

N°H30

# DÉFICIENCE VISUELLE (DV) CHEZ L'ENFANT : LES POINTS DE VIGILANCE CLINIQUE

Version : Décembre 2024

## ÊTRE MALVOYANT, C'EST :

- Vivre avec une **vision faible, fluctuante**, qui nécessite des efforts de concentration importants,
- Devoir gérer une **vision incomplète**, déformée, partielle, parcellaire, tubulaire...

**L'accompagnant connaît le patient**, il peut décrire les modalités de communication à adopter, les indices de ressentis douloureux, conseiller sur la façon d'entrer en lien.

Une restitution à l'enfant de ce qui s'est dit à son propos est recommandée, quelque soit son âge, et adaptée à son âge.

## CE QUI REND PARTICULIER L'EXAMEN CLINIQUE :

**La communication** avec un enfant malvoyant est **essentiellement verbale**, ce qui peut être déstabilisant :

- Le contact par le regard auquel on est habitué est absent, il se peut même que votre patient tourne la tête. Votre communication peut être éventuellement tactile.
- Vos gestes et mimiques peuvent **ne pas être compris ou mal interprétés**.
- La déficience visuelle peut provoquer un **sentiment d'isolement**, de colère, des affects dépressifs chez l'enfant comme chez les parents ; n'hésitez pas à proposer une orientation vers un professionnel ou une structure adaptée (associations spécialisées, services de rééducation, psychologue etc.).
- Le déplacement en lui-même, au cabinet peut être source d'angoisse.



## LES CLÉS POUR UNE PREMIÈRE CONSULTATION

(Je prévois un temps de consultation plus long)

- **PRENDRE UN TEMPS POUR S'ADRESSER DIRECTEMENT À L'ENFANT** avec des mots simples et lui demander s'il a des questions. Par exemple, montrer (faire toucher) au préalable à l'enfant les instruments d'examen qui seront utilisés et lui expliquer pourquoi on fait cet examen, QUELQUE SOIT SON ÂGE.
- Attention aux contre-jours, aux lumières trop fortes qui peuvent incommoder l'enfant lors de la consultation.
- **COMMUNIQUER** constamment verbalement, penser à accompagner chaque geste d'une expression orale simple, verbaliser chaque action : « je te tends une fiche ».
- **ÊTRE TRÈS PRÉCIS** dans la verbalisation, en le guidant si nécessaire («viens par ici» : non adapté, « viens, installe-toi sur le siège à ta droite » : plus adapté). Les verbes « regarder » ou « voir » ne sont pas proscrits, inutile de changer son vocabulaire habituel.
- **DÉPLACEMENT** : se mettre en position de guide devant lui pour anticiper tout obstacle.
- **UTILISER UN VOCABULAIRE SPATIAL** adapté pour décrire une direction, en vous plaçant à côté du patient.
- **NE PAS TOUCHER L'ENFANT SANS L'AVERTIR ! PROPOSER VOTRE AIDE, MAIS S'IL DÉCLINE, NE PAS INSISTER !**

# PRINCIPAUX POINTS DE VIGILANCE CLINIQUE

## ÉVALUER LES COMORBIDITÉS ÉVENTUELLES ET LE RETENTISSEMENT DE LA DV SUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

### EXERCER UNE VIGILANCE SUR LE RISQUE DE MAJORATION DES AUTRES ATTEINTES ORGANIQUES :

30 à 50% des enfants DV ont des troubles associés (troubles neurovisuels, troubles du neurodéveloppement dont TSA, