement visuel durant cette période est tel, qu'il est primordial d'en étudier son avancé.

c) Bilan visuel à l'âge verbal (idéalement entre 2 ans et demi et 4 ans)

Bien que la finalité du bilan soit la même, celui-ci va quelque peu varier du fait du développement de l'enfant et de l'acquisition des apprentissages.

L'examen visuel recommandé comprend, dans un premier temps, une mesure de l'acuité visuelle corrigée, si correction optique il y a. Il s'agira cette fois-ci de mesurer une acuité visuelle morphoscopique en ambiance photopique, faisant intervenir des mécanismes de reconnaissance de forme globale d'optotypes, on parle d'acuité visuelle de reconnaissance. Plusieurs tests vont nous permettre cette mesure, à savoir différentes échelles d'optotypes telles les dessins, les chiffres ou les lettres.
Cette mesure peut être suppléée voire remplacée par celle de l'acuité visuelle angulaire mettant uniquement en jeu le pouvoir séparateur rétinien. Seront ainsi utilisés ; l'anneau de Landolt ou le E de Raskin qui ont en commun une brisure dont le sujet devra reconnaître la position.
L'utilisation de ces différents tests doit être adaptée à la pathologie et l'âge de l'enfant. Ces différentes échelles permettront l'obtention d'une acuité visuelle subjective, l'acuité visuelle objective n'étant accessible que par des méthodes électrophysiologiques.
Il est cependant préférable de retenir une acuité visuelle morphoscopique puisque le sujet amblyope sera considéré comme guéri que lorsque celle-ci sera normalisée.

La mesure de l'acuité visuelle se fait en monoculaire, l'œil non testé étant obturé. L'occlusion doit être parfaite, de préférence à l'aide d'un pansement occlusif, afin d'éviter toute tricherie de la part de l'enfant. Toutefois, si cela semble difficile, il est préférable de réaliser une mesure binoculaire complémentaire.
En cas de suspicion d'amblyopie ou d'amblyopie avérée, il est conseillé de commencer par étudier la vision de l'œil amblyope. En effet, la fatigue induite par l'examen et l'effet de mémoire pourrait altérer la mesure et donc entraver le suivi de l'évolution de la pathologie.

Dès l'âge de 2 ans (début de l'âge verbal), chez l'enfant coopérant, une mesure de l'acuité visuelle en vision de près est théoriquement envisageable. D'ailleurs, c'est souvent la seule possible (l'enfant est plus en confiance à une distance restreinte) et de ce fait elle s'impose. A cet âge précoce, la dénomination peut-être encore difficile, il sera possible d'étudier la vision de l'enfant en utilisant d'autres méthodes. On procédera alors par appariement ou par désignation, l'enfant pointant du doigt le dessin qu'on lui montre sur une autre planche ou qu'on lui nomme. On utilisera dans ce cas précis, l'échelle de Rossano-Weiss ou l'échelle logarithmique de Sander-Zanlonghi.
Les tests utilisés sont étalonnés pour une certaine distance, il sera important de la respecter afin de ne pas majorer les résultats obtenus.

La mesure de l'acuité visuelle est un art difficile et tout particulièrement chez l'enfant en bas âge. Il sera primordial de stimuler, encourager et féliciter l'enfant afin d'obtenir une meilleure coopération et donc une mesure représentative. Si toutefois, malgré les stimulations, il est difficile d'obtenir un résultat ; il sera possible de confier une planche d'examen aux parents, afin de familiariser l'enfant à cet acte et ainsi obtenir, lors de la prochaine consultation, une meilleure participation.

A l'âge verbal proprement dit, une fois la dénomination acquise, on préférera, à la mesure en vision de près, la mesure en vision de loin qui est plus précise. On commencera par employer le test de Pigassou, l'échelle de Sander-Zanlonghi ou encore le test de Cadet (dénomination de dessins) pour avoir rapidement recours, en fonction du niveau développemental de l'enfant, au test du E de Raskin ou du C de Landolt.
En effet, chez l'enfant plus grand il devient possible d'utiliser les tests directionnels, il répondra alors par orientation. Ces tests considérés comme ludiques par l'enfant sont, pour certains d'entre eux, mieux appréciés que la dénomination de dessins. Ils pourront également servir à l'étude de la vision de près.

A cet âge, l'enfant aura des difficultés à répondre en acuité visuelle groupée. En effet, les notions abstraites que sous-tendent celle-ci (début, fin) ne sont pas maîtrisées. De même, l'incertitude de réponse devant ce choix multiple pouvant entraîner la superposition de deux optotypes, met l'enfant dans une position d'échec. En cas d'échec, on poursuivra la mesure sur optotypes séparés.

Chez l'enfant d'âge scolaire (6 ans-CP), du fait de l'apprentissage de l'écriture, de la lecture et de l'arithmétique ; d'autres échelles s'offrent à nous afin d'évaluer la vision de l'enfant. Ainsi, on travaillera sur la dénomination de chiffres puis de lettres (test de Cadet ou échelle de Monoyer). La vision de près sera étudiée à l'aide du test de Parinaud, dont l'utilisation nécessite l'acquisition de la lecture.

Lors d'un dépistage, il sera important de relever certains phénomènes concernant l'acuité visuelle, notamment le phénomène de saut et le phénomène de crowding (encombrement visuel) qui sont spécifiques de l'œil amblyope. Ainsi, l'acuité visuelle mesurée sur caractères isolés sera supérieure à celle mesurée sur caractères groupés et les caractères de début et de fin de lignes seront plus facilement déchiffrables. Une différence d'acuité visuelle entre ces deux présentations pourrait être le signe d'une amblyopie à fixation excentrique.

Quel que soit l'âge du patient, il est essentiel de noter les conditions de prise d'une acuité visuelle car il s'agit finalement d'en faire un acte rigoureux et reproductible entre les deux yeux et dans le temps.
Bien qu'importe le chiffre absolu d'acuité visuelle retrouvé sur chacun des deux yeux, on va surtout s'attacher à rechercher une différence de vision entre les deux qui sera synonyme d'amblyopie unilatérale. Il est évident qu'une acuité inférieure à la moyenne normale admise pour l'âge de l'enfant doit être également considérée et prise en charge.

La prise d'acuité visuelle est l'élément clef du suivi d'une amblyopie, elle nous permettra d'apprécier son évolution et ainsi de conclure sur l'efficacité du traitement.

Le bilan se poursuit par l'étude de la vision stéréoscopique, il s'agit d'analyser la vision du relief et de la profondeur. Cette vision, basée sur la disparité rétinienne, est rendue possible par intégration corticale des points rétiniens non correspondants d'une même image vue sous un angle légèrement différent par chacun des deux yeux, la différence entre ces deux angles constituant la parallaxe stéréoscopique. Cette parallaxe s'exprime en secondes d'arc (unité de mesure). Plus la vision du relief est bonne, plus petite est la valeur de la parallaxe.
Pour qu'il puisse exister une telle vision, il est nécessaire que les composantes optiques, motrices et sensorielles de chacun des deux yeux soient fonctionnelles. Ainsi, on comprend que l'exploration de la vision stéréoscopique peut révéler d'éventuels troubles.
L'âge avancé de l'enfant va nous permettre d'utiliser un plus grand nombre de test.
Le test de Lang réalisé à l'âge préverbal est reconduit ; il sera dit positif si l'enfant nomme l'ensemble des dessins présents sur la carte, une simple perception de l'image ne suffit plus. Ce test dispense d'une vision stéréoscopique de 200 secondes d'arc. Etant peu discriminant, il est plutôt considéré comme un test de dépistage.
Le test de Wirt, basé sur le principe de la parallaxe stéréoscopique, va nous permettre d'appréhender une acuité stéréoscopique de 40 secondes d'arc. Ce test, facile d'utilisation, nécessite le port de lunettes polarisées. Cependant, l'analyse des résultats doit se faire avec prudence ; le relief pouvant-être perçu en monoculaire jusqu'à 120 secondes d'arc.
Enfin un dernier test va être réalisable, il s'agit du test de TNO. Basé sur le principe des nappes de points aléatoires, il est considéré comme étant le plus fiable et le plus précis puisqu'il permet une mesure de la vision stéréoscopique pouvant atteindre 15 secondes d'arc (vision stéréoscopique optimale), cependant il est très dissociant.
Le TNO est un test duochrome, il exige de ce fait l'utilisation de lunettes rouge-vert et est irréalisable chez les dyschromates.
L'étude de la vision stéréoscopique va entrer dans le bilan sensoriel de la vision de l'enfant.

On va ensuite s'attarder à rechercher la présence d'un strabisme. Le dépistage sera identique à celui réalisé à l'âge préverbal, simplement il sera également conduit en vision de loin, l'enfant fixant une source lumineuse située à 5 mètres environ. Si strabisme il y a, il faudra s'assurer qu'il n'y ait pas de dominance oculaire. Dans tous les cas où cela est possible (chez l'enfant coopérant), l'observation des reflets cornéens pourra être complétée par la méthode de Krimsky. Il s'agit de mesurer la déviation à l'aide de prismes, ainsi la valeur du prisme, permettant de centrer les reflets, correspond approximativement à la valeur de la déviation. Comme à l'âge préverbal, cet examen pourra être compléter par la recherche d'un microstrabisme.

L'examen se poursuit par l'étude de la motilité oculaire qui comprend l'étude des ductions (mouvements monoculaires), des versions (mouvements binoculaires) dans les huit positions diagnostiques du regard, et des vergences. Il s'agit de s'assurer qu'il n'y ait aucune limitation dans les différents champs d'action des six muscles oculomoteurs.

Vient ensuite l'étude de la fixation, possible dès l'âge de 4 ans. L'amblyopie ne se résume pas à l'étude de l'acuité visuelle, le mode de fixation est un élément important à considérer. La fixation est définie comme un acte sensori-moteur tel que l'œil s'aligne sur l'objet qui attire l'attention. Cette fixation est prise par la fovéa.
Lors de l'établissement d'une amblyopie, il semblerait qu'il y ait neutralisation corticale de l'image déficitaire dans tous les cas. Cette neutralisation peut parfois se compliquer par la perte de la fonction cortico-maculaire comme site privilégié de la résolution spatiale. Bien que la direction visuelle principale reste la plupart du temps fovéolaire, elle peut être prise par une zone de rétine périphérique. Cette modification traduit l'amblyopie à fixation excentrique. La zone de fixation est alors plus ou moins large et peut varier suivant la position du regard, elle est instable. On comprend ainsi que la fixation excentrique exige nécessairement un remaniement de l'état moteur de l'œil et donc un remaniement au niveau cortical entrainant ainsi une correspondance rétinienne anormale (les deux maculas ne partagent plus une direction visuelle principale commune).
Pour cet œil amblyope, la position primaire est celle qui amène la fixation correspondant à la direction visuelle principale. On pourrait décrire en somme un axe moteur pathologique.

Le mode de fixation est sous la dépendance de deux éléments. D'une part, l'importance du scotome maculaire et d'autre part la valeur spatiale de la rétine caractérisée par le point rétinien qui possède la direction du « droit devant ». Ainsi, trois types de fixation se dégagent :

- La fixation fovéolaire, caractérisée par un scotome maculaire d'intensité moyenne permettant une direction visuelle principale fovéolaire.
- La fixation excentrée ; le scotome maculaire est intense mais la direction visuelle principale reste fovéolaire. Cependant, le sujet, gêné par l'intensité du scotome maculaire, préfère fixer avec un point extra fovéolaire.
- La fixation excentrique, caractérisée par un scotome maculaire plus ou moins intense et la perte de la direction visuelle principale fovéolaire, entraine un changement de valeur spatiale de la rétine. Il peut être profond et bien établi, ainsi toute la rétine est réorganisée autour de la fixation excentrique, on parle de fixation excentrique sans latence de direction visuelle principale; au contraire il peut être labile, la fovéa gardant des potentialités de localisation « tout droit », la fixation est dite excentrique avec latence de direction visuelle principale.

L'examen de la fixation se fait au visuscope, il permet la projection d'un test de fixation dans l'œil du patient. Il faut veiller à ne pas trop éblouir le sujet pour éviter qu'il ne fuie la fixation. Réalisé en monoculaire, il rend possible la focalisation du fond d'œil.
En cas de fixation excentrique, lorsque le patient fixe le test, ce dernier se positionne à côté de la macula au fond d'œil et le sujet le localise comme étant droit devant lui. En cas de doute, le coordinateur utilisant le phénomène entoptique crée par les houppes de Haidinger, confirmera le diagnostic. Il s'agit d'un dispositif faisant intervenir deux verres polarisants superposés, l'un fixe, l'autre en rotation. Cette rotation donne naissance à la perception d'une petite hélice bleue qui tourne sur elle-même et qui a la propriété d'être vue exclusivement que par la macula. En cas de fixation excentrique, l'hélice est vue par côté.
Les amblyopies à fixation excentrique sont de moins en moins fréquentes grâce au dépistage précoce des troubles visuels.

Enfin, le bilan visuel se terminera par l'étude de la sensorialité. Il s'agit d'étudier la relation sensorielle entre les deux rétines au niveau du cortex visuel, on parle de correspondance rétinienne. Elle est qualifiée de normale si les deux maculas ont la même direction visuelle principale et sont par conséquent des points correspondants. En revanche, on parle de correspondance rétinienne anormale si la macula d'un œil est associée à un point de rétine excentrique sur l'autre œil. Elle est une adaptation à la situation motrice anormale. Cet examen va nous renseigner sur les potentialités binoculaires sensorielles.
Les verres striés de Bagolini, par exemple, permettront l'étude de ces potentialités. Cependant, en cas de fixation excentrique seule l'épreuve maculo-maculaire de Cüppers nous permettra d'avoir accès à cet état sensoriel.

Vers l'âge de 4-5 ans, il sera intéressant d'étudier la vision des couleurs à la recherche de dyschromatopsie. On utilisera ainsi le Babydalton ou le test d'Ischihara.

Age	Bilan visuel
A tout âge	• **Anamnèse** : mise en évidence des facteurs de risque • **Examen ophtalmologique** : - Examen des paupières - Vérification de la taille et de la symétrie des globes oculaires - Examen du segment antérieur : examen de la sclérotique, de la conjonctive, de la cornée, de l'iris, des pupilles (lueur pupillaire), du cristallin et de la chambre antérieure - Examen du fond d'œil : examen de la rétine, de la papille et de la région maculaire. - Réflexe photomoteur • **Examen de la réfraction**
Dans les 8 premiers jours de vie : en cas de pathologie oculaire décelée à la naissance	• **Réflexe de clignement à la menace** • **Réflexe d'orientation vers une lumière douce**
A l'âge préverbal : entre 8 et 15 mois	• **Méthode du regard préférentiel** : relativité par rapport à l'autre œil • **Etude des différents réflexes** : réflexe de fixation, réflexe vestibulo-oculaire, nystagmus optocinétique • **Etude de la motilité oculaire** : versions, vergences, poursuites et saccades volontaires • **Etude de la coordination œil-main** • **Test de Hirschberg et test de l'écran** : recherche d'anomalies oculomotrices • **Test prismatique d'Irvine-Jampolsky ou Biprisme de Gracis** : recherche d'un microstrabisme • **Lunettes à secteurs** : recherche de strabisme et d'amblyopie • **Test de défense à l'occlusion** : recherche d'amblyopie
A l'âge verbal : entre 2 ans et demi et 4 ans	• **Mesure de l'acuité visuelle corrigée** : appariement, désignation ou dénomination • **Test de Lang, Wirt, TNO** : étude de la vision stéréoscopique • **Test de Hirschberg et test de l'écran** : recherche d'anomalies oculomotrices (compléter par la recherche d'un microstrabisme) • **Etude de la motilité oculaire** : ductions, versions et vergences • **Visuscope** : étude de la fixation • **Verres striés de Bagolini ou épreuve maculo-maculaire de Cüppers** : étude de l'état sensoriel

Bilan visuel aux différents âges

3- Etude de la réfraction [23] [33] [34] [35]

Le diagnostic d'amblyopie étant posé lorsque une différence d'acuité visuelle corrigée est retrouvée entre les deux yeux, il semble inéluctable de réaliser un examen de la réfraction afin de s'assurer que la baisse de vision retrouvée à l'examen ne soit pas la conséquence d'un trouble réfractif (amétropie) non corrigé. Avant d'affirmer le diagnostic d'amblyopie, la correction prescrite doit avoir été portée de façon permanente pendant un temps suffisant, généralement un à deux mois.

Chez l'enfant, l'examen de la réfraction est systématiquement réalisé sous cycloplégie. Il s'agit d'apprécier la réfraction globale et exacte d'un œil, on parle de réfraction objective. Le cycloplégique instillé sous forme de collyre va engendrer une paralysie des corps ciliaires et exclure de ce fait le jeu accommodatif physiologique. La paralysie associée du sphincter irien provoque une mydriase, et permettra de ce fait l'examen des milieux transparents et du fond d'œil à la recherche d'éventuelles anomalies anatomiques.
Tant que l'accommodation existe et d'autant plus chez l'enfant, la cycloplégie semble indispensable à la connaissance de la correction optique totale du sujet. La prescription de cette correction constitue le fondement de la prise en charge d'une amblyopie et de tous autres troubles oculomoteurs. Elle permet de ramener le parcours accommodatif à sa position normale. Celle-ci doit être prescrite d'emblée et réajustée grâce à la répétition des examens sous cycloplégie ; il est vrai que la réfraction totale est rarement obtenue dès le premier examen en raison de l'importance de la puissance accommodative du jeune enfant.

Deux collyres parasympathicolytiques (inhibition de l'action cholinergique sur les muscles irien et ciliaire), correctement utilisés permettent une cycloplégie efficace :

- L'atropine, collyre dont la concentration dépend de l'âge du patient, est instillée matin et soir dans les deux yeux, en prenant soin de comprimer le point lacrymal inférieur afin d'éviter la diffusion du collyre à tout l'organisme, pendant les 5 jours précédant la consultation et le matin de celle-ci. L'action cycloplégiante prolongée permet de lever le spasme accommodatif et l'effet rémanent du collyre permet une adaptation plus facile à la nouvelle correction optique totale. Cependant il a aussi l'inconvénient de gêner la scolarité ou la vie professionnelle jusqu'à 8 à 10 jours après l'arrêt des gouttes.

- Le cyclopentolate, collyre à 0.50%, plus communément dénommé Skiacol, est considéré comme le cycloplégique de base en raison de sa rapidité et sa courte durée d'action. Il est instillé au moment même de la consultation. Ce collyre est parfaitement efficace si le protocole d'utilisation est respecté. Au sein du service d'ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied, une instillation est faite dans les deux yeux au temps 0, puis une deuxième instillation à lieu 10 min après. Enfin la réfraction est mesurée 45 min après l'instillation de la première goutte. Ce collyre est utilisé chez des enfants de plus de 1 an, ne présentant pas d'antécédent de convulsion ou de trouble neurologique.

La mesure se fait ensuite par skiascopie ou à l'aide d'un réfractomètre automatique (autoréfractomètre) suivant l'âge et la coopération de l'enfant. Cette mesure précèdera la prescription de verres adaptés au besoin et à la pathologie de l'enfant.

On estime qu'il est préférable de prescrire une correction optique chez des enfants (et notamment chez les enfants à risque), lorsque la skiascopie révèle :

- Une hypermétropie supérieure à 3.5 dioptries,
- Une myopie supérieure à 3 dioptries,
- Un astigmatisme supérieur à 1.50 dioptries,
- Une anisométropie supérieure à 1,50 dioptries.

En effet, à partir d'un certain seuil d'amétropie, les risques de développer une amblyopie deviennent suffisamment importants pour justifier le port constant d'une correction optique. De plus, on n'est pas sans savoir que le port précoce de la correction optique joue un rôle préventif dans l'apparition d'une éventuelle amblyopie.

La mesure de la réfraction objective doit-être reconduite tous les 6 mois la première année du suivi, puis tous les ans. En revanche, dès qu'un changement de monture est nécessaire ou dès qu'il y a un doute sur l'efficacité du traitement (notamment dans le traitement de l'amblyopie), la mesure est renouvelée.

4- Electrophysiologie [25] [36]

L'examen visuel systématique peut être complété par des examens électrophysiologiques de type ERG (électrorétinogramme) et PEV (potentiel évoqué visuel).
L'électrophysiologie visuelle représente le moyen objectif de recueillir et d'analyser les potentiels électriques émis, transmis ou modifiés par l'œil, les voies optiques et le cortex visuel en réponse à une stimulation lumineuse. La moyenne de nombreuses stimulations permet l'obtention d'une courbe dont l'analyse permet le diagnostic.

Ces examens complémentaires peuvent s'avérer utiles dans le cadre :

- D'une évaluation de l'acuité visuelle, il s'agit d'une évaluation des capacités de détection de la rétine centrale et de ses limites ;
- D'un bilan diagnostic, en cas de doute sur l'authenticité de l'amblyopie ou d'absence d'étiologies retrouvées ;
- D'un suivi thérapeutique et notamment en cas d'échec malgré un traitement bien suivi, afin de juger si la poursuite du traitement est nécessaire.

Ils sont la plupart du temps conduits chez des enfants d'âge préverbal, chez des enfants pour qui la coopération semble difficile ou encore chez des enfants présentant un retard psychomoteur global incluant un retard de langage.

L'électrorétinogramme enregistre le potentiel électrique des photorécepteurs et des cellules bipolaires en réponse à une stimulation lumineuse globale (ERG global) mais aussi, des cellules ganglionnaires par stimulation de la rétine centrale (ERG local ou par pattern) ; l'amplitude du potentiel électrique recueilli étant proportionnelle au nombre de cellules rétiniennes fonctionnelles. Réalisé en premier ordre il permet d'analyser la valeur fonctionnelle de la rétine et de s'affranchir de la normalité de l'électrogenèse rétinienne.

L'examen du PEV est ensuite initié. Il consiste en une stimulation par flashs ou par damiers (stimulations brèves et répétitives), dont les modifications alternantes créent un potentiel d'action ou potentiel évoqué visuel.
Ce potentiel traduit la réponse du cortex visuel à ces stimulations visuelles et reflète la perméabilité des voies visuelles dans leur ensemble. Il s'agit d'une étude globale de la maturation des voies visuelles, de la conduction de l'influx visuel et de la symétrie de perception entre les deux lobes occipitaux et ceci pour la stimulation de chaque œil.

En ce qui concerne l'évaluation de l'acuité visuelle ; il s'agit d'explorer les capacités de détection des maculas à l'aide de PEV damier alternant, puis d'extrapoler les résultats obtenus à une « acuité visuelle ». Il est question d'évaluer le système sensoriel sans pour autant, faire intervenir de réponses motrices. Des damiers de différentes tailles sont présentés à l'enfant, en fonction de son âge. Si les réponses sont discernables, on considère que les capacités de détection des aires maculaires et le fonctionnement des voies maculaires sont corrects ; et de ce fait, on estime que l'acuité visuelle est normale et correspond à l'âge de l'enfant examiné.
Une étude, réalisée par J.C Hache, a permis d'établir une échelle de correspondance entre valeur des damiers et acuité visuelle. Il a corrélé les réponses électrophysiologiques obtenues (amplitudes des ondes) à l'acuité visuelle mesurée sur une échelle de Monoyer. Il a constaté que des damiers de taille de case de 60' étaient identifiables par un sujet dont l'acuité visuelle était de $1/20^{ème}$ et que l'amplitude de l'onde à ce test était maximale pour une acuité visuelle de $1/10^{ème}$. Le test de 15' est discernable pour une acuité visuelle entre 1 et $2/10^{ème}$ et est d'amplitude maximale pour une acuité de 2 à $3/10^{ème}$. Les damiers de taille de case de 7' sont identifiables à partir de $3/10^{ème}$, l'onde recueillie est maximale en cas d'acuité visuelle supérieure ou égale à $4\text{-}5/10^{ème}$. Enfin, pour les plus petits damiers 3.5', un potentiel est recueilli en cas d'acuité visuelle supérieure à $6/10^{ème}$ et est maximal pour une acuité comprise entre 8 et $10/10^{ème}$.

Pour ce qui est du diagnostic, on s'attachera à comparer les résultats entre les deux yeux. Des PEV damiers normaux ou dans la limite de la normalité (latence inférieure à 100 microsecondes) et symétriques, objectivent une transmission au niveau des voies visuelles et un fonctionnement maculaire normaux excluant toute amblyopie. En revanche, un PEV damier de morphologie normale mais dont l'amplitude est diminuée et le temps de culmination augmenté ou de morphologies anormales avec des amplitudes diminuées, orientent vers une amblyopie dont le traitement devra être entrepris.

L'électrophysiologie permet également de suivre la récupération de la fonction visuelle sous traitement : la comparaison des enregistrements successifs effectués à différents stades de la rééducation, permet d'apprécier, ou non, l'amélioration fonctionnelle des voies maculaires de l'œil en cours de rééducation.

Enfin, en cas d'échec apparent (pas de gain d'acuité visuelle) malgré un traitement bien conduit, l'examen électrophysiologique peut nous renseigner sur la légitimité à poursuivre le traitement. En cas de résultats, certes anormaux, mais positifs (amélioration du fonctionnement maculaire), le traitement est poursuivi afin d'obtenir « la traduction clinique », amélioration de l'acuité visuelle, de la progression retrouvée à l'examen.

En revanche, dans certains cas, l'examen électrophysiologique peut révéler une atteinte organique passée inaperçue (indécelable cliniquement), tel un dysfonctionnement rétinien important, expliquant l'échec au traitement et justifiant l'arrêt de celui-ci.

En cas de pathologies organiques associées (suivi de la pathologie) ou de recherche d'étiologie en début de prise en charge et si l'âge de l'enfant le permet, d'autres explorations, tels une OCT (tomographie en cohérence optique) papillaire et maculaire, ou encore une angiographie, peuvent être réalisées.

C- Le traitement

1- Principes et buts [37] [38] [39] [40] [41]

Le traitement de l'amblyopie a pour seul et unique objectif la normalisation de l'acuité visuelle de l'œil amblyope (récupération de l'acuité visuelle sur cet œil), afin d'atteindre un niveau d'acuité visuelle maximal (10/10ème ou plus) et identique sur les deux yeux. L'isoacuité est donc la finalité du traitement.
Il s'agit de redonner une acuité visuelle utile à l'œil amblyope tout en préservant l'acuité visuelle de l'œil sain.
Ce traitement va également permettre de réduire les risques de handicap (perte fonctionnelle du bon œil) liés à l'existence d'une amblyopie.
L'efficacité du traitement est réelle et non contestée, mais suppose une observance et un suivi rigoureux (mesure rigoureuse de l'acuité visuelle en vision de loin et en vision de près).
Le traitement d'une amblyopie se doit d'être continu, constant et adapté à chaque patient. C'est la constance de la rééducation qui assure sa progression continue.

Cependant, il faut admettre que l'isoacuité n'est jamais réellement atteinte. Malgré une acuité visuelle bilatérale finale de 10/10ème (dans la majorité des cas), obtenue grâce à une thérapeutique bien conduite, il ne s'agit bien souvent que d'une pseudo-isoacuité.
En effet, un examen approfondi va révéler :

- Une préférence (dominance) de l'œil non amblyope ;
- Une acuité visuelle de l'œil sain bien souvent supérieure à 10/10ème, tandis que celle de l'œil initialement amblyope ne dépasse que très rarement ce résultat ;
- Une lecture faite par l'œil non amblyope en situation de binocularité ;
- Une distance de lecture bien souvent inférieure à 33 cm chez l'enfant ;
- Une vitesse de lecture nettement supérieure pour l'œil sain.

La mise en place du traitement de l'amblyopie ne se résume pas à la valeur absolue de l'acuité visuelle mesurée. L'ensemble des données motrices, sensorielles et réfractives recueillies au cours de l'examen orthoptique et ophtalmologique sont en prendre en considération afin d'entreprendre un traitement adapté.
La prise en charge de l'amblyopie ne tolère aucun retard, le traitement doit être énergique dès le départ.

Pour un traitement efficace, plusieurs principes sont en prendre en compte. Le traitement repose sur les notions de période critique et de plasticité cérébrale (thérapeutique précoce), de synchronisation (correction optique) : il s'agit de fournir à l'œil amblyope une image fovéale la plus claire possible et le plus tôt possible ; et de commutation (gestion du temps de fixation de chaque œil).

❖ Période critique et plasticité cérébrale

Comme nous l'avons vu précédemment, les notions de période critique et de plasticité cérébrale imposent d'une part, une prise en charge précoce et intensive ; et d'autre part, un traitement long et rigoureux pour lequel une persévérance sans faille s'impose.

❖ Synchronisation

Le développement de la fonction visuelle (aires corticales visuelle V1) est marqué pendant les premiers mois de vie par une synaptogenèse intense établissant des connexions entre les colonnes de dominance issues des deux yeux, suivie par une élimination des synapses inutiles. Ce tri est conditionné par l'activité de ces synapses, elle-même conditionnée par l'activité des neurones visuels qu'elles lient.

En schématisant à l'extrême, seront conservées les synapses entre des neurones dont l'activité est synchrone, c'est-à-dire dont l'activité est induite par un stimulus visuel symétrique au niveau des deux yeux. Cela implique nécessairement la présence d'une information visuelle, de qualité performante et équivalente.

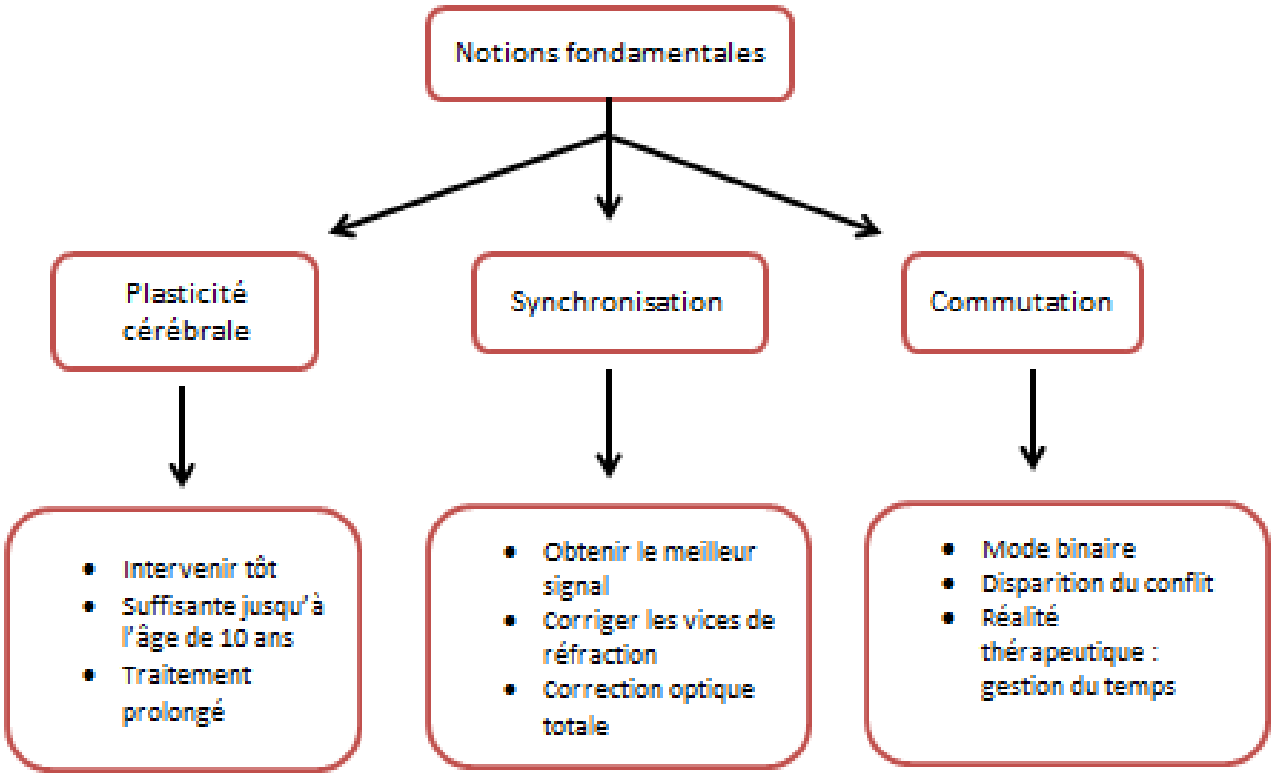
La synchronisation est l'action de coordonner plusieurs opérations entre elles en fonction du temps ; il s'agit d'une condition essentielle dans le développement harmonieux des réseaux neuronaux et donc du système visuel.

En cas d'anisométropie ou même de strabisme, il existe une altération de la qualité de l'image transmise par l'œil concerné par le trouble. La dégradation d'une des deux images va entrainer une différence de qualité et de ce fait, un conflit au niveau du cortex visuel par désynchronisation. La qualité de l'information visuelle et l'équivalence de celle-ci entre les deux yeux semblent être les fondements nécessaires à un traitement de bonne qualité. Seule la correction optique totale permettra d'égaliser les qualités perceptives des deux yeux et donc le signal neuronal arrivant au cortex visuel. Il s'agira d'obtenir le meilleur signal visuel, c'est-à-dire la correction la plus parfaite possible de tous les éléments anatomiques, et de corriger tous les vices réfractifs afin de mettre les deux yeux dans les mêmes conditions de stimulations (état d'équilibre). La correction optique totale déterminée sous cycloplégique est l'élément qui va égaliser le mieux l'information visuelle en emmétropisant les deux yeux. Elle est la base de toute thérapeutique, et la condition nécessaire au succès du traitement.

❖ Commutation

Après égalisation des afférences visuelles par le port permanant de la correction optique totale; la thérapeutique est basée sur le contrôle du temps d'utilisation de la fovéola de chaque œil.
Ce contrôle est soit direct (gestion du temps de fixation par occlusion), soit indirect par le contrôle de l'espace (temps d'utilisation de la vision de loin et de près, temps d'utilisation de la vision à droite et à gauche).

Dans tous les cas où il existe une compétition entre l'information visuelle des deux yeux et qu'il n'y a pas de diplopie, un phénomène de commutation se met en place en binoculaire. Le système visuel fonctionnera alors sur un mode binaire : soit l'œil dominé fixe et l'information visuelle de la fovéola de l'œil dominant n'est pas utilisée, soit l'œil dominant fixe et l'information visuelle de la fovéola de l'œil dominé n'est pas utilisée. Le thérapeute n'a alors que la gestion du temps d'utilisation pour stimuler la fovéa de chaque œil. Ainsi, pour toutes les situations à risque d'amblyopie où il existe un phénomène de commutation, c'est-à-dire les strabismes et les anisométropies fortes, le traitement préventif de celles-ci se fera selon des méthodes qui divisent le temps (l'occlusion) ou qui divisent le temps par le biais de l'espace (les pénalisations optiques positives).
Pour les situations à risque d'amblyopie où il n'existe pas de phénomène de commutation, c'est-à-dire les amblyopies sans strabisme, avec une ébauche de vision binoculaire, par anisométropie faible, le traitement préventif par la dégradation de la fonction visuelle du bon œil (filtre ou pénalisation calibrés) en dessous du niveau d'acuité visuelle de l'œil amblyope est suffisant.



2- Les différents moyens de traitement [6] [37] [41]

Afin de répondre à l'ensemble de ces critères, plusieurs outils s'offrent à nous pour conduire un traitement de qualité.

a) Importance de la correction optique totale [33]

La 1ère étape du traitement consistera en la prescription de la correction optique totale, déterminée sous cycloplégique, afin d'amener optiquement l'image sur les fovéas des deux yeux sans effort (ramener le parcours accommodatif à sa position initiale).
Toute amblyopie, et de même tout trouble oculomoteur, est à l'origine d'un dérèglement accommodatif. La mise à plat de ce déséquilibre exige de connaitre la valeur du défaut optique de chaque œil. Celle-ci est déterminée par un procédé objectif (skiascopie manuelle ou réfractomètre automatique), l'accommodation étant paralysée grâce à l'instillation d'un cycloplégique (cyclopentolate ou atropine). Ainsi, aucune sous-correction n'est effectuée. L'utilisation de tels collyres sera nécessaire tant que l'accommodation sera présente et significative, et d'autant plus s'il existe un trouble oculomoteur ou des signes fonctionnels de gêne visuelle associés.
La correction optique totale va limiter les perversions accommodatives et jouer le rôle d'un cycloplégique permanent. Elle devra être renouvelée et prescrite durant toute la durée de la prise en charge, et portée de façon permanente tout le temps d'éveil du patient, sans aucune exception. Il s'agit de la pierre angulaire du traitement, seule cette correction peut assurer la qualité de l'image requise à la rééducation.

Il est nécessaire d'expliquer, à l'enfant et aux parents, l'importance de la correction optique totale et son rôle majeur dans le traitement de la pathologie. Souvent, le refus inconscient des lunettes par les parents contribue à la difficulté du port des lunettes par l'enfant. Le dialogue est indispensable, enfant et parents doivent comprendre la nécessité de cette correction pour en accepter le port.

Le port de lunettes chez l'enfant exige de respecter certaines particularités dans le choix de la monture. Des montures mal adaptées entravent l'utilisation de la correction par l'enfant. Il est donc conseillé de choisir, en accord avec l'enfant, une paire de lunettes adaptée et plaisante. Il est important de privilégier une monture en plastique avec un support nasal en silicone, en résulte une meilleure adaptation à la morphologie du visage et une bonne tenue de la monture sans risque de glissement (avec éventuellement un élastique permettant de maintenir la lunette bien en place), et des verres incassables, de forme ovales ou arrondies afin de couvrir l'ensemble du champ visuel du jeune patient qui a tendance à regarder vers le haut.

b) L'occlusion [42] [43]

Le but de l'occlusion est d'obliger l'œil dominé à prendre la fixation et d'empêcher toute vision simultanée. L'occlusion doit supprimer toute afférence lumineuse dans l'œil dominant et doit empêcher la compétition entre les deux yeux et donc les phénomènes de neutralisation. Il s'agit de lutter contre l'amblyopie, la dominance oculaire anormale et les relations binoculaires anormales.
Elle est la méthode de référence, bien souvent indispensable à la cure de la plupart des amblyopies.
Afin de garantir un résultat positif, l'occlusion (moyen, technique et durée) devra être adaptée au contexte sensori-moteur du patient, mais surtout acceptée par le patient et son entourage. En effet il s'agit d'un traitement contraignant qui crée, de façon temporaire, un handicap (proportionnel à la profondeur de l'amblyopie initiale), auquel s'ajoute le désagrément esthétique. Enfants, mais surtout parents doivent être convaincus de l'absolue nécessité de ce traitement.

Les moyens d'occlusion

- L'occlusion sur peau

Elle est réalisée grâce à un pansement opaque collé sur la peau, le plus souvent Opticlude® ou Ortopad® (deux principales formes commercialisées).
Ce pansement autocollant, de forme plus ou moins ovale et à usage unique, permet une obturation totale de l'œil équipé. Une fois appliqué sur le pourtour orbitaire, il est difficile à enlever par l'enfant lui-même.
Non content de présenter une bonne tolérance cutanée (chez la plupart des enfants), il a l'avantage de permettre le port de la correction optique totale, celle-ci servant uniquement l'œil sans cache.
Le pansement occlusif devra être parfaitement collé et changé à chaque fois qu'il est abimé pour ne laisser passer aucune afférence lumineuse.

L'occlusion sur peau est le traitement de référence, elle s'avère indispensable dans la prise en charge des amblyopies profondes et moyennes (notamment en traitement d'attaque, phase initiale de la prise en charge).




Pansement opaque de type Ortopad®, permettant l'obturation complète de l'œil équipé

- L'occlusion sur verre

L'occlusion sur verre doit-être réservée aux amblyopies légères à modérées, lorsque le déficit entre l'œil dominé et l'œil dominant reste inférieur à 4/10ème. Plusieurs procédés tels des adhésifs (opaques mais discrets) ou l'utilisation d'un « plastique anti-reflets » permettront ce type d'occlusion (brouillent la vision). Par ailleurs, elle n'est efficace que lorsque des conditions drastiques sont respectées.
Elle nécessite une monture adaptée à la technique (en port constant) et surtout la coopération de l'enfant qui ne devra pas regarder par-dessus ses lunettes (ce qui semble difficile à faire respecter à un jeune enfant). Laissant libre un champ de vision périphérique, elle est proscrite du traitement d'attaque par la majorité des professionnels.

Les techniques d'occlusion

L'ensemble des techniques d'occlusion obéissent aux règles classiques, définies en amont, qui consistent à obliger l'œil dominé à prendre la fixation et à empêcher toute vision simultanée des deux yeux.
On distingue l'occlusion sauvage utilisée dans le traitement d'attaque, l'occlusion alternée et enfin l'occlusion intermittente, cette dernière étant plutôt réservée au traitement d'entretien.

- L'occlusion sauvage ou totale (monolatérale)

Elle est systématiquement instituée en début de traitement, c'est la seule façon d'amorcer la guérison de l'amblyopie. Elle consiste en une occlusion permanente, jour et nuit, de l'œil sain (l'enfant devra « oublier » la vision de son bon œil).
Son caractère permanent entraine un risque d'amblyopie à bascule, défavorisant l'œil, auparavant, dominant. C'est pourquoi elle exige une surveillance rigoureuse, les contrôles doivent être rapprochés, et ce d'autant plus que l'enfant est jeune et que l'amblyopie est profonde.

La durée de l'occlusion sauvage est variable et va être fonction de l'âge du patient, de la profondeur de l'amblyopie mais aussi du respect des consignes instituées par l'orthoptiste et l'ophtalmologiste. Initialement, elle est d'une semaine par année d'âge en traitement d'attaque avant le premier contrôle.
Cette occlusion sera ensuite poursuivie jusqu'à obtention de l'isoacuité. La durée de l'occlusion totale n'a pas de limite fixe a priori, elle dépendra de la récupération et devra être maintenue tant que le projet de soins n'est pas atteint.

Il existe cependant quelques contre-indications à l'occlusion sauvage :

- En cas d'amblyopie par anisométropie faible, l'occlusion totale est à proscrire car elle constitue une entrave à la vision binoculaire, qui dans ce cas est un facteur de récupération de l'amblyopie. Une occlusion intermittente de plusieurs heures par jour sera plus adaptée.
- Avant l'âge de 1 an, il est classique de débuter par une occlusion d'une heure par jour et par mois de vie (par exemple à l'âge de 6 mois, une occlusion de 6h/jour pendant les temps d'éveil sera préconisée), en raison de la plasticité cérébrale à cet âge et du risque d'amblyopie à bascule.
- Enfin, la troisième situation clinique délicate sera l'âge avancé de l'enfant. Le traitement doit être d'autant plus prolongé et agressif qu'il a été institué tard, cependant il est d'autant plus difficile de le faire accepter quand l'enfant grandit (scolarité, moqueries). Il faut alors essayer d'adapter le traitement ; soit en commençant l'occlusion totale pendant la période de vacances scolaires en cas d'amblyopie profonde, soit en réduisant le traitement en une occlusion maximale hors des temps d'école en cas d'amblyopie modérée.

❖ <u>L'occlusion alternée</u> (ou alternante)

Elle est indiquée chaque fois que l'on veut éviter une vision simultanée des deux yeux ; après restauration de l'acuité visuelle de l'œil initialement amblyope (lorsque l'isoacuité est atteinte), mais aussi avant la phase chirurgicale d'un strabisme (contrôle du temps de fixation de chaque œil). Elle présente l'avantage de minimiser les perversions sensorielles binoculaires ainsi que leurs conséquences motrices (atténuer les conséquences des relations binoculaires anormales).
Les protocoles varient selon les auteurs et sont à adapter au cas par cas.

❖ <u>L'occlusion intermittente</u>

L'occlusion intermittente serait à réserver au stade de postcure de l'amblyopie, c'est-à-dire à la prophylaxie de sa récidive. En effet, leur maniement délicat (quelques heures par jour à un certain moment de la journée) exige une certaine rigueur et n'est possible pour toutes les familles. Chez le nouveau-né, une occlusion intermittente de quelques heures sur peau nécessite une surveillance étroite. Chez l'enfant plus âgé, elle se révèle souvent insuffisante.
Cette technique permet de conserver l'acquis du traitement médical précédemment entrepris. Dans ce cas, leur prescription sera parfois de très longue durée et ceci d'autant plus, que la prise en charge a été tardive. Enfin, dans le cadre d'une amblyopie sans strabisme, l'occlusion intermittente permettra de préserver la vision binoculaire.

❖ L'occlusion indirecte ou inverse

L'occlusion monolatérale inverse est exceptionnellement prescrite, elle a une seule indication ; l'amblyopie à fixation excentrique négligée. Elle consiste à occlure l'œil amblyope pendant quelques jours voire quelques semaines en fonction de l'âge de l'enfant, le but étant de faire perdre la fixation excentrique à l'œil amblyope, avant de passer à l'occlusion directe de l'œil fixateur. Cependant, les résultats rapportés ne sont guère significatifs.

c) Les pénalisations optiques [44] [45]

Il s'agit d'une technique de correction optique ayant pour but de désavantager la vision d'un œil à l'aide d'une correction optique volontairement inexacte à laquelle on peut, au besoin, associer une cycloplégie. Le traitement par pénalisation optique impose, au même titre que le traitement par occlusion, quelques préalables :

- Une connaissance exacte de la réfraction du sujet et de son évolution, ce qui nécessite des contrôles cycloplégiques réguliers,
- La prescription de la réfraction skiascopique totale,
- Et enfin, le port permanant de la correction optique totale.

Actuellement elle se limite aux surcorrections hypermétropiques. On distingue la pénalisation de loin de la pénalisation légère.

❖ La pénalisation de loin

Elle peut être appliquée de façon monoculaire en portant toujours sur le même œil ou au contraire de façon alternée. L'objectif dans les deux cas étant l'obtention d'une dissociation sensorielle.

En monoculaire, une surcorrection optique positive de +3.00 dioptries en moyenne (pouvant aller jusqu'à 5 dioptries) est placée devant l'œil sain (non amblyope), l'œil amblyope étant uniquement équipé de la correction optique totale déterminée sous cycloplégique.
Cette pénalisation permet d'assurer en permanence la fixation préférentielle de l'œil amblyope en vision de loin, la vision de l'œil dominant étant brouillée par l'addition de +3.00 dioptries. Ainsi, l'activité qui est censée être la plus stimulante pour l'œil amblyope est privilégiée, sans possibilité de tricher sur la distance de travail.
Lorsqu'on constate une alternance spontanée d'œil fixateur en fonction de la distance de fixation, la fixation doit être obtenue de près par l'œil pénalisé (œil dominant), et à plus de deux mètres par l'œil non pénalisé ; on dit qu'il existe une balance spatiale positive. Dans ce cas, l'efficacité du traitement est réelle et la pénalisation se suffit à elle-même.
En revanche, si l'œil dominant conserve la fixation en vision de loin malgré l'addition, il sera nécessaire d'ajouter un cycloplégique qui permettra de supprimer la compensation accommodative de cet œil sans pour autant perturber la vision de près.
La pénalisation positive unilatérale permet également de lutter contre le facteur accommodatif puisqu'en vision de près, la fixation est prise généralement par l'œil dominant pénalisé dont l'accommodation n'est plus sollicitée.

Une surcorrection positive placée alternativement devant un œil puis l'autre, provoque une prise de fixation alternée en vision de loin et en vision de près.
Cette pénalisation alternée nécessite la prescription de deux paires de lunettes. Une première paire permettant la fixation préférentielle de l'œil droit en vision de loin par addition d'une surcorrection positive sur l'œil gauche, les deux yeux étant équipés de la correction optique totale ; et une deuxième paire assurant à l'œil gauche la fixation en vision de loin, grâce à la surcorrection positive appliquée sur le verre correcteur droit.
L'alternance des deux paires pourra être symétrique, en changeant d'œil fixateur chaque jour (1jour/1 jour) ou asymétrique, un jour sur deux ou un jour contre plusieurs jours en fonction du degré de l'amblyopie initiale.

La pénalisation de loin est indiquée en traitement d'entretien, elle a pour but de maintenir une isoacuité spontanée ou acquise et de prévenir la récidive. Elle est cependant contre-indiquée en traitement d'attaque.
En cas d'amblyopie non encore constituée ou diagnostiquée et devant des facteurs de risque bien définis, la pénalisation de loin alternante semble l'indication optimale à la prévention.

- ❖ <u>La pénalisation légère</u>

La pénalisation légère est une technique de réassociation bi-oculaire ou binoculaire selon l'état sensoriel présent. Elle a pour but de favoriser l'association binoculaire en freinant la dominance. L'œil dominé reçoit la correction optique totale tandis qu'une surcorrection optique modérée de 0.5 à 1 dioptrie est appliquée sur l'œil dominant.
Elle est prescrite comme une pénalisation atténuée mais suffisante pour conserver la fixation de l'œil initialement amblyope dans le cas d'une amblyopie avec correspondance rétinienne normale.

Elle aura un intérêt en relais d'une pénalisation de loin, pour la conservation prolongée d'un traitement anti-dominance et sera utilisée comme préparation sensorielle avant le passage à la correction optique totale seule.

Le traitement par pénalisation nécessite, au même titre que les autres méthodes de traitement, une surveillance afin de s'assurer de son bon fonctionnement et de sa qualité.
Cette surveillance repose sur l'examen sensoriel mais aussi l'examen moteur (le critère d'acuité visuelle seul n'est pas suffisant).
Sur le plan sensoriel on s'attache à relever le niveau d'acuité visuelle. Enfin sur le plan moteur, il s'agit de s'assurer de la réalité de la balance spatiale, qu'elle soit spontanée ou aidée par l'examen au cover test. De près, la fixation est obtenue et maintenue par l'œil pénalisé ; enfin de loin, la fixation est assuré par l'œil non pénalisé.

Le traitement par pénalisation optique sera à maintenir jusqu'à obtention durable de l'isoacuité et contrôle de la dominance oculaire. Elle devra être poursuivie :

- Jusqu'à l'âge de 7-8 ans en cas de bonne isoacuité avec prescription de la correction optique totale seule par la suite
- Et au-delà de l'âge de 10 ans si la situation visuelle n'est pas favorable.

d) Les filtres Ryser (occlusion calibrée) [46]

Il s'agit d'un film plastique translucide granité (la face granité comporte la trame d'occlusion) collé sur la face interne du verre correcteur de l'œil sain (non amblyope). L'intérêt de ce filtre réside dans la capacité à quantifier le handicap nécessaire à imposer à l'œil bénéficiant de la meilleure vision afin que la fixation puisse être assurée et maintenue par l'œil à rééduquer. Ils sont gradués en fonction de l'acuité visuelle permise malgré le filtre (ils entrainent une réduction plus ou moins importante de l'acuité visuelle). Ils permettent donc une occlusion relative graduelle de l'œil fixateur dans la perspective d'une meilleure utilisation de l'œil amblyope.

La détermination théorique de l'intensité du filtre se fait à partir des données du bilan du patient. L'œil pénalisé doit voir entre 2 et 4/10ème de moins que l'œil amblyope afin de rendre ce dernier fixateur. Avant la prescription du filtre, il importe de s'assurer que la graduation retenue apporte bien les effets souhaités. Il convient donc de vérifier l'acuité visuelle ainsi obtenue, et de s'assurer de la prise de fixation par l'œil amblyope. Des ajustements d'intensité sont souvent nécessaires en cours de suivi.

Indiqués en traitement d'entretien, ils présentent de nombreux avantages dont celui d'être discret et esthétique et donc tolérable par le jeune patient. De plus ils permettent une union ou une vision binoculaire dans les cas où l'état sensoriel est préservé.

e) La pénalisation à l'atropine [47]

Cette pénalisation pharmacologique consiste à paralyser l'accommodation de l'œil dominant en instillant quotidiennement une goutte d'atropine 1%. Outre son action sur le muscle ciliaire, l'atropine entraîne également une mydriase aréactive qui participe déjà à la dégradation visuelle de l'œil sain, qui devient plus sensible aux aberrations optiques et aux phénomènes d'éblouissement (il existe un certain degré de pénalisation de cet œil dominant à toute distance). L'œil dominé, devenant fixateur, développe sa vision, préférentiellement de près, puis de loin.

Plusieurs études ont montré que l'efficacité de l'atropinisation serait globalement comparable à celle des techniques d'occlusion (pour des amblyopies modérées). De plus, elle présente l'avantage d'être tolérée lorsqu'aucune compliance au port du pansement occlusif n'a pu être obtenue. Il s'agit d'un traitement moins contraignant, n'entrainant pas de préjudice esthétique, permettant une bonne tolérance et une bonne observance. Aucun système de compensation n'étant possible, l'enfant ne peut tricher, ce qui permet au traitement d'être efficace. Bien entendue, il nécessite, au même titre que le traitement par occlusion, l'approbation des parents qui seront en charge de l'instillation du collyre et donc en grande partie responsable du bon déroulement de la prise en charge.

Cependant en cas d'amblyopie très profonde, l'instillation d'atropine ne suffit pas à obtenir la balance de fixation. Le patient maintient la fixation avec l'œil sain en dépit du trouble visuel induit par l'atropine, le traitement devient donc inefficace, voire potentiellement dangereux puisqu'il vient perturber la vision de l'œil sain qui reste fixateur. Dans ce cas, l'occlusion totale de l'œil sain reste le seul moyen efficace à la cure de l'amblyopie.

Enfin, elle peut être associée à une pénalisation optique en vue d'un meilleur résultat.

3- Les phases du traitement [37] [42] [48] [49]

Le traitement repose avant tout sur la prescription de la correction optique totale obtenue sous cycloplégique. La thérapeutique à proprement parler est initiée par une phase d'attaque ; occlusion totale de l'œil amblyope jusqu'à obtention de l'isoacuité, relayée par une phase d'entretien permettant de consolider et de maintenir les résultats obtenus. Cette phase de maintien sera longue, elle s'étendra sur plusieurs années.

A l'annonce du diagnostic et avant d'amorcer le traitement, il est du devoir des thérapeutes d'expliquer, avec des termes appropriés et compréhensibles par tous, la pathologie à laquelle enfant et parents sont confrontés et ses conséquences : affection du développement moteur en raison d'une entrave à l'acquisition d'une bonne gestion de l'espace, perturbation de la réalisation des tâches nécessitant un bon contrôle visuel (tant sur le plan scolaire, qu'extrascolaire) ; ainsi que le traitement qui va être institué, on parle de consultation d'éducation. Il est important d'insister sur les conditions de succès que sont la rigueur, la permanence et la durée du traitement. Il s'agit d'un traitement exigeant mais efficace, qui permettra de redonner une vision utile à l'œil amblyope.

Les parents doivent être informés de l'objectif du traitement et sensibilisés aux risques potentiels que celui-ci peut entrainer ; l'amblyopie à bascule (ne doit pas pour autant être crainte) ou encore l'augmentation de la déviation strabique en cas de composante strabique associée ou la décompensation d'une microtropie jusqu'alors invisible.
Il est indispensable qu'enfant et parents comprennent la pathologie afin qu'ils perçoivent un intérêt dans le traitement et qu'ils puissent y adhérer. On doit s'assurer de la compréhension et répondre aux éventuelles interrogations du patient et de sa famille.

a) Le traitement d'attaque

Le traitement d'une amblyopie modérée ou sévère débute, par convention, par une occlusion totale et permanente de l'œil non amblyope jusqu'à obtention de l'isoacuité. L'outil de référence en traitement d'attaque est l'occlusion sur peau, permettant l'obturation complète de l'œil équipé. Le pansement devra être porté jour et nuit, il devra toujours être parfaitement collé et changé dès lors qu'il est abimé, dans le souci d'une obturation totale.

La durée initiale de ce traitement est d'une semaine par année d'âge avant le premier contrôle (à l'âge de 3 ans, la durée initiale d'occlusion totale sera de 3 semaines avant le premier contrôle). Le projet de soins en première intention est la réduction de l'amblyopie afin d'atteindre l'objectif final qu'est l'isoacuité. Le premier rendez-vous de suivi va permettre d'objectiver l'observance au traitement, d'évaluer la progression de l'acuité visuelle, d'encourager le patient et son entourage dans le maintien ou la persévérance des efforts à fournir, afin de poursuivre et d'adapter le projet de soins. Cette occlusion sera poursuivie jusqu'à l'isoacuité visuelle et succédée par une occlusion alternée qui consiste à occlure 1 jour l'œil amblyope et « n » jour l'œil dominant (« n » correspondant au nombre d'années d'âge) sans qu'il n'existe de vision simultanée. La durée de l'occlusion totale, dans le cadre d'une surveillance régulière, n'a pas de limite fixe et dépend de la récupération de l'acuité visuelle.

Le suivi du traitement est obligatoire et essentiel. Il permet à l'orthoptiste et à l'ophtalmologiste, en fonction des résultats obtenus, d'adapter la prise en charge. Les consultations de contrôle portent sur l'acuité visuelle de l'œil amblyope, sur celle de l'œil occlus (œil sain), ainsi que sur la tolérance et l'observance du traitement.
L'acuité visuelle de l'œil amblyope est relevée en première intention, elle demande une attention particulière et doit augmenter lors de chaque visite. Tout autant d'importance doit-être accordée à l'acuité visuelle de l'œil portant le cache afin de s'assurer que celle-ci reste maximale.
Hormis l'évaluation de l'acuité visuelle, il faudra veiller à l'observance du traitement et accorder de l'importance aux plaintes de l'enfant et de l'entourage. Il sera important de réexpliquer la nécessité et les enjeux du traitement et d'aider moralement l'enfant et la famille dans la poursuite du traitement.

Une fois l'objectif atteint, il faut réadapter le projet de soins et proposer une nouvelle dynamique de traitement à l'enfant. Le traitement d'attaque s'arrête quand l'isoacuité est atteinte voire que l'acuité de l'œil initialement amblyope est meilleure que celle de l'œil adelphe, ou lorsqu'on constate une baisse d'acuité de cet œil ou une bascule de fixation avec prise de fixation systématique par l'œil initialement amblyope.
Dans ce cadre, le traitement d'attaque est nécessairement relayé par un traitement d'entretien.

Inversement, il peut exister des cas où l'objectif du traitement n'est pas atteint malgré un traitement bien suivi, il s'agit souvent d'amblyopie fonctionnelle sévère avec fixation excentrique (témoignant de la profondeur des anomalies sensorielles), d'une prise en charge tardive ou d'une amblyopie organique avec potentiel visuel limité (que la tentative de traitement de la part fonctionnelle par le traitement d'attaque confirme).
Dans ces cas, la poursuite du traitement se discute. Si l'acuité est suffisante pour permettre à l'enfant, un développement optimal et une scolarité normale, la poursuite du traitement est justifiée. En revanche si la fonction visuelle est trop mauvaise et que le traitement n'a pas eu l'effet escompté, il est préférable d'y mettre un terme.

b) Le traitement d'entretien

Le traitement d'entretien de l'amblyopie est indiqué après un traitement d'attaque bien conduit, lorsque l'isoacuité est obtenue. Le but de ce traitement est d'éviter la récidive de l'amblyopie, en conservant l'acuité visuelle acquise. Il n'est pas exceptionnel de prolonger ce traitement en prévention jusqu'à l'âge de douze ans, le risque de rechute diminuant progressivement avec l'âge. Plus on est à distance du début du traitement d'entretien et plus l'âge de l'enfant est élevé, moindre est le risque de rechute de l'amblyopie.
Cette caractéristique concernant le traitement est aussi importante que celle concernant la nécessité d'une prise en charge précoce.

Le risque de récidive de l'amblyopie est de 30 % en moyenne. Elle survient le plus souvent dans l'année qui suit l'arrêt du traitement. Certains facteurs vont favoriser cette récidive : le jeune âge du patient, l'existence d'un microstrabisme, l'existence d'un strabisme avec anisométropie, l'existence d'un strabisme non alternant, la difficulté de la mise en place du traitement d'attaque antérieur ou encore l'importance de la profondeur de l'amblyopie initiale.

Plusieurs moyens de traitement s'offrent à nous pour mener à bien cette phase de consolidation.
Le traitement d'attaque pourra être relayé par une occlusion intermittente de quelques heures par jour pouvant être répartie de façon personnalisée selon les activités et disponibilités quotidiennes de l'enfant mais aussi des parents. Elle nécessite une coopération sans faille des parents, qui devront gérer le temps d'occlusion.
Si à terme, l'occlusion devient difficile et moins bien réalisée, il sera important de préconiser de nouveaux moyens de traitement afin de ne pas arrêter la prise en charge et perdre les bénéfices acquis. Il faudra être à l'écoute de l'enfant et adapter les moyens de soins afin que l'enfant reste réceptif au traitement. Dans ce cas les pénalisations optiques ou encore les pénalisations calibrées (filtres de Ryser) seront de bonnes indications car plus acceptables pour l'enfant.

Le dosage du traitement d'entretien sera à adapter au cas par cas et sera fonction de la stabilité des résultats obtenus, tant en terme d'acuité visuelle que de réponses motrices. Il faudra maintenir les résultats avec une diminution progressive du traitement d'entretien.
Le seul paramètre constant sera sa durée, il doit être continué en moyenne jusqu'à l'âge de 10 ans. Il est primordial de réexpliquer à chaque visite, à la famille, le risque de récidive de l'amblyopie si le traitement est arrêté trop tôt. Certains facteurs, tels le jeune âge du patient, l'existence d'un microstrabisme ou d'un strabisme non alternant, l'importance de l'amblyopie initiale ou encore la difficulté d'initier le traitement, favoriseront l'apparition de cette récidive. Les thérapeutes seront d'autant plus vigilants quant au maintien des acquis.
A l'arrêt du traitement, un contrôle de l'acuité visuelle, dans un délai d'un à trois mois, sera impératif afin de s'assurer qu'il n'y ait pas de récidive de l'amblyopie.

Il s'agit d'un traitement lourd et contraignant pour le patient et son entourage, il sera nécessaire de les accompagner et de les soutenir durant toute la durée de la prise en charge.

c) Protocole de traitement de l'amblyopie du CHU de Clermont-Ferrand

Le traitement commence bien entendue par la prescription de la correction optique totale, en port permanent, retrouvée sous cycloplégique.

Il est poursuivi par une occlusion totale et permanente, jour et nuit, de l'œil sain pendant une à deux semaines, avant le premier contrôle. Cette consultation permettra de faire le point sur la façon dont est institué le traitement, le respect des consignes et l'observance. Si les consignes sont comprises et respectées il faudra encourager l'enfant et les parents dans la poursuite du traitement. Dans le cas contraire, en cas de défaillance il faudra prendre le temps de réexpliquer les conditions de traitement et d'informer les parents des conséquences de leur carence. De plus elle permettra une première évaluation de l'acuité visuelle.

Le traitement se poursuit par une phase de désocclusion prudente de l'œil sain, l'œil amblyope étant bouché. Ce changement d'occlusion doit s'opérer dans le noir, les yeux de l'enfant fermés pour ne permettre aucune vision simultanée des deux yeux. La 1ère semaine le temps de désocclusion sera de 5 minutes par jour, la 2ème semaine de 10 minutes par jour et la 3ème de 15 minutes par jour.

Un contrôle aura lieu ensuite tous les 15 jours en augmentant progressivement, de 15 minutes par semaine, le temps de désocclusion, ceci pendant environ 3 mois.

Puis on augmente à nouveau le temps de désocclusion de 20 minutes par semaine jusqu'à obtention de l'isoacuité.

Lorsque les deux yeux arrivent au même temps d'obturation, la prise en charge se poursuit par la mise en binoculaire, en augmentant d'une demi-heure toutes les 3 semaines ce temps de binocularité. Le temps de vision binoculaire est pris sur le temps d'occlusion de l'œil initialement amblyope. A terme, seul l'œil sain sera occlus de manière intermittente, il s'agira de la phase d'entretien. A ce stade, si l'occlusion devient un frein au traitement, d'autres moyens thérapeutiques pénalisants peuvent être envisagés.

4- Les acteurs du traitement [39] [40] [42]

Le traitement de l'amblyopie est efficace et ne se conçoit que si l'ensemble des acteurs et intervenants : enfant, parents, thérapeutes (ophtalmologiste, orthoptiste et opticiens), et entourage proche (famille, enseignant), sont impliqués dans la prise en charge et se dirigent ensemble dans la même direction.

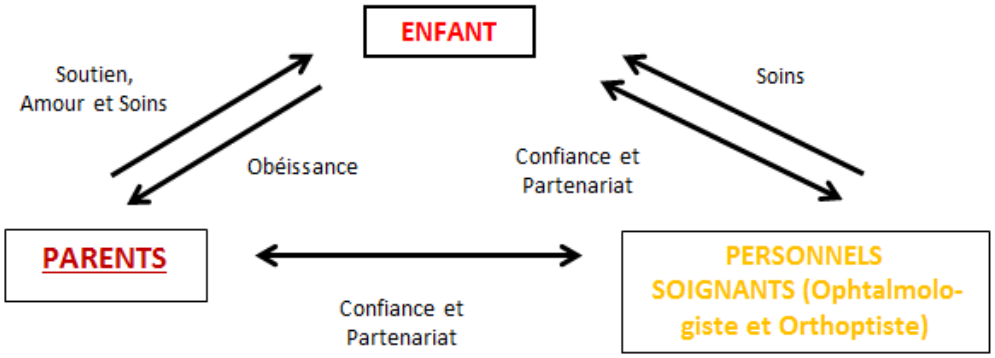
L'enfant amblyope est, de fait, le premier concerné par le traitement de son amblyopie. Même s'il est jeune, l'enfant est en mesure de recevoir et de comprendre des explications simplifiées sur la pathologie et son traitement. Cette approche éducative est essentielle. Si l'enfant n'est pas sensibilisé à ces aspects, il ne sera pas apte à comprendre l'intérêt du cache, conduisant ainsi à son rejet et donc à l'échec du traitement.

Afin d'adhérer au traitement, il faut que l'enfant se sente impliqué et acteur de sa santé.

A cette fin, il devra recevoir un soutien sans faille de la part de son entourage proche et notamment des parents qui détiennent un rôle clef dans la progression du traitement.

Les parents sont les véritables thérapeutes de l'enfant, ils ont un rôle stratégique. Ils vont réaliser la thérapeutique et en assurer le contrôle. Il est indispensable que le corps médical passe avec eux un contrat clair et loyal qui précisera la situation actuelle de leur enfant en terme de santé visuelle, les objectifs et les moyens de traitement, les conditions de succès, les risques potentiels engendrés par le traitement et enfin la durée de prise en charge.
L'information concernant les risques est essentielle. Elle permettra, d'une part, d'éviter certains conflits, les parents étant prévenus, et d'autre part de favoriser la relation de confiance établie entre le thérapeute et les parents. De plus, il sera primordial d'insister sur la rigueur et la permanence que nécessite le traitement afin d'être efficace. Ces explications doivent être les plus claires possibles.
Il est important que les parents prennent conscience de l'étendue des répercussions d'une amblyopie non traitée afin de comprendre l'intérêt d'une telle thérapeutique et d'y adhérer.
Le succès dépend de leur sens des responsabilités et de leur motivation à accomplir ce traitement. Il faut préciser, aux parents, que si la douceur et la persuasion sont préférables, il est parfois nécessaire de faire preuve de fermeté afin de se faire entendre et comprendre.
Il ne s'agit pas d'avoir le « mauvais rôle » mais d'être sensibilisé à la situation actuelle et responsable de la santé visuelle de son enfant.

Le succès du traitement sera également conditionné par l'étroite collaboration qui lie l'ophtalmologiste et l'orthoptiste dans cette prise en charge. Ce sont eux qui assureront le suivi de la pathologie et un travail d'équipe sera indispensable.
L'ophtalmologiste veillera à ce que le patient bénéficie toujours de la meilleure correction optique, en multipliant les examens de la réfraction sous cycloplégie. A la base de la prise en charge elle conditionnera en partie la progression de l'acuité visuelle et nécessitera des contrôles réguliers.
L'orthoptiste, quant à lui, effectuera les consultations de contrôle et s'assurera de la progression de l'acuité visuelle. Il sera en mesure, en fonction de cette progression, d'établir un projet de soins adapté à l'enfant (temps d'occlusion nécessaire, réexplication des consignes, encouragement). Les encouragements devront rythmer ces consultations de contrôles, tant dans la mesure de l'acuité visuelle que dans la poursuite du traitement.



Triade relationnelle enfant, parents, thérapeutes

Au-delà de cette triade, l'implication d'autres intervenants est indispensable. Il faut souligner le rôle de l'opticien, qui procède au montage de la correction optique (verres simples, progressifs, pénalisation) prescrite par l'ophtalmologiste, et délivre les conseils en termes d'équipements optiques. Il devra préconiser une monture adaptée à la morphologie du visage de l'enfant afin que ce dernier ne puisse regarder par-dessus ses lunettes et bénéficie en permanence de sa correction.

Ce travail de pluridisciplinarité et d'interdisciplinarité, caractérisé par une intense collaboration et une étroite coopération entre les différents professionnels de santé, est nécessaire à la bonne conduite du traitement. Il exige de respecter l'identité et les compétences professionnelles de chacun afin de proposer et de mener un projet de soins de qualité.

Enfin, il faudra impliquer l'entourage proche de l'enfant ; instituteurs, camarades et famille à cette prise en charge.
L'enfant portant le cache sur les périodes de temps scolaire il est important de sensibiliser l'ensemble du personnel éducatif à ce traitement. Il faudra que les parents transmettent les consignes qui leurs ont été délivrées. La notion de permanence devra être retenue, le personnel scolaire devra veiller à ce que l'enfant ne retire pas son cache. L'instituteur aura aussi un rôle d'éducation vis-à-vis des autres élèves, il sera tenu d'expliquer brièvement en quoi consiste le port du cache et de sévir en cas de quelconques moqueries.

Chacun des intervenants à sa part de responsabilité et une importante communication sera nécessaire à la réussite du traitement.

5- Difficultés et échecs du traitement [50] [51] [52]

Les difficultés du traitement sont nombreuses et habituelles et ne doivent avoir pour réponse que la persévérance des thérapeutes pour convaincre parents et enfants du bien fondé et du respect d'un traitement qui est par essence long et contraignant. Bien trop souvent, ces difficultés vont conduire à l'échec du traitement.
Du côté du patient (patient et entourage), elles sont liées à des croyances de santé, au degré d'acceptation de la maladie, ainsi qu'à la résistance induite par tout changement.
Du côté du soignant, les échecs peuvent être dû à un problème de dosage du traitement (temps d'occlusion), un problème de durée (traitement trop court conduisant à la récidive de la pathologie) ou encore à une mauvaise prise en charge réfractive (nécessité de répéter les examens sous cycloplégie).

L'intolérance au traitement peut être volontaire (le patient n'est pas observant) ou non, et connait plusieurs degrés.
L'occlusion sur peau va entrainer chez certains patients des allergies cutanées. L'enfant développe des plaques d'irritation avec rougeurs cutanées, eczéma et ulcérations. Pour éviter cela, des solutions alternatives telles que l'utilisation de pansement hypoallergéniques, en silicone ou encore l'application de pommades, peuvent être utilisées.
Certains enfants vont refuser le changement qu'implique le traitement, ils vont ainsi manifester une certaine résistance en rejetant l'occlusion, le pansement sera arraché et les crises vont se succéder. Il s'agit d'un dispositif de traitement visible, au contact de la peau et par conséquent gênant pour l'enfant. Au même titre, certains enfants refuseront le port de la correction optique. De plus, la durée du traitement et le suivi régulier qu'il impose vont constituer un frein supplémentaire à la compliance.
Enfin, dans certains cas (très rare), ce rejet peut s'accompagner d'une régression comportementale. L'enfant se replie sur lui-même, devient caractériel, voire énurétique et en échec scolaire. Un suivi psychologique s'avère parfois nécessaire pour aider l'enfant à surmonter ces difficultés.

Ces comportements induits traduisent les difficultés d'adaptation psychosociale de l'enfant face aux changements qu'impliquent la pathologie et son traitement.
Les difficultés rencontrées par le patient et sa famille vont nécessairement avoir un impact sur leur qualité de vie conduisant ainsi à une mauvaise observance du traitement et donc à l'échec de celui-ci.

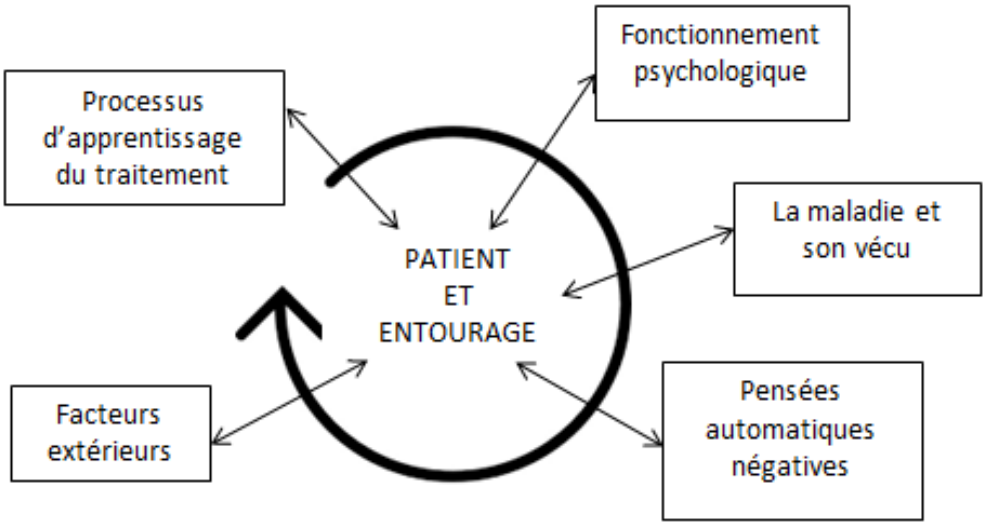
Les causes de non observance sont multiples :

- Le patient et l'entourage n'acceptent pas la pathologie et les changements qu'elle augure, qui interfèrent avec l'activité familiale, sociale et scolaire.

Des études se sont intéressées à la qualité de vie des personnes amblyopes et ont montré que ces patients avaient une mauvaise image d'eux-mêmes et étaient pris de sentiments de frustration, de honte voire même de dépression. Ce retentissement négatif sur l'estime de soi (nettement influencé par le regard d'autrui dans une société hédoniste) et la modification du schéma corporel, entraîne des difficultés relationnelles qui affectent la qualité de vie, tant du patient que de son entourage, constituant un obstacle au suivi du traitement.

Elles ont également montré que l'amblyopie et son traitement avaient un impact sur la vie familiale, avec stress et anxiété pour les parents d'enfants amblyopes. La pathologie va induire des changements au sein du système familial, elle remet en cause le mythe de l'enfant parfait et impose la mise en place d'une relation d'autorité envers l'enfant. Introduisant des conflits, elle conteste un certain équilibre familial.

- Le patient et sa famille détiennent leurs propres représentations, croyances en termes de santé visuelle. Il sera important de faire le point sur les connaissances du patient.
- Le patient et son entourage manquent d'informations et de formations concernant la pathologie, son traitement et la gestion de celui-ci. Ainsi, ils ne se sentent ni concernés, ni impliqués.
- Un manque de motivation pour un suivi au long cours.
- Le fait qu'il s'agisse d'une pathologie silencieuse et indolore, le jeune patient ne se plaint pas de la différence de vision qui est retrouvée entre ses deux yeux, l'œil sain permettant une bonne vision. Sans explication, l'utilité du traitement n'est pas justifiée pour le patient.
- La pathologie étant silencieuse en binoculaire (l'œil sain permettant de compenser), l'enfant, par facilité, ne souhaitera pas subir le handicap (mauvaise vision) induit par le port du pansement occlusif.
- Enfin, le contexte socioculturel et socioéconomique semble jouer un rôle important. Il semblerait, selon des études, que de faibles revenus, un isolement social et un contexte socioculturel défavorable soient en corrélation avec un faible respect de l'occlusion.



Facteurs intervenant avec la prise d'un traitement

Plusieurs facteurs vont être nécessaires pour remédier à ces comportements et favoriser le suivi d'un traitement sur une longue période. Certains éléments comme l'acceptation de la maladie (reconnaissance par le patient que la maladie implique des contraintes et des risques, c'est une prise de conscience), l'information du patient sur sa pathologie, la formation pour la gestion du traitement sont des conditions sine qua non dans la maitrise de la prise en charge. Tous ces facteurs, intégrant un programme d'éducation thérapeutique, contribuent à motiver le patient pour se soigner. En contrôlant sa maladie, le patient renforce son pouvoir sur lui-même, ce qui le stimule dans le contrôle de son affection.

Selon l'OMS « résoudre le problème de la non-observance thérapeutique serait plus efficace pour la santé de la population que l'avènement de n'importe quel nouveau progrès biomédical ».

Troisième partie

-

L’éducation thérapeutique du patient

A- Définition [53] [54] [55] [56]

Depuis plus de 25 ans, en marge de la médecine réparatrice, une démarche plus « humaniste » de la santé est née et s'est développée. Elle se nomme actuellement « éducation thérapeutique du patient » ou « ETP ». Il s'agit d'une pratique scientifique en pleine évolution, qui trouve ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales.

A l'origine, cette approche était centrée essentiellement sur l'enseignement de notions, concernant la maladie et le traitement, à l'usage des patients atteints de maladie chronique.
Pour réaliser ces enseignements, deux types de pratiques ont été envisagées :

- La première reproduisant l'enseignement universitaire (« enseignement frontal »), est accompagnée d'exercices à effectuer de type travaux pratiques. Elle suppose une relation linéaire et directe entre le soignant (détenteur du savoir) et le patient (récepteur) qui tente de mémoriser une suite de messages proposés suivant la logique du soignant. L'apprentissage, dans cette approche, est envisagé comme un simple processus de décodage, puis de mémorisation.
- La deuxième approche prend appui sur les théories du conditionnement. L'apprentissage est alors envisagé comme une modification du comportement, en réponse à des stimuli extérieurs. Dans le cas d'une réponse positive; des renforcements étaient mis en place pour enrichir le comportement, dans le cas négatif; des remédiations étaient envisagées pour démonter ou contourner l'obstacle.

Progressivement, émerge l'idée que le soignant ne peut plus totalement se substituer au patient. Il ne peut toujours « faire à sa place » ou encore « penser pour lui ». L'éducation thérapeutique du patient devient alors un processus centré sur le patient et intégré à sa prise en charge. Dans ce cadre, l'ETP évolue considérablement en introduisant :

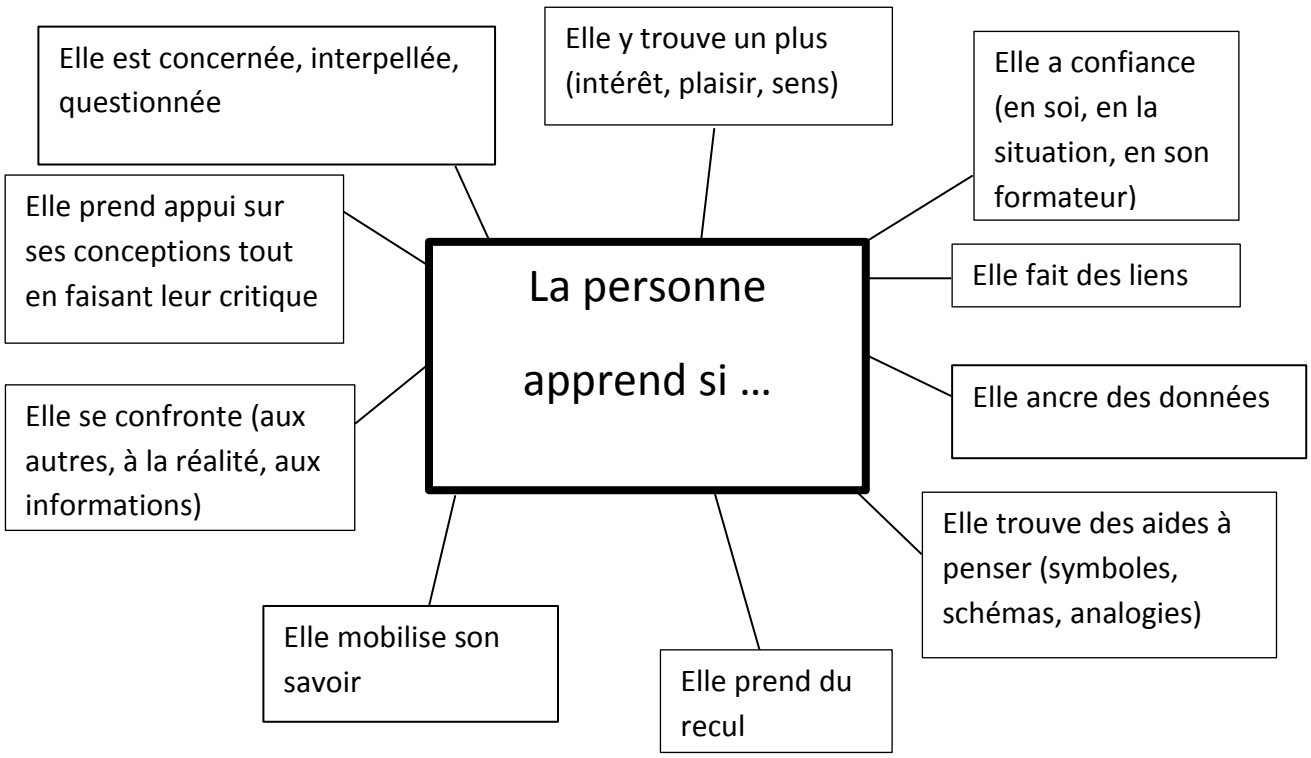
- D'une part, des modèles psychologiques, psychosociaux et des approches thérapeutiques de type cognitivo-comportementale axées sur la motivation, pour aider le patient à modifier certains comportements.
- D'autres parts, des pratiques pédagogiques dites « actives » ou « constructives ». L'enseignement devient constructif, synonyme de partage et repose sur l'assimilation d'un savoir par un patient devenu « apprenant » et acteur. Ainsi, les ressources personnelles et familiales du patient en lien avec les aspects émotionnels induits par la pathologie, seront prises en compte.

Au travers de ces modèles, l'éducation thérapeutique des patients s'est généralisée et a rencontré un succès grandissant. Cependant, l'enseignement se limitait encore à des informations cognitives et un apprentissage gestuel. Les croyances de santé et le ressenti des patients (vécu, questions, peurs et attentes) étaient encore peu travaillés. Or ce sont eux qui font souvent obstacle à l'observance. Ces limites ont conduit à reformuler l'ETP sur des bases nouvelles.

Aujourd'hui elle s'adresse et peut être proposée à toute personne (enfant, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa pathologie, mais aussi aux proches du patient (parents et entourage proche) s'ils le souhaitent et si le patient souhaite les intégrer à cette prise en charge.
Vivre avec une affection de longue durée, nécessite de la part du patient un ensemble d'apprentissages et d'aménagements qui relèvent de la connaissance de sa maladie et de son traitement, de compétences d'autosurveillance et d'auto-adaptation. Ainsi, le sujet, habituellement passif, est confronté, dans ces circonstances, à la nécessité de tenir tôt ou tard un rôle actif, il devient acteur de sa santé. Ce changement de statut va en miroir, obligeant le soignant à modifier ses attitudes, le plus souvent directives, vers la recherche d'une relation de véritable partenariat. De ce fait, cette approche éducative s'inscrit dans une recherche permanente d'équilibre et n'est que compromis entre norme thérapeutique proposée par le corps médical et norme thérapeutique telle qu'elle est conçue par le patient et qu'il nourrit de ses croyances, ses représentations, ses habitudes de vie et ses expériences antérieures.
Ce décalage entre perception du médecin et vécu du patient peut être source de malentendus, de rapport de force (résistance) et d'errance thérapeutique. Autant de facteurs et d'enjeux qu'un programme d'éducation thérapeutique doit résoudre.

L'éducation thérapeutique consiste à sensibiliser, former et responsabiliser le patient, en développant et en épanouissant sa personnalité, afin qu'il se sente impliqué et concerné par sa prise en charge. Elle doit être comprise comme un apprentissage des compétences décisionnelles, techniques et sociales, dans le but de rendre le patient capable de raisonner, de faire des choix de santé et de réaliser ses propres projets de vie. De ce fait, elle contribue à l'amélioration de la santé clinique et psychologique du patient.

Il s'agit d'un processus permanant, intégré aux soins et centré sur le patient. L'intérêt est porté à la personne dans son ensemble : les facteurs sociaux, environnementaux et psychologiques doivent être pris en compte et intégrés. L'éducation thérapeutique du patient est donc précédée d'une connaissance des besoins, des questions, des conceptions et de l'environnement socio-culturel du patient, il s'agit du diagnostic éducatif. Elle implique l'organisation d'activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins et leur planification, et doit être réalisée dans un cadre multidisciplinaire (coordination des intervenants).
Sur le plan pratique, elle prend appui sur un nouveau méta-modèle plus performant concernant « l'apprendre », dénommé « ETP allostérique », qui repose sur un « environnement didactique et motivationnel » propre à favoriser le changement de comportement. Il s'agit de construire, autour du patient et avec le patient, un environnement lui permettant de s'approprier un nouveau savoir et d'intégrer de nouvelles informations.



Paramètres pertinents de l'environnement didactique

Ce modèle d'intervention s'éloigne d'une approche simplement prescriptive dans laquelle le patient se voit ordonné de changements nécessaires, sans pour autant les comprendre et les accepter et donc les respecter.

Une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques des affections, des moyens thérapeutiques et une surveillance mieux codifiée, ont permis à de nombreux patients de comprendre la nécessité d'adhérer au traitement.

Il est dorénavant admis que soigner et éduquer une personne atteinte d'une maladie de longue durée sont deux activités indispensables et liées. Il s'agit de favoriser l'appropriation par le patient de différentes compétences qui puissent l'aider à vivre avec sa maladie et de faciliter un apprentissage significatif et intentionnel.

Le terme d'éducation vise à l'émergence d'un sujet-patient premier acteur de soins.

Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer aux mieux leur vie avec une maladie chronique.

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider, ainsi que leur famille, à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

B- Objectifs et finalités [54] [55] [56]

Sous réserve qu'elle se déroule dans le cadre d'un programme structuré, l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique et psychologique), et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.
Elle cherche en premier lieu à établir un accord sur le rôle de chacun, il s'agit d'authentifier la relation soignants/patient, avec pour finalités, l'acquisition de nouvelles compétences par le patient.
La notion de compétences d'un patient veut mettre en évidence la multiplicité des comportements, affectifs, cognitifs et psychomoteurs, nécessaires pour résoudre des situations généralement complexes.
Il sera question, pour le patient et parfois pour son entourage (si le patient souhaite impliquer ses proches dans l'aide à la gestion de sa maladie) d'acquérir, de mobiliser et de maintenir des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales). Par la même, l'éducation thérapeutique contribue à la reconnaissance de son statut de sujet et de citoyen de santé.
L'acquisition de compétences d'autosoins est indissociable de l'acquisition ou de la mobilisation de compétences d'adaptation. Tout programme d'ETP personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions.
L'appropriation de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

1- Acquisition de compétences d'autosoins

L'ETP contribue à l'acquisition de compétences d'autosoins en lien avec la prise en charge de la maladie chronique, les besoins et les attentes du patient. Il s'agit pour l'essentiel de la capacité du patient à identifier et à agir sur ses symptômes dans le cadre particulier du « génie de la maladie et du traitement », engageant le malade sur des voies différenciées selon le degré et la complexité des actes ou la dimension invasive du traitement.

Les compétences d'autosoins représentent des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé, et qui consistent à :

- Soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications de mode de vie.
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

2- Acquisition de compétences d'adaptation

L'ETP s'appuie sur le vécu et l'expérience antérieure du patient, et prend en compte ses compétences d'adaptation (existantes, à mobiliser ou à acquérir). La prise en compte de l'expérience du patient est un élément majeur de cet apprentissage, il s'agit de l'aider à optimiser ses propres procédures.
Selon l'OMS, les compétences d'adaptation sont « des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci ». Elles permettent au patient de vivre en communauté.

Les compétences d'adaptation recouvrent les dimensions suivantes (qui font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) :

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles. Les patients souhaitent être en mesure d'expliquer la maladie et ses contraintes à leur entourage.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer. La compétence du patient à porter un jugement appréciatif sur sa situation de santé est centrale. Ce regard sur soi-même est une aide primordiale à assurer sa propre sécurité et à la conservation de l'estime de soi. De plus, cette auto-évaluation est l'une des clefs de la mise en œuvre effective des connaissances acquises.

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'autosoins.

L'acquisition de ces compétences repose avant tout sur la qualité de la relation de soin qui lie le patient et l'équipe soignante.

C- La relation patient-soignants [53] [57] [58] [59] [60] [61] [62]

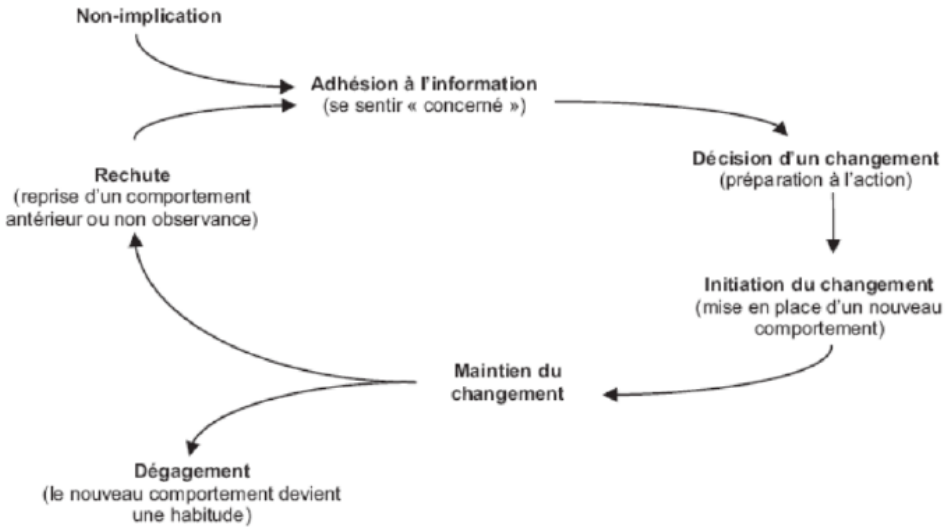
A partir du moment où un patient s'adresse à un médecin, tous deux s'engagent, de fait, dans une relation médicale. Cette relation émane d'une demande (concernant le plus souvent une maladie et des symptômes), engagée par le patient, et aboutit à la construction d'un projet de soins, qui au-delà des compétences techniques attendues (actes et soins de qualités), implique le malade et le médecin dans leurs dimensions individuelles, subjectives et affectives. Elle sera nécessairement conditionnée par les attitudes adoptées par le patient face à sa maladie et par les réactions que de telles attitudes induisent chez les praticiens.
Il s'agit d'une relation professionnelle, scientifique mais avant tout humaine. Aucun de ces pans ne doit être négligé.

Elle met en présence deux sujets dont la position est asymétrique et inégale, l'un doté d'un savoir scientifique et d'un savoir-faire et l'autre souffrant, plus ou moins démuni et submergé de doutes. Le patient est ainsi amené à dévoiler des maux physiques et psychiques, que seule la règle absolue du secret médical permet. La relation soigné/soignant est avant tout une relation de confiance.

Dans le cadre d'un projet thérapeutique s'inscrivant sur du long terme (affection de longue durée), la relation hiérarchisée (relativement « paternaliste ») qui lie patient et soignants, va laisser place à une collaboration étroite entre deux experts. Le patient est l'expert de lui-même et le thérapeute, l'expert de ce qui a marché pour autrui. On parle d'alliance thérapeutique, de réciprocité d'échanges entre deux individus en situation complémentaire. Le patient devient un partenaire de soin. Le rôle de cette démarche éducative est de créer un espace de rencontre entre deux réalités : d'un côté, celle du regard médical extérieur et de l'autre côté celle de la réalité de vie avec une affection, beaucoup plus intérieure.

Le projet d'éducation thérapeutique requiert, de la part du soignant, un changement de posture. Il ne s'agit pas, pour le médecin, de façonner le patient, mais de lui permettre de devenir perméable à un nouveau savoir sur lui-même. C'est passer de celui qui sait pour l'autre à celui qui cherche et qui construit avec l'autre. Le travail éducatif ne commence que lorsque patient et soignants traitent ensemble. Sandrin Berthon disait « Mettre l'information à la disposition de celui qui en a besoin est évidemment indispensable mais le travail éducatif ne commence que lorsque le soignant et le patient traitent ensemble cette information pour permettre sa compréhension et son appropriation ».

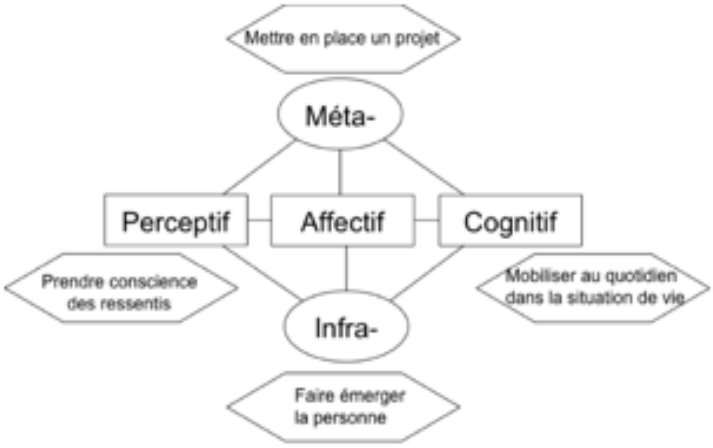
Ce travail de collaboration nécessite, de la part du patient, une prise de conscience, une motivation à s'engager dans le projet de soin, et la mise en place de nouveaux comportements de santé témoignant de son engagement.

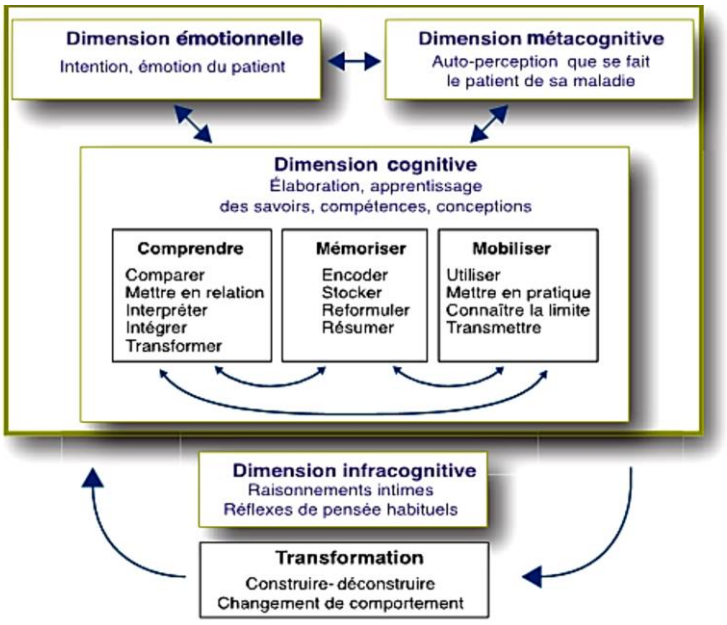


Spirale motivationnelle d'un patient intégré à la démarche d'éducation thérapeutique

Le changement de comportement est toujours un acte délicat pour un patient qui est conforté par ses acquis. De ce fait, il nécessite la mise en place d'un « environnement motivationnel » ou « ENM », qui prend appui sur les dimensions cognitives, affectives et perceptives du patient. Cet ENM met l'accent sur une adhésion, une mise en confiance et une coopération pour que le patient s'engage dans un changement. Il tente d'accompagner le patient tout en l'interpellant sur sa santé, dans le but d'élaborer de nouvelles conceptions et de les mettre en pratique.

Environnement motivationnel du patient





Le soignant sera là pour accompagner le patient et sa famille dans ce projet de maturation, et devra respecter le rythme des acquisitions ; le temps du patient, n'est pas le temps du médecin. Il va jouer le rôle de médiateur, cherchant d'abord à éveiller une curiosité et une volonté d'apprendre puis à rendre les concepts du traitement accessibles.

Cette nouvelle dimension relationnelle ne change en rien la responsabilité médicale dans le sens où elle relève toujours du pacte de confiance. Au contraire, elle cherche à clarifier constamment les intentions et les rôles que chacun est amené à tenir. Elle apparait comme fondamentale pour authentifier l'engagement mutuel à réaliser de nouveaux apprentissages et à assumer de nouveaux rôles.

C'est une relation qui se cultive, se nourrit et dépend avant tout de l'implication que chacun, patient et soignants, veut y mettre.

Trois facteurs vont déterminer la qualité et l'intensité de cette alliance thérapeutique :

- Le lien qui lie le patient et le thérapeute,
- L'accord entre le patient et le thérapeute quant aux objectifs et buts du traitement ; ce n'est pas le détenteur du savoir qui prend la décision, mais le patient, en accord avec le soignant, loyalement informé et conseillé. Elle doit-être basée sur l'information et le consentement du malade.
- L'accord entre le patient et le thérapeute sur les actions spécifiques à mettre en œuvre pour provoquer le changement.

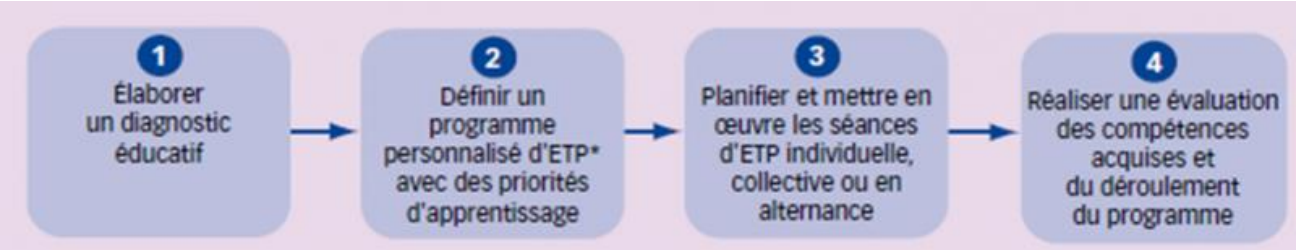
Afin d'établir du lien et d'engager une relation d'échange dynamique, patient et soignants vont devoir communiquer tout en gardant la « bonne distance ». La communication doit-être apaisée et respectueuse, on parle de communication non violente.
Les principales caractéristiques d'une communication optimales sont :

- La confiance, elle autorise le patient à être dans l'incompréhension, dans le doute et dans la demande.
- La congruence, il s'agit de l'alignement entre ce que l'on est, ce que l'on fait et ce que l'on dit.
- L'écoute active : elle consiste à mettre en mots les émotions et sentiments exprimés de manière tacite ou implicite par l'interlocuteur. Le but est de décoder la dimension affective généralement non verbalisée.
- L'empathie : c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si » (Carls Rogers). Il ne s'agit pas d'être dans la compassion et partager les maux d'autrui, ni d'être dans la sympathie.
- Les questions ouvertes : elles permettent et encouragent le patient à s'exprimer, à se livrer sur ce qu'il ressent.
- La reformulation : elle fait partie de la stratégie de communication et permet au patient de comprendre qu'il a bien été entendu, cela l'incite à en dire davantage. Elle reproduit avec justesse et empathie, avec concision et plus explicitement les paroles du patient.

La construction de ce partenariat va être à la base de l'éducation thérapeutique du patient. Il s'agira de rechercher ensemble les solutions face à l'expression des difficultés du patient, qu'elles concernent le suivi du traitement ou encore son bien-être ; en vue de donner au malade un rôle actif dans sa prise en charge et de favoriser son autonomie et sa qualité de vie.

D- Marche à suivre et posture éducative [63] [67]

Classiquement et usuellement, une consultation médicale se déroule selon une procédure universelle comportant plusieurs parties consécutives et complémentaires : l'interrogatoire, l'examen clinique et la conclusion diagnostique et thérapeutique.
L'annonce du diagnostic clinique peut introduire la notion d'éducation thérapeutique.
Cette intervention éducative s'inscrit dans une démarche structurée qui s'échelonne sur plusieurs étapes. Il s'agira dans un premier temps d'élaborer un diagnostic éducatif (questions ouvertes d'évaluation), diagnostic qui sera à l'origine de la création d'un programme d'éducation thérapeutique, puis de planifier et mettre en œuvre des séances d'éducation thérapeutique, pour enfin réaliser une évaluation des compétences acquises par le patient concernant sa pathologie et son traitement.
Afin de pourvoir adhérer au projet, le patient devra être sensibilisé à cette démarche éducative, il devra en connaitre tous les tenants et les aboutissants (démarche, buts, bénéfices).



Marche à suivre en termes d'éducation thérapeutique

1- Le bilan éducatif partagé [56] [64] [67]

Il s'agit de la première étape de la démarche éducative (s'engager dans un temps de diagnostic éducatif est le point de départ d'une relation de partenariat avec le patient). Il permet de situer le patient par rapport à sa maladie, d'appréhender les différents aspects de sa personnalité, d'identifier ses besoins, de prendre en compte ses demandes et d'apprécier les ressources ainsi que les éventuels obstacles d'apprentissage (évaluation des potentialités) ; afin de déterminer des objectifs éducatifs pertinents, adaptés au contexte du patient, en lien avec les choix thérapeutiques proposés par le corps médical.
L'OMS le définit comme étant « un recueil systématique, détaillé et itératif d'informations par le soignant, concernant la situation bioclinique, éducative, psychologique et sociale du patient ».
Cependant, le bilan éducatif ou anamnèse éducative ne se résume pas uniquement à un recueil de données, il va au-delà. Sa dimension pédagogique doit amener le patient vers une réflexion personnelle et l'aider ainsi à comprendre, relater ses expériences et s'enrichir de savoirs. Il doit favoriser, chez le patient, l'expression du vécu de sa maladie et des difficultés d'adaptation de son traitement dans la vie quotidienne.
Finalement, il a pour but d'amorcer et de faciliter l'apprentissage. Au cours de cette étape, le patient doit prendre conscience que l'éducation thérapeutique fait partie de son traitement.

C'est une démarche qui se nourrit d'investigations psychologiques (réaction du patient vis-à-vis de sa maladie), sociales (représentations, soutien social), pédagogiques (connaissances antérieures et degré de certitude concernant ces connaissances) et médicales (stade de la maladie, complications, handicaps associés et exigences thérapeutiques).
Il permet d'offrir au patient un temps d'écoute mais aussi un espace de réflexion, de partage de points de vue et de compréhension mutuelle pour définir ce qui vaut d'être appris mais aussi désappris.
Il s'agit d'une première évaluation dite diagnostique, pronostique ou prédictive

Un ensemble de questions va permettre d'explorer les différentes dimensions décrites auparavant :

- Qu'est-ce qu'il a ? (Dimension biomédicale)
  Il s'agit de faire le point avec le patient sur sa maladie, son évolution et son traitement. Cette question permettra au patient de s'exprimer sur son vécu, son ressenti, face à la maladie et face à son entourage, mais aussi sur les difficultés qu'augurent le traitement dans sa vie quotidienne (complications, handicap occasionné, observance).
- Qui est-il ? (Dimension psycho-affective)
  Cette question va nous renseigner sur la personnalité du patient (optimiste, entreprenant, battant, fataliste, anxieux) et de ce fait sur les potentialités d'acquisition en terme d'éducation, d'apprentissage et d'adaptation.
  Il sera question d'utiliser ces traits de personnalité dans l'élaboration du projet thérapeutique.
- Qu'est-ce qu'il fait ?
  Les dimensions socioculturelles et socioprofessionnelles (famille, entourage proche, statut, lieu de vie et logement, parcours de vie, parcours professionnel) aident à préciser le contexte. Contexte qui sera à concilier dans un programme éducatif.
- Qu'est-ce qu'il sait et qu'est-ce qu'il croit ? (Dimension cognitive)
  Il s'agit d'explorer le niveau et l'organisation des connaissances du patient sur sa maladie et son traitement, mais aussi de savoir si le patient pense avoir un pouvoir déterminant sur sa santé.
  Le soignant cherche à savoir qu'est-ce que le patient a besoin d'apprendre pour mettre en œuvre les comportements favorables à sa santé.
- Quel est son projet de vie ?
  Cette interrogation concerne l'identité du patient atteint d'une maladie, son désir et sa capacité de se projeter dans un avenir plus ou moins proche. Le travail de l'éducateur soignant consiste à accompagner le patient dans cette projection en tenant compte de la réalité de la pathologie. La réussite de cette conciliation offrirait les conditions de bonne observance thérapeutique.

Le bilan éducatif partagé va permettre de mettre en évidence la dynamique personnelle du patient, d'identifier les freins et les leviers à un changement de comportement (facteurs facilitant et limitant dans les apprentissages) ; autrement dit d'élaborer une description des acquis et des possibilités éducatives du patient. Ce diagnostic permettra d'établir des objectifs thérapeutiques réalisables, partagés par le soignant et le patient. Il ne vaut que pour s'entendre sur le devenir d'un programme d'éducation thérapeutique.

2- Planification et mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique [56] [62] [63] [65] [67]

La seconde étape de la démarche éducative consiste à formuler avec le patient les compétences à acquérir, mobiliser et maintenir. C'est à partir de la synthèse du diagnostic éducatif et de l'analyse des potentialités, des connaissances du patient et de sa capacité à gérer sa maladie et à réaliser son projet personnel, qu'il est possible d'identifier plusieurs objectifs qui mobilisent un apprentissage visant à maintenir, dans son application quotidienne, la santé du patient. Cet apprentissage devra être pertinent et réaliste.
Les compétences correspondent à un ensemble de connaissances, d'actions ou de comportements que le patient devra maîtriser pour gérer son traitement et prévenir la survenue d'éventuelles complications tout en maintenant ou en améliorant sa qualité de vie.
Les compétences à acquérir par le patient sont de trois ordres : intellectuelles, gestuelles et relationnelles (capacité à communiquer).
La formulation des compétences à assimiler, l'accord et l'entente entre le patient et les soignants vont constituer le contrat d'éducation.

La notion de contrat s'inscrit dans une intention d'accompagnement sur une longue durée recherchant en permanence une compréhension mutuelle et l'exploration des engagements définis.

Le contrat d'éducation précise les compétences que le patient doit atteindre tout au long de son éducation en tenant compte de l'analyse des difficultés rencontrées pour les atteindre.
Il s'agit de rechercher un accord tacite entre le professionnel de santé et le patient. Il est souhaitable que le contrat soit écrit sous une forme ou une autre et remis au patient pour lui permettre de s'y reporter. Il engage le soignant à mettre en œuvre les moyens nécessaires à l'acquisition des compétences. Ce contrat engage également le soigné, le stimule grâce à un cheminement balisé. Il est limité dans le temps et il précise les moyens et techniques pédagogiques qui vont être utilisés pour que le patient atteigne les compétences déterminées.

La troisième étape repose sur la sélection des contenus à proposer lors des séances d'éducation thérapeutique, des méthodes et techniques participatives d'apprentissage qui facilitent les interactions et les médiations avec le patient et ses proches en vue de l'acquisition de compétences, et la mise en œuvre du programme d'éducation thérapeutique. Cette planification dépend du diagnostic éducatif et de son évolution.

Il est impossible d'établir une stratégie idéale d'apprentissage. Celle-ci est évolutive en fonction des changements d'attitude du patient et de son adaptation à sa nouvelle situation. Elle tiendra compte des capacités d'apprentissage du patient, de ses motivations et de son projet personnel.
Les compétences à développer par le patient seront hiérarchisées en fonction de leur complexité et de leur nécessité.

Un programme d'éducation comportera des temps de sensibilisation, d'information orale et écrite, d'apprentissage de l'autogestion de la maladie et de soutien psychologique. La mise en œuvre de cette éducation nécessite l'utilisation de techniques pédagogiques.

Lorsque le patient est sensibilisé et qu'il bénéficie d'informations concernant sa pathologie, celle-ci étant personnalisées, auront un effet positif sur la motivation à apprendre en la renforçant.

L'information orale est destinée à éclairer le patient sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visée diagnostiques et/ou thérapeutiques qui lui sont proposés. Le médecin établi un diagnostic à partir duquel il énonce une stratégie thérapeutique, le but étant de délivrer une information qui permette au patient de s'adapter à sa maladie et aux diverses conséquences et contraintes qu'elle peut entrainer.

L'information écrite va être un complément à cette information orale. Elle devra être hiérarchisée, synthétique, claire et compréhensible.

L'apprentissage du sujet va passer par une opération de traitement de l'information car c'est par un réaménagement de ses acquis de départ qu'un apprentissage peut avoir lieu. C'est donc en questionnant l'expérience du patient (lors du diagnostic éducatif) que l'apprentissage va pouvoir avoir lieu. Les connaissances dont il a besoin lui seront alors transmises et ce sera à lui de les expérimenter.

Enfin l'aide psychologique tient un rôle primordial dans la prise en charge de pathologie de longue durée. Celle adressée par les soignants agira en renforcement de l'éducation thérapeutique en encourageant le patient et sa famille à adopter des comportements positifs et à les tenir dans la durée.

Les techniques et ressources pédagogiques

Les ressources pédagogiques permettent de soutenir la relation éducative et de faciliter l'apprentissage. Elles ont pour but de faire participer les patients, de susciter leur curiosité, de les inciter à se questionner, de les aider à remettre en cause certaines idées reçues et de leur donner envie d'apprendre (soutenir l'analyse, mobiliser les idées, le questionnement et la réflexion). Elles sont un médiateur entre le professionnel, le patient et son entourage.

Une source d'information, de connaissances ne prend sa pleine dimension pédagogique que lorsque le patient l'utilise, l'analyse et en sélectionne les éléments significatifs qui le concerne. Une ressource n'existe que par le rapport conscient, volontaire et actif que le patient engage avec elle et ne devient réellement éducative que lorsque le patient arrive à s'approprier de nouvelles connaissances et qu'il est capable de les restituer.
Le patient s'implique d'autant plus s'il éprouve de l'intérêt et de la curiosité à l'égard des dispositifs proposés, s'il peut saisir ce qu'il peut en faire et si les nouveaux savoirs lui apportent un « plus » sur le plan de l'explication. L'ensemble des ressources utilisables comporte des supports oraux, écrits, visuels d'images, des jeux ou encore des outils informatiques. Elles doivent s'appuyer sur des représentations justes sur le plan médical et surtout compréhensibles, et sont destinées à combler les manques de savoir des patients.

La qualité pédagogique des ressources concernant l'information et l'aide à la compréhension, va dépendre de la possibilité qu'elles offrent au patient d'exprimer leurs connaissances et de les confronter à celles du milieu soignant (favoriser l'interactivité).

Lorsqu'on souhaite élaborer un programme et des outils éducatifs adaptés à une certaine pathologie, il est important de cerner au préalable les préoccupations centrales des patients concernés : les questions qu'ils se posent, les motifs d'inquiétude, les difficultés rencontrées au quotidien et les besoins en information. Le niveau d'analyse se situe ici non pas à l'échelle de l'individu comme dans le diagnostic éducatif, mais à l'échelle « macro » portant sur un ensemble de patients souffrant de la même pathologie. Les données obtenues auprès des patients sont confrontées au point de vue des médecins et autres professionnels de santé pour enrichir cette évaluation des besoins.
Au terme de cette requête, il est possible de repérer les principales caractéristiques consécutives du « vivre avec la maladie ». Ces orientations donneront sa tonalité particulière à l'approche éducative. Le plus souvent le nœud du problème réside dans la difficulté de prise de conscience de l'état pathologique. Or, sans une bonne appréhension par le patient de son problème de santé et de ses conséquences éventuelles, il y a peu de chance pour qu'il s'implique dans la prise en charge de sa pathologie et qu'il adopte les comportements souhaités. La difficulté d'adopter de nouvelles habitudes de vie s'avère également être un point critique. Enfin, parfois, ce sont les difficultés d'ordre psychologique ou social, en lien avec un déficit de l'image de soi et le regard d'autrui, qui émergent avec le plus de force.
Le programme éducatif et les outils conçus devront répondre à ces besoins prioritaires.

L'outil doit être un facilitateur correspondant à un objectif fixé et donc être choisi en fonction de cet objectif, qu'il s'agisse de prise de conscience, de motivation ou encore de développement de compétences.

- ❖ <u>Faciliter la prise de conscience</u>

L'intégration du statut de « sujet à risque » et l'adoption de nouvelles habitudes de vie destinées à préserver sa santé sont des processus qui demandent du temps et qui passent par une série d'étapes successives. La première étape du processus est la prise de conscience. Il importe de savoir si le patient se sent concerné par son problème de santé ou s'il s'agit pour lui d'une réalité abstraite. Cette question renvoie à des représentations personnelles, des croyances et des facteurs psychologiques intimes plus qu'à des connaissances. Pour que le problème de santé prenne sens chez la personne, il faut qu'elle se sente concernée personnellement et impliquée émotionnellement. Faciliter cette appropriation représente une tâche délicate pour le soignant. Pour ce, il est possible d'aider le patient à se projeter dans le futur, à clarifier la perception de santé, à faire émerger ses choix, ses valeurs et à préciser son projet de vie. Un déclic peut alors se produire lorsqu'il mesure soudain le décalage qui existe entre son comportement actuel et ses projets futurs.

❖ Soutenir la motivation et améliorer l'observance thérapeutique

Ces processus passent par le stade dit de « réflexion », au cours duquel le patient se trouve confronté aux dilemmes suivant :

- Que pense-t-il gagner et que craint-il de perdre en changeant une habitude de vie ?
- Que pense-t-il risquer et que souhaite-t-il préserver en ne changeant pas ?

Les supports auront ici pour fonction de l'aider à expliciter et comparer les différentes options qui s'offrent à lui.
Dans ce cadre et chaque fois qu'on souhaite aider le patient à explorer les deux versants d'une ambivalence, il sera judicieux de s'appuyer sur des outils tels que la « balance décisionnelle ». Elle permettra de comparer les bénéfices et les inconvénients d'un traitement thérapeutique.

❖ Développer des compétences à dominante gestuelle et psychosociale

Dans le cas de compétences techniques et gestuelles, le réflexe le plus fréquent est de montrer au patient et son entourage comment faire. Cette démonstration est valable si le patient souhaite d'abord observer le geste ou la technique avant de la réaliser lui-même. D'autres patients préféreront assurer d'eux-mêmes le geste technique. Cette intention, permet au patient, de montrer ce qu'il sait, et de découvrir ses aprioris. Cela permettra au soignant d'intervenir de manière plus pertinente en procurant des conseils précieux au patient.
Les compétences relationnelles demandant au patient, entre autre, de sensibiliser son entourage à sa maladie et son traitement, peuvent faire l'objet de jeux de rôles. Ces méthodes permettent de travailler sur les attitudes et comportements dans des situations de la vie courante, sources de souffrance et de difficultés. Bien sûr, des connaissances préalables sur la maladie et sur les composantes du traitement sont nécessaires.

Quelle que soit la qualité de l'outil, leur efficacité est étroitement liée aux modalités d'utilisation et à la qualité de l'animation. C'est seulement l'association entre le support et la démarche qui crée l'outil pédagogique.

3- Evaluation des compétences acquises [56] [63] [66] [67]

Il s'agit de la quatrième étape de la démarche éducative. L'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique tente d'apprécier les transformations qui s'opèrent chez le patient mais aussi chez le soignant. Classiquement, on tente d'évaluer d'une part, ce qui relève par définition de l'activité d'éducation soit : de la transformation des compétences, des valeurs de points de vue et des mises en projet, et d'autre part, des liens de causalités entre l'activité d'éducation et l'évolution de l'état bioclinique, psychologique et de la qualité de vie.
L'évaluation se situe tout au long de la démarche éducative. Elle renseigne les professionnels de santé et le patient sur les compétences à acquérir ou à améliorer pour permettre à ce dernier de gérer son traitement.

Il s'agira d'évaluer :

- Les connaissances du patient (savoir cognitif)
- Les compétences d'analyse et de décision : cette évaluation vise à s'assurer du maintien de compétences utiles pour le patient dans sa vie quotidienne et dans la réalisation de ses projets.
- L'utilisation des ressources d'éducation thérapeutique et la perception de leur utilité. Il ne peut y avoir apprentissage sans compréhension, ni intérêt pour l'éducation dispensée. C'est ce qui conditionne le patient à mobiliser différemment les ressources éducatives qui lui sont proposées en fonction de ses besoins. Il s'agit d'apprécier sa perception personnelle de l'utilité des ressources éducatives et sa manière de les utiliser. On peut repérer ces attitudes par un questionnement direct auprès du patient.
- Les effets de l'éducation sur les paramètres biocliniques : il s'agit d'un paramètre délicat à évaluer, il sera bien de le mettre en lien avec l'item précédent (l'un agissant nécessairement sur l'autre). Les résultats d'examen de surveillance habituellement utilisés pour mesurer les succès ou échecs thérapeutiques ne sont que l'aboutissement d'un processus complexe incluant toutes les composantes biocliniques, psychologiques, sociales et relationnelles. L'éducation thérapeutique participe à cette finalité, mais ne peut à elle seule en expliquer les résultats.
- Les effets de l'éducation sur la qualité de vie liée à l'état de santé.

En cours d'éducation, on parlera d'évaluation formative. Elle accompagne les apprentissages que le patient doit réaliser. Elle permet de prendre des décisions de nature pédagogique et éclaire les patients et les soignants sur les réussites, les difficultés et les freins à l'apprentissage. Il s'agira de concevoir cette évaluation, par un questionnement adapté, de telle sorte qu'elle permette au patient de prendre conscience de ses réussites, de ses difficultés, de ses erreurs et l'amène à les corriger. Elle renforce de ce fait la motivation et situe le patient acteur de son éducation. Travailler ces capacités, par la prise de conscience qu'elles supposent, permet au patient d'envisager de nouvelles stratégies à mettre en œuvre (par lui-même).

Il sera intéressant de laisser une trace écrite, qui servira de référence dans l'analyse des transformations dans le temps.

En fin de bilan, une fois les ressources mises à la disponibilité du patient, il s'agira d'évaluer la possession par les sujets des savoirs et compétences visés.

Cette évaluation centrée sur le patient vise à améliorer le processus d'éducation thérapeutique en lui-même : sa conception, son organisation et sa réalisation. Il s'agit d'évaluer la qualité du programme d'éducation thérapeutique.

L'évaluation dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient doit être considérer comme un acte de communication entre le soignant et le patient, et ceci quel que soit le moment où elle a lieu.

L’éducation thérapeutique du patient devient une composante indispensable dans le processus d’une thérapie réussie. Elle « unit » étroitement l’équipe soignante et le patient, et occupe ainsi un espace longtemps ignoré, basé sur le comportement humain et ses ressources intrinsèques.

Quatrième partie

-

Partie clinique : le projet d'éducation thérapeutique

A- Buts et méthode [68]

Durant mes trois années d'études au sein du service ophtalmologique du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand et lors de mes différents stages, j'ai pris conscience de la contrainte que représente le traitement de l'Amblyopie pour les enfants mais aussi pour les parents, du fait qu'il s'agisse d'un traitement visible (correction optique totale et occlusion) et permanent. Les impacts psychosociaux, socio-familiaux, socio-culturels et scolaires, et le retentissement sur la qualité de vie qu'il peut entrainer auront pour corollaire, dans certains cas, un manque de motivation et une mauvaise observance thérapeutique de la part de l'enfant et de son entourage proche conduisant à l'échec de la thérapie. Tout l'enjeu de la prise en charge repose finalement sur l'observance du traitement et le bien-être du patient lié à cette observance thérapeutique.

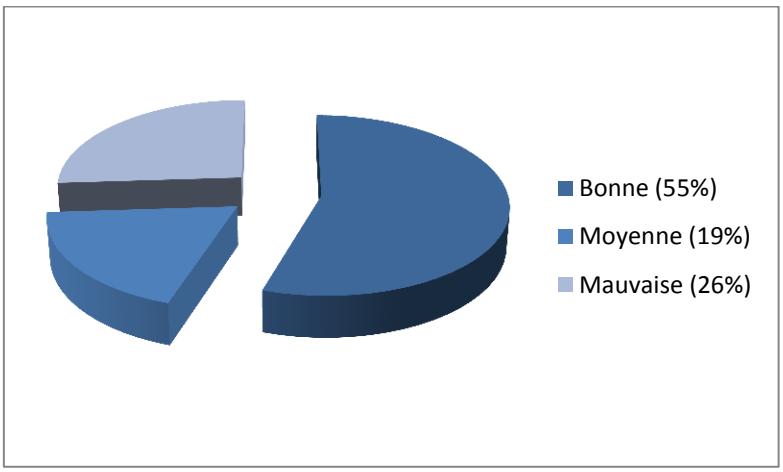
Bien qu'il n'existe aucun moyen objectif permettant de « mesurer » cette observance, il sera possible d'en apprécier sa qualité lors des consultations de suivi. Le comportement du patient, la progression des résultats en termes d'acuité visuelle et les indications données par les proches seront les seuls indicateurs permettant son évaluation. Il semble donc primordial d'attacher du temps et de l'importance à l'anamnèse en début de consultation. Il sera du rôle des soignants de savoir repérer, d'une part les comportements à risque (en termes de santé visuelle) et d'autres part les changements opérés par le patient et son entourage en vue d'une amélioration du bien-être clinique et psychologique du patient.

Une étude réalisée en 2015, au sein du service, par Delphine Mazaleyrat dans le cadre de son Mémoire de fin d'études, a permis de mettre à jour les difficultés rencontrées par les enfants (suivis dans le service) et leurs parents en rapport avec le traitement de l'Amblyopie, et d'identifier les facteurs pouvant avoir une influence sur l'observance de ce traitement. Pour cela, une analyse objective des dossiers et un questionnaire téléphonique auprès des patients et des familles avaient été menés.

Il semblerait, d'après les résultats de l'étude, que la totalité des patients aient rencontrés des difficultés au cours du traitement, tant en termes de suivi, que de vécu (dans le rapport à soi et aux autres) ou encore de répercussions au niveau scolaire.
Nombre de patients de l'étude rejetaient l'occlusion (63%) et d'autres changeaient de comportement : agressivité, honte, timidité et renfermement, suite au début du traitement (48%). Le rejet de l'occlusion était dû dans la plupart des cas à un manque de motivation (44%), mais aussi à la gêne occasionnée par le pansement (33%) et enfin aux moqueries subies (notamment par les camarades de classe) (21%). De plus, une majorité de parents (63%) énonçaient un retentissement sur le plan scolaire en rapport avec une mauvaise vision, l'œil sain étant occlus.

Des difficultés apparaissent également du côté des parents. Certains d'entre eux ont trouvé le traitement contraignant (48%) et beaucoup ont rencontré des difficultés à se faire obéir pour le bon déroulement du traitement (63%).

L'ensemble de ces difficultés a conduit enfants et parents, dans certains cas, à abandonner le traitement ou à négliger l'exigence quotidienne qu'il requiert. L'observance, appréciée selon le recueil de données dans les dossiers des patients, a été jugée moyenne voire mauvaise pour 45% des cas.



Observance thérapeutique concernant le traitement de l'Amblyopie au sein du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand (étude réalisée en 2015)

Ce manque d'observance a eu pour corollaire un échec thérapeutique dans 35% des cas puisque pour ces patients là l'isoacuité n'était pas atteinte.

Les résultats apportés par cette étude corrélés aux expériences et savoirs que j'ai pu acquérir au cours de ces trois années d'orthoptie, m'ont donné l'envie de mettre en place un projet d'éducation thérapeutique concernant l'amblyopie et son traitement, dans le but d'apporter une plus-value à la prise en charge proposée par le service d'ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand, et surtout d'aider ces patients à comprendre la pathologie pour mieux l'accepter et de ce fait mieux tolérer son traitement.

Finalement cette étude a permis de cerner à l'échelle « macro », les préoccupations centrales et les difficultés rencontrées par ces patients amblyopes. Ces données recueillis auprès des patients, confrontées à mes propres expériences et celles de mes collègues orthoptistes et ophtalmologistes, ont permis de repérer les principales caractéristiques consécutives du « vivre avec la maladie », nécessaires à la conception d'une ressource éducative.

B- Présentation du projet

L'élaboration de ce projet au sein du service diffère légèrement de la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique « classique » dans la mesure où :

- L'amblyopie n'est pas une maladie chronique à proprement parler puisqu'il s'agit d'une pathologie curable.
- Il n'existe qu'une seule thérapeutique efficace (prescription de la correction optique totale en port constant et port permanent d'un pansement occlusif) notamment en début de traitement. En effet, le traitement ne pourra être modulable (pas de négociation possible avec le personnel soignant) dans les débuts de la prise en charge, il est donc essentiel que les enfants et les parents en comprennent la nécessité.
- L'objectif thérapeutique final sera le même pour chaque patient, puisque dans cette pathologie, le seul et unique enjeu est la récupération d'une acuité visuelle maximale et identique sur les deux yeux (isoacuité).

En revanche, le parcours de chaque patient sera différent et c'est en ce sens qu'il faudra personnaliser les connaissances à apporter à chacun en fonction de leurs besoins, leurs savoirs, leurs conceptions et leur état d'esprit.

- Il s'agit d'une pathologie nécessitant une prise en charge précoce. Le temps thérapeutique sera précieux, le patient devra prendre conscience de son état de santé le plus rapidement possible.
- L'amblyopie est une pathologie diagnostiquée dans les âges précoces de la vie. Ainsi, la démarche éducative devra nécessairement intégrer les parents de l'enfant et être amenée de manière ludique puisque le jeu tient, à ces âges, une place prépondérante dans les apprentissages. Quel que soit l'âge de l'enfant et même si celui-ci est en mesure de comprendre et d'être plus ou moins autonome, les parents ne doivent pas être déresponsabilisés ou déchargés en ce qui concerne la gestion de la maladie de leur enfant. Les parents seront donc, avec l'enfant, les véritables acteurs de ce traitement

Le projet repose essentiellement sur la création d'une plaquette éducative destinée à l'enfant amblyope et son entourage. Cet outils éducatif, mettant en scène les différents éléments anatomiques et organes composant le système visuel (représentations justes sur le plan médical et compréhensibles), sera utilisé lors des consultations pour étayer le discours des professionnels de santé (elle sera un complément à l'information orale) et remis au patient pour qu'il puisse s'y référer.

La plaquette fait intervenir deux personnages principaux, Mr Paresseux et Mr Muscles, et suit un fil conducteur. L'utilisation de ces deux « personnages » au fil des étapes permettra à l'enfant d'établir un cadre de conduite et de visualiser le chemin à parcourir et les efforts à fournir afin d'atteindre l'objectif qui est pour Mr Pareusseux de devenir aussi fort et puissant que Mr Muscles.

Les différents symboles, schémas et « bande-dessinée » favoriseront l'apprentissage et seront des aides à penser auquelles le patient et les parents pouront se rapporter.

Elle apportera, au patient et à sa famille, des informations hiérarchisées, synthétiques, claires et compréhensibles.

Il s'agirait d'apporter les connaissances et compétences utiles à chaque patient afin d'améliorer leur savoirs et savoir-faire concernant la pathologie et son traitement et ainsi leur qualité de vie.
Dans le cadre d'une amblyopie, les compétences d'autosoins se résument à : réaliser des « gestes techniques » concernant la mise en place et le retrait du pansement occlusif, faire face aux problèmes occasionnés par la maladie (qu'il soit d'ordre physique : dispositifs médicaux visibles, décompensation d'un strabisme ou psychologique : retentissement sur l'estime de soi, perte de confiance) et impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, du traitement et des répercussions qui en découlent.
Pour cela, le patient et sa famille devront développer des compétences d'adaptation. Il s'agira de porter un jugement objectif sur la situation de santé actuelle et la manière dont ils mènent le traitement, de savoir gérer ses émotions, de développer les connaissances nécessaires pour être en mesurer d'expliquer la pathologie et ses contraintes à ceux qui le désirent et de faire des choix pour atteindre les objectifs fixés.
Le tout contribuant à une meilleure observance thérapeutique et donc de meilleurs résultats cliniques.

1- La première consultation éducative

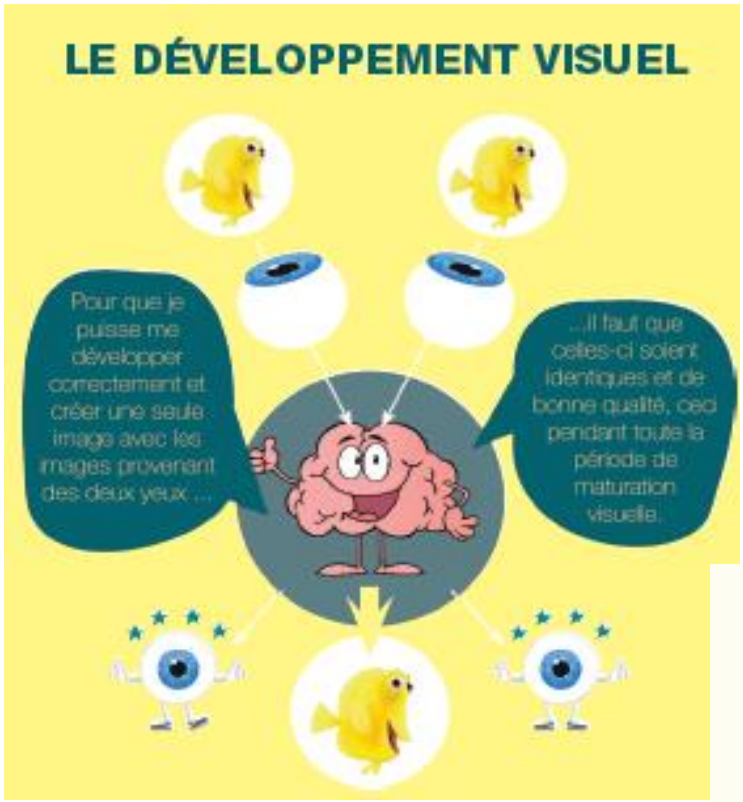
La première étape de la démarche thérapeutique consistera à amener le patient et ses parents à faire le point sur leurs conceptions et connaissances concernant l'amblyopie et son traitement. Il s'agira, pour le patient et/ou les parents (dans le cadre de cette pathologie qui survient en bas âge) d'énoncer leurs « savoirs » et d'avoir un jugement objectif sur la manière dont ils mènent le traitement, si celui-ci est en cours. Ce premier échange permettra au patient et aux parents d'amorcer l'apprentissage, grâce à une certaine réflexion personnelle. Si les affirmations énoncées s'avèrent exactes, il sera du rôle de l'équipe soignante du service (ophtalmologiste, orthoptistes et parfois même élèves orthoptistes) de les renforcer, les maintenir et les compléter par le biais du support éducatif. Dans le cas contraire, l'apport de connaissances justes et exactes et de savoir-faire sera nécessaire. Il est primordial qu'enfant et parents détiennent des conceptions justes et fondées. Pour cela des questions simples telles que : «Qu'évoque la pathologie pour vous ?», «Que signifie le terme amblyopie pour vous ?» ou encore «Pensez-vous bien effectuer le traitement ?» seront adressées aux parents de l'enfant et à l'enfant lui-même s'il est en âge d'y répondre. Il s'agira d'employer des questions ouvertes pour laisser la possibilité, aux parents et à l'enfant, de s'exprimer.

De plus, il semble intéressant que le patient s'exprime sur ses projets futurs, ses envies et/ou besoins (loisirs, sports, futur métier), s'il est en âge de pouvoir le faire. A ce moment-là, le rôle des soignants sera d'avertir le patient et les parents des risques encourus en cas de thérapeutique non ou mal conduite (persistance d'une mauvaise vision unilatérale et risque de malvoyance en cas d'accident de l'œil sain) avec pour conséquences la possibilité de ne pas pouvoir réaliser ces projets.
Cette phase permettra une prise de conscience sur l'état de santé actuel et sur le chemin à parcourir pour parvenir à atteindre les projets qu'enfant et parents désirent (prendre conscience du décalage actuel qui existe).

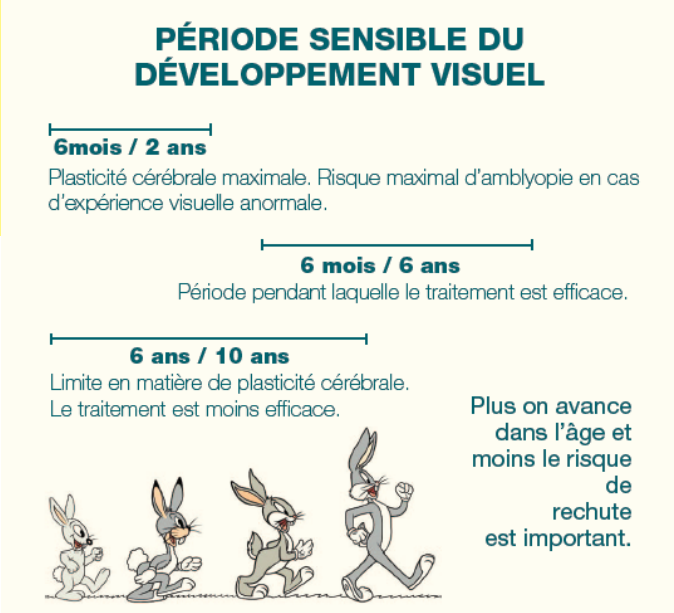
Ce temps permettra au patient et aux parents de s'exprimer et d'être entendu par l'équipe soignante, et à cette dernière d'amorcer la prise en charge en insistant déjà sur le fait que le traitement est essentiel.

A la suite de cet échange, il s'agira pour le médecin d'apporter, à l'enfant et ses parents, les connaissances nécessaires concernant la pathologie et le traitement. Pour cela il s'appuiera sur plusieurs ressources : l'information orale et les différents éléments et scénettes proposés par la plaquette éducative, correspondant à l'information écrite.

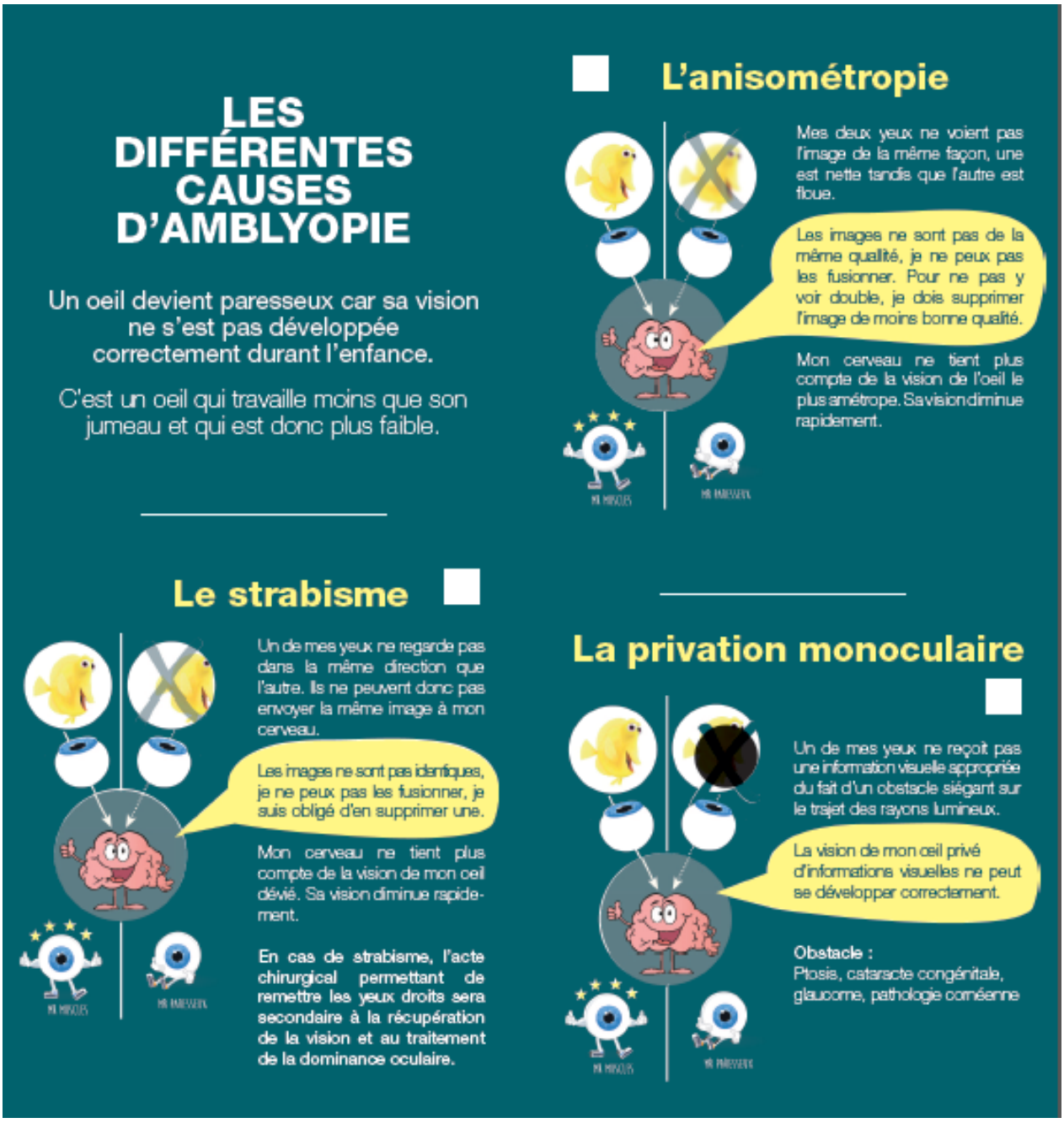
La première partie de cet outil est consacrée à l'explication du développement visuel quand aucune afférence nocive n'interfère. On y retrouve les conditions nécessaires à un développement visuel optimal, ainsi que les différentes périodes au cours desquelles la vision mature. Il est question de fixer les limites en termes de temps et d'âges concernant l'efficacité du traitement et donc les chances de récupération visuelle. Il est important que les parents comprennent qu'il s'agit d'un traitement précoce pour lequel il ne faut pas perdre de temps.



Le développement visuel et ses périodes sensibles expliqués à l'enfant et aux parents



La deuxième partie de la plaquette concerne les mécanismes d'installation de l'amblyopie en fonction des différentes causes qui lui sont attribuables : on distingue ainsi l'amblyopie strabique, l'amblyopie par anisométropie et l'amblyopie par privation. Il s'agit d'expliquer de manière ludique et compréhensible, ce qu'il se passe quand les conditions nécessaires à un bon développement visuel ne sont pas réunies. Cette partie sera à personnaliser par l'enfant lui-même s'il le souhaite, en cochant la pathologie qui le concerne, à la suite des explications données par l'équipe soignante. Cette personnalisation permettra, à l'équipe soignante, de s'assurer que l'enfant (ou les parents) ait bien compris la cause de l'amblyopie et à l'enfant et aux parents, de se sentir concernés, d'adhérer à l'information et donc de s'impliquer dans le processus d'apprentissage. De plus, elle aura un effet positif sur la motivation à apprendre en la renforçant.



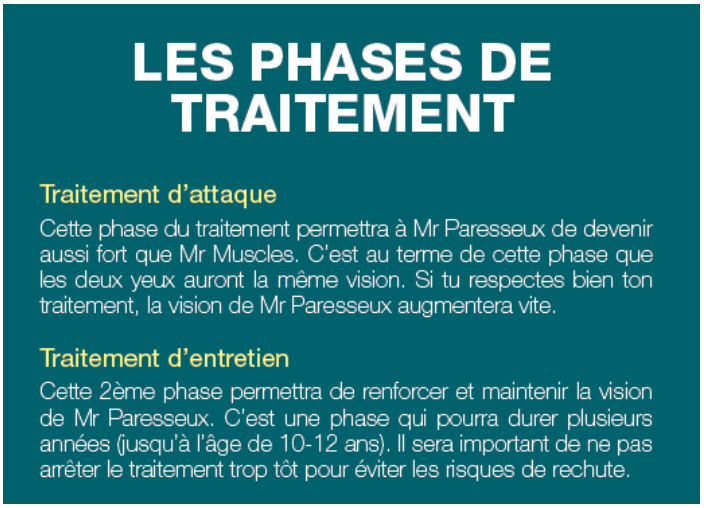
Mécanismes d'installation de l'amblyopie expliqués à l'enfant et aux parents

Une troisième partie intitulée « Comprendre le traitement pour y adhérer » permet d'expliquer les enjeux du traitement et d'énoncer les dispositifs qui vont être utilisés pour mettre en œuvre cette thérapie. Des conseils concernant les dispositifs médicaux y sont donnés. Il sera important lors de la première consultation, de montrer à l'enfant et aux parents la manière dont le pansement occlusif doit être appliqué. Il s'agit de décrire la nature des soins qui seront prodigués au patient.
Enfin, le rôle des différents acteurs y est décrit. Il s'agit de faire comprendre à l'enfant et aux parents qu'ils sont les principaux acteurs de cette prise en charge, et d'expliquer simplement le rôle que chaque professionnel, intervenant dans cette thérapie, devra tenir.

Le traitement et ses dispositifs expliqués à l'enfant et aux parents



Une dernière partie concerne les différentes étapes du traitement. L'objectif du traitement y est décrit pour chacune des phases, à savoir le traitement d'attaque et le traitement d'entretien. Il ne s'agit pas d'énoncer toutes les phases successives d'occlusion à l'enfant et aux parents, qui s'y perdraient, mais de clarifier le déroulement des soins et les différents enjeux de chaque étape du traitement. Les modalités d'occlusion seront expliquées par la suite lors de chaque consultation de contrôle.



Ce dispostif éducatif permettra de passer, avec l'enfant et les parents, un contrat loyal et clair précisant les objectifs de prise en charge, les moyens médicaux permettant d'y parvenir et enfin le suivi régulier et la constance qu'impose ce traitement qui est par essence long et souvent contraignant.
Cette notion de contrat s'inscrit dans une intention d'accompagnement sur une longue durée. En effet, par cette entente, chacun des deux partis (côté soignant et côté patient) s'engage dans une relation de confiance sur du long terme.
De plus, cet outils permettra de faciliter la communication et les interactions et ainsi de soutenir et renforcer la relation de soins.

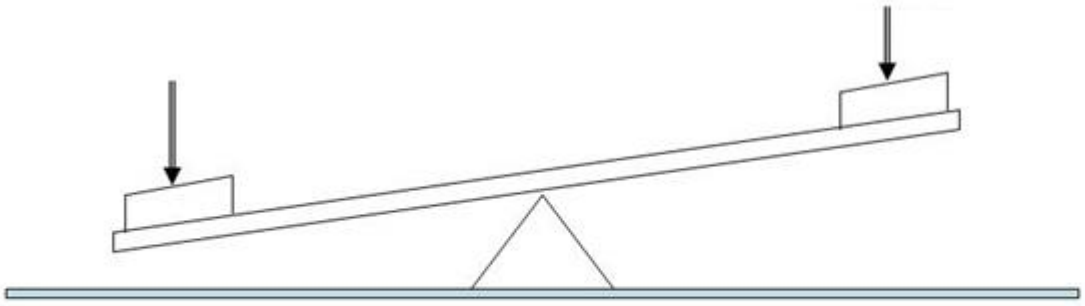
Cette ressource éducative sera utile à l'apprentissage du patient que lorsque celui-ci se la sera appropriée. Le sujet devra expérimenter les notions qui y sont décrites et sélectionner les éléments qui le concerne (d'où la nécessité de la personnalisation). Rappelons que la personne apprend si elle y trouve un intérêt et si les supports éducatifs suscitent en elle une certaine curiosité et un certain intérêt.

Au terme de ces explications, le patient et sa famille auront à leur disposition, l'ensemble des connaissances utiles concernant l'amblyopie et son traitement, ils pourront donc agir et prendre des décisions en connaissance de causes.

Enfin l'équipe soignante pourra s'appuyer sur un dernier dispositif qu'est la « balance désitionnelle ». Il s'agira là encore de soutenir la motivation et d'améliorer l'observance thérapeutique. Cet outil permettra de confronter enfant et parents aux dilemmes qu'engagent le traitement. Il s'agira de les inciter à peser le pour et le contre concernant le respect du traitement, « Que pensent-ils gagner et que craignent-ils de perdre en effectuant le traitement ? », et « Que pensent-ils risquer et que souhaitent-ils préserver en renonçant au traitement ? ».
Bien évidemment la motivation sera plus forte si le patient et les parents percoivent un réel intérêt à effectuer le traitement.

Changer	Ne pas changer
- Récupération d'une acuité visuelle maximale → accomplissement personnel (projets, besoins, envies) - Persistance d'une mauvaise vision unilatérale	- Conserver son image corporelle - Mauvaise image de soi-même, handicap visuel momentané induit par le port du cache, images que l'on renvoie à autrui (moqueries)

Balance décisionnelle concernant l'Amblyopie

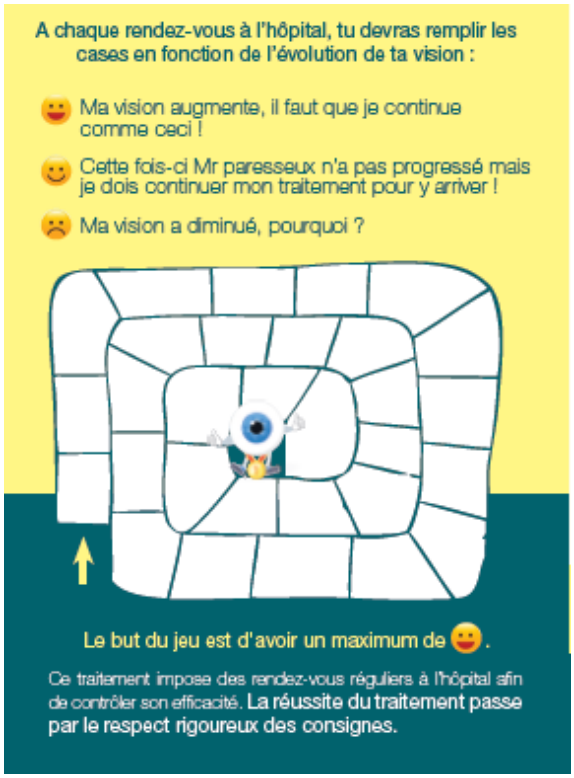


2- Le suivi éducatif

Dans sa dernière partie, la plaquette éducative propose un jeu permettant à l'enfant de matérialiser l'évolution de sa vision. A chaque consultation à l'hôpital, l'enfant devra remplir les différentes cases composant le jeu à l'aide d'un « smiley » en fonction des résultats obtenus lors de l'examen. L'explication associée à chaque « smiley » permettra une prise de conscience chez l'enfant et en cas d'échec il s'agira de guider l'enfant vers une réflexion, « Ma vision a diminué, pourquoi ? ». Encore une fois, l'utilisation d'une question ouverte amènera l'enfant à s'exprimer et se livrer sur les causes de cet échec. En découlera un échange constructif et motivationnel avec l'équipe soignante.

La nature du suivi éducatif sera fonction des changements de comportement mis en œuvre par le patient et son entourage, et des résultats obtenus en termes d'acuité visuelle. Mais quel que soit les résultats au niveau visuel, il faudra veiller à toujours encourager et soutenir le patient et son entourage dans la poursuite du traitement et les efforts à fournir. Les encouragements devront rythmer ces consultations de contrôle.

Il s'agit de faire comprendre à l'enfant et aux parents qu'ils détiennent le pouvoir concernant l'évolution de la maladie.



Enfin un autre outil permettra à l'enfant et aux parents de suivre l'évolution de la pathologie. L'amblyogramme conçu par le Dr Thouvenin permet de reproduire sur un graphique l'évolution de l'acuité visuelle. Il permettra de suivre de façon très fine (progression en échelle logarithmique) le traitement de l'amblyopie et ainsi d'expliquer à l'enfant et aux parents l'évolution de la pathologie et les choix thérapeutique que cette évolution implique. Il sera intégré dans le dossier du patient et rempli, par l'enfant et les parents avec l'aide de l'équipe soignante, lors des consultations de contrôle.

Étiquette
ou
Nom :
Prénom :

Amblyogramme du Docteur D. Thouvenin (Toulouse)

Date de Naissance : Date du 1er Examen :

Amblyopie : OD - OG - ODG | OD : | OG :

Traitement :

AV Log.																										
+0,1																										
0																										
- 0,1																										
- 0,2																										
- 0,3																										
- 0,4																										
- 0,5																										
- 0,6																										
- 0,7																										
- 0,8																										
- 0,9																										
- 1,0																										
- 1,1																										
- 1,2																										
- 1,3																										
Date (Âge)																										
Durée	*T0*	*1 mois*	*2 mois*	*3 mois*	*4 mois*	*5 mois*	*6 mois*	*7 mois*	*8 mois*	*9 mois*	*10 mois*	*11 mois*	*12 mois*	*14 mois*	*16 mois*	*18 mois*	*21 mois*	*2 ans*	*2,5 ans*	*3 ans*	*3,5 ans*	*4 ans*	*4,5 ans*	*5 ans*	*6 ans*	*8 ans*

Table de Concordance

Clinique	Cyl./Deg.	Près	Dixièmes	Log.	Clinique	Cyl./Deg.	Près	Dixièmes	Log.
Fix. Excentrique			PL				5		-0,6
Fix. Hésitante	1,5	28	0,5	-1,3		9,4	4	3	-0,5
		20		-1,2		12,5	3	4	-0,4
	2,3	16		-1,1	Alternance			5	-0,3
Fix. Cent. ss Alt.	3,1	12 & 14	1	-1,0		18,2	2	6 & 7	-0,2
		10		-0,9		24,1	1,5	8 & 9	-1,1
	4,6	8		-0,8				10	0,0
Alt. & Dominance	6,2	6	2	-0,7		36,5		12,5	+0,1

Une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques de l'affection et des moyens thérapeutiques, une surveillance codifiée et enfin une implication de l'enfant et des parents dans le projet de soins, permettront à ces derniers de comprendre la nécessité d'adhérer au traitement.

Discussion [68] [69]

L'objectif de ce mémoire résidant dans l'élaboration d'un projet d'éducation thérapeutique, je n'ai pu recueillir de résultats qualitatifs auprès des patients et de leur famille concernant la plus-value et l'efficacité de ce programme.

En revanche, des études réalisées dans d'autres pays ont prouvé l'efficacité d'une telle approche concernant l'amblyopie et son traitement.

Un essai thérapeutique réalisé entre 2006 et 2008 dans une clinique ophtalmologique de Leicestershire en Angleterre a permis de démontrer les effets positifs d'un programme d'éducation concernant l'observance du traitement de l'amblyopie.
Cette étude comprenait 66 patients, âgés de 3.5 ans à 8.5 ans, diagnostiqués amblyopes fonctionnels.
Il s'agissait d'établir deux groupes de patients, parmi lesquels l'un d'entre eux (uniquement) allait bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique. Le programme avait été développé à la suite d'entretiens avec les familles, traitant des raisons de non-observance (précisons au passage qu'il s'agit du recueil de données établi par Delphine Mazaleyrat concernant les patients suivis au CHU Gabriel-Montpied) et était destiné à l'enfant et ses parents mais également à l'ensemble des personnes côtoyant l'enfant. Il s'agissait, comme nous l'avons fait pour le projet du service, d'évoquer de manière simple et ludique la pathologie et son traitement.
Le programme incluait : une bande-dessinée concernant l'amblyopie et son traitement, une plaquette informative pour l'ensemble des personnes en contact avec l'enfant, un journal de bord relatant les progrès de l'enfant, une vidéo contenant des informations sur la pathologie, des pansements occlusifs décorés et pour finir un rendez-vous avec l'orthoptiste après les trois premières semaines de traitement pour faire le point sur les difficultés rencontrées concernant le traitement, mais aussi pour encourager l'enfant à poursuivre ce dernier malgré les contraintes.
L'observance était mesurée grâce à des dispositifs électroniques, reliés au pansement occlusif, qui permettaient de relever une différence de température induite par le port du cache. De plus, l'acuité visuelle était contrôlée et mesurée durant toute la durée du traitement pour chacun des patients.
Les premiers résultats de l'étude concernaient l'observance. Il est évident, d'après ces résultats, que le programme d'éducation thérapeutique a été bénéfique en termes d'observance puisque 81% des patients ayant bénéficiés de ce programme ont été considérés comme adhérent et observant au traitement, tandis que dans le groupe contrôle ou témoin, seuls 45% des patients étaient considérés comme observant, la majorité ayant abandonné le traitement.
De plus, l'étude a permis de dégager de meilleurs résultats en termes de récupération visuelle pour les patients ayant suivi ce même programme, puisque 71% de ces patients ont retrouvé une acuité visuelle maximale contre 62% des patients dans le groupe témoin.
Les résultats obtenus à la suite de cette étude sont donc favorables à l'établissement et l'utilisation d'un tel programme concernant l'amblyopie et son traitement.

De plus, il est prouvé qu'une telle démarche a fait ses preuves pour de nombreuses maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie et tant d'autres. Un large travail a été mené concernant ces pathologies pour venir en aide à ces patients souvent démunis et fatigués. L'efficacité de cette ressource médicale et avant tout humaine n'est plus à démontrer.

Malgré l'absence de résultats objectifs, le projet devrait aider tant les patients et leur famille dans la compréhension et l'acceptation de la pathologie et de son traitement, que les professionnels dans la prise en charge du patient.

Actuellement conçu pour être appliquée dans le service d'ophtalmologie, il serait bénéfique de diffuser la ressource éducative élaborée, pour qu'elle prenne sa pleine dimension.
En effet, porter ce dispositif à la connaissance du personnel scolaire dans lequel évolue l'enfant permettrait d'apporter, à ces personnes, les connaissances nécessaires afin qu'ils puissent adopter les bons comportements en temps voulu, tant auprès des petits élèves amblyopes que de leurs camarades.
L'étude réalisée en 2015 au sein du service a permis de révéler que le traitement était, dans certains cas, difficile à réaliser à l'école. Il semblerait, que pour 38% des patients, le traitement ne se soit pas bien déroulé à l'école. Cela serait dû d'une part au fait que certains enfants aient subi des moqueries (55% d'entre eux ont été victime de moqueries) et d'autre part au manque de compréhension et de coopération de la part de l'ensemble du personnel scolaire (pour 65% des patients, les difficultés concernant le traitement sont dues à un manque de coopération de la part du personnel soignant). Hors l'enfant passant une majorité de son temps à l'école, il est primordial que le traitement y soit bien conduit.
L'outil éducatif pourra être dans un premier temps diffuser par l'enfant et les parents eux même, cependant il pourrait être intéressant que la diffusion de ce projet soit accompagnée d'une intervention éducative, auprès du personnels scolaires et des élèves, faite par un orthoptiste et/ou un ophtalmologiste.

Enfin, une démarche légèrement différente de celle proposée dans ce mémoire pourrait être envisagée. Il s'agirait de concevoir, en complément des séances individuelles, des séances collectives d'éducation thérapeutique.
Les patients amblyopes et parents d'enfants amblyopes pourraient être conviés autour d'un moment de partage (explications, discussions, échanges) concernant la pathologie.
Parents et enfants pourraient, lors de ces « consultations », échanger sur leur ressenti, leurs difficultés et les stratégies mises en œuvre pour mener à bien le traitement. Ce temps d'interactivité permettrait d'engendrer une entraide entre les différentes familles, de renforcer la motivation concernant la poursuite du traitement et ainsi d'enrichir la démarche éducative.
Bien qu'il soit difficile de mettre en place de telles consultations au sein du service, il serait bénéfique, pour le bien-être et la prise en charge des patients, de les envisager.

Conclusion

L'amblyopie, littéralement ce qui désigne une vision faible, constitue un des enjeux majeurs en termes de santé visuelle chez l'enfant. La connaissance de ses conséquences a défini l'importance d'une prophylaxie dans ce domaine. Celle-ci passe d'une part, par le dépistage très précoce des troubles visuels et d'autres parts, par la compréhension et l'acceptation de la pathologie et son traitement par l'enfant et son entourage proche. A cette fin, l'éducation thérapeutique apparait comme un outil essentiel de la prise en charge, puisqu'elle contribuera au bien-être physique et psychologique du patient et de son entourage, le tout concourant à une meilleure observance du traitement.

Le projet élaboré au sein du service d'ophtalmologie du CHU Gabriel-Montpied de Clermont-Ferrand allait permettre d'expliquer à l'enfant et aux parents, par des termes simples et des moyens ludiques, en quoi consistaient l'amblyopie et sa prise en charge, pour leur permettre d'adhérer au traitement.
Afin qu'il prenne tout son sens, il serait bénéfique de concrétiser ce projet à une échelle plus vaste et de l'enrichir pour encore améliorer l'observance thérapeutique.

Il serait intéressant (lors d'une prochaine étude ou d'un prochain mémoire de fin d'études) qu'une évaluation de la mise en place de ce projet soit conduite afin de la comparer avec l'étude menée en 2015 par Delphine Mazaleyrat au sein même du service, afin de quantifier, auprès des patients et de leur famille, mais aussi auprès des professionnels, l'efficacité de ce programme.

L'élaboration de ce mémoire et la création du support pédagogique m'ont enrichie tant au niveau personnel (curiosité intellectuelle, recherches documentaires, capacités rédactionnelles), qu'au niveau professionnel (échanges avec les professionnels de santé, acquisition de savoirs en termes d'éducation thérapeutique du patient et concernant la relation de soins).
Tout ce travail, me sera sans aucun doute utile dans un proche avenir pour accomplir au mieux ma mission de professionnel de santé.

Bibliographie

[1] Péchereau A. Présentation du colloque – La fréquence de l'Amblyopie. In Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 2.

[2] Bui Quoc E. Définition et classifications des amblyopies. In: Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 63-64.

[3] De Laage De Meux P. Amblyopie et anomalies de la vision binoculaire. In : De Laage De Meux P. Ophtalmologie pédiatrique. Paris : Masson ; 2003. p. 205-212.

[4] Cohen H. Amblyopie – Définition. In : Habault C, Goberville M, Gravier N. Amblyopie et troubles oculomoteurs. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 3-4.

[5] Hervault C. Définition et typologies des amblyopies. Revue francophone d'orthoptie. 2014 ; 7(4) : 273-274.

[6] Jeanrot N, Jeanrot F. Amblyopie. In: Jeanrot N, Jeanrot F. Manuel de strabologie - Aspects cliniques et thérapeutiques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2011. p. 91-98.

[7] Cohen H. Amblyopie - Les différentes formes cliniques d'Amblyopie : organique, fonctionnelle et mixte. In : Habault C, Goberville M, Gravier N. Amblyopie et troubles oculomoteurs. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 12-15.

[8] Thouvenin D. Cataractes de l'enfant, modèle « expérimental » d'amblyopies ?. In Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 59-61.

[9] Jeanrot N, Jeanrot F. Physiopathologie de l'amblyopie fonctionnelle. In: Jeanrot N, Jeanrot F. Manuel de strabologie - Aspects cliniques et thérapeutiques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2011. p. 32-35.

[10] Jeanrot N. Physiopathologie de l'amblyopie. In : Quéré MA. Les amblyopies fonctionnelles ; 1994 ; Nantes, France. A Péchereau pour Lissac Opticien ; 1994. p. 9-11.

[11] Bui Quoc E. Pourquoi un œil devient-il amblyope ?. In: Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 67-72.

[12] Cohen H. Amblyopie – Rappel sur l'expérimentation animale. In : Habault C, Goberville M, Gravier N. Amblyopie et troubles oculomoteurs. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 4-6.

[13] Vital-Durand F. Développement du système visuel. In: Kovarski C. Les anomalies de la vision chez l'enfant et l'adolescent. 2ème édition. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 21-28.

[14] Bui Quoc E. Croissance post-natale du système visuel. In : Speeg-Schatz C, Dureau P. Examen ophtalmo-pédiatrique. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 13-14.

[15] Bui Quoc E. Acuité visuelle et cortex visuel – Amblyopie et période sensible du développement visuel. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 23-25.

[16] Bui Quoc E, Péchereau A. Le cortex visuel. In: Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 435-439.

[17] Audren F, Arsène S. Traitement - Amblyopie. In: Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 73.

[18] Vital-Durand F. Le cerveau amblyope. Revue francophone d'orthoptie. 2011 ; 4(2) : 46-50.

[19] Cohen H. Amblyopie – Physiopathologie. In: Habault C, Goberville M, Gravier N. Amblyopie et troubles oculomoteurs. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 6-8.

[20] Audren F. Physiopathologie de l'amblyopie fonctionnelle et de l'amblyopie organique. In Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 71-80.

[21] Cordonnier M. Dépistage. In : Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 7-21.

[22] Société Française de Pédiatrie (SFP). Dépistage des troubles visuels chez l'enfant [Internet]. 2009 [cité le 04 mai 2017]. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Depistage_des_troubles_visuels_chez_l_enfant.pdf.

[23] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Dépistage précoce des troubles de la fonction visuelle chez l'enfant pour prévenir l'amblyopie [Internet]. 2002 [cité le 04 mai 2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Amblyopie_rap.pdf.

[24] Cohen H. Amblyopie – Diagnostic. In : Habault C, Goberville M, Gravier N. Amblyopie et troubles oculomoteurs. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 8-12.

[25] Jeanrot N, Jeanrot F. Méthodes d'examen et de traitement. In : Jeanrot N, Jeanrot F. Manuel de strabologie - Aspects cliniques et thérapeutiques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2011. p. 39-53, 60-64, 71-75, 85-87.

[26] Santallier M. Bilan oculomoteur. In : Santallier M, Péchereau A, Arsène S. Motricité et sensorialité oculaire : l'examen. Milon-La-Chapelle : S-éditions ; 2012. p. 77-98.

[27] Clergeau G. Diagnostic d'une amblyopie à l'âge préverbal. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 155-158.

[28] Cercle d'Action pour le Dépistage, l'Exploration et le Traitement des troubles visuels (CADET). Dépistage visuel de l'enfant [Internet]. [cité le 04 mai 2017]. Disponible sur : http://cadet-association.fr/images/telechargements/depistage_0_3ans_cadet.pdf.

[29] Santallier M. Bébé vision. In : Santallier M, Péchereau A, Arsène S. Motricité et sensorialité oculaire : l'examen. Milon-La-Chapelle : S-éditions ; 2012. p. 287-292.

[30] Péchereau A. Acuité visuelle. In : Santallier M, Péchereau A, Arsène S. Motricité et sensorialité oculaire : l'examen. Milon-La-Chapelle : S-éditions ; 2012. p. 112-117.

[31] Santallier M. Test des 4Δ de Irvine ou test de Jampolsky et biprisme de Gracis. In : Santallier M, Péchereau A, Arsène S. Motricité et sensorialité oculaire : l'examen. Milon-La-Chapelle : S-éditions ; 2012. p. 277-283.

[32] Santallier M. Vision stéréoscopique. In : Santallier M, Péchereau A, Arsène S. Motricité et sensorialité oculaire : l'examen. Milon-La-Chapelle : S-éditions ; 2012. p. 265-270.

[33] Oger-Lavenant F. Cycloplégie et correction optique totale. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 99-104.

[34] Clergeau G, Nadeau S, Denis D, Péchereau A. Réfraction. In : Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 44-45.

[35] Goberville M. Traitements optiques. In : Goberville M. Traitement de l'Amblyopie et du strabisme – Divers. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 4-10.

[36] Thouvenin D. Examens neurophysiologiques et amblyopie. In : Quéré MA. Les amblyopies fonctionnelles ; 1994 ; Nantes, France. A Péchereau pour Lissac Opticien ; 1994. p. 21-23.

[37] Audren F, Arsène S. Traitement. In : Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson ; 2013. p. 72-84.

[38] Espinasse-Berrod M-A, Gauthier L. Traitement de l'amblyopie. In : Goberville M. Traitement de l'Amblyopie et du strabisme – Divers. Paris : Lavoisier ; 2014. p. 27-34.

[39] Péchereau A. Principes du traitement de l'amblyopie. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 90-97.

[40] Péchereau A. Le traitement au CHU de Nantes. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 185-195.

[41] Péchereau A. Le traitement de l'amblyopie – Buts et moyens. In : Quéré MA. Les amblyopies fonctionnelles ; 1994 ; Nantes, France. A Péchereau pour Lissac Opticien ; 1994. p. 29-36.

[42] Arsène S. L'occlusion dans le traitement d'attaque. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 107-110.

[43] Bouchet P. Les indications de l'occlusion. In : Quéré MA. Les amblyopies fonctionnelles ; 1994 ; Nantes, France. A Péchereau pour Lissac Opticien ; 1994. p. 37-40.

[44] Clergeau G. Pénalisations optiques et amblyopie. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 117-121.

[45] Remy C. Les pénalisations optiques. In : Quéré MA. Les amblyopies fonctionnelles ; 1994 ; Nantes, France. A Péchereau pour Lissac Opticien ; 1994. p. 43-47.

[46] Clenet M-F. Comment utiliser un œil déficient sans exclure l'autre avec les filtres Ryser ? Revue francophone d'orthoptie. 2011; 4 (2) : 81-82.

[47] Azar N. La pénalisation à l'atropine. In : Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson ; 2013. p. 123-126.

[48] Santallier M. Attentes de l'ophtalmologiste – Généralités sur le traitement médico-chirurgical. In : Santallier M, Péchereau A, Arsène S. Motricité et sensorialité oculaire : l'examen. Milon-La-Chapelle : S-éditions ; 2012. p. 71-73.

[49] Espinasse-Berrod M-A. Traitement d'entretien de l'amblyopie (hors pénalisations). In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 127-129.

[50] Arsène S. Retentissement psychologique de l'amblyopie. In : Péchereau A, Denis D, Speeg-Schatz C. Rapport SFO - Strabisme. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2013. p. 107.

[51] Péchereau A. Quelles sont les difficultés de ce traitement ?. In : Péchereau A. L'amblyopie ; 28-29 sept. 2007 ; Nantes, France. A et J Péchereau ; 2010. p. 3-4.

[52] Gagnayre R. Le patient : un apprenant particulier ?. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 16.

[53] Giordan A. Innover en matière d'éducation thérapeutique. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 25-33.

[54] Haute Autorité de Santé (HAS). Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation [Internet]. 2007 [cité le 28/04/2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf.

[55] Traynard P-Y, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 3-7.

[56] Gagnayre R, Traynard P-Y. Education thérapeutique du patient. In : Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. Paris : Elsevier ; 2004. p. 127-139, 149-153.

[57] Consoli S-M. Comment améliorer l'observance ?. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 123-131.

[58] Consoli S-M. Relation médecin-malade. In : Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. Paris : Elsevier ; 2004. p. 15-24, 31-34.

[59] Moley-Massol I. Le pouvoir thérapeutique de la relation médecin-malade. In : Moley-Massol I. Relation médecin-malade : Enjeux, pièges et opportunités – Situations pratiques. Courbevoie : Datebe ; 2007. p. 14-19.

[60] Moley-Massol I. Communiquer en pratique. In : Moley-Massol I. Relation médecin-malade : Enjeux, pièges et opportunités – Situations pratiques. Courbevoie : Datebe ; 2007. p. 46-50.

[61] Moley-Massol I. Le patient découragé. In : Moley-Massol I. Relation médecin-malade : Enjeux, pièges et opportunités – Situations pratiques. Courbevoie : Datebe ; 2007. p. 79-80.

[62] Assal J-P. La maladie chronique : une autre gestion, une autre prise en charge. In : Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. Paris : Elsevier ; 2004. p. 98-101, 112-113.

[63] Haute Autorité de Santé (HAS), Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. 2007 [cité le 28/04/2017]. Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf.

[64] Traynard P-Y, Gagnayre R. Le diagnostic éducatif. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 9-14.

[65] Magar Y, Jacquemet S. Outils pédagogiques pour l'éducation des patients. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 289-305.

[66] Simon D, Detournay B. Evaluation en éducation thérapeutique. In : Simon D, Traynard P-Y, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique – Prévention et maladies chroniques. 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2013. p. 347-352.

[67] Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Education thérapeutique du patient asthmatique – Adulte et Adolescent [Internet]. 2001 [cité le 28/04/2017]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/asthme.rap.pdf.

[68] Mazaleyrat D. L'amblyopie : étude rétrospective de la part du contexte socio-familial et scolaire dans l'observance du traitement et impact psychologique.[Mémoire]. Clermont-Ferrand: Université d'Auvergne; 2015.

[69] Pradeep A, Proudlock FA, Awan M, Bush G, Collier J, Gottlob I. An educational intervention to improve adherence to high-dosage patching regimen for amblyopia: a randomized controlled trial. Br J Ophtalmol. 2014; 98: 865-870.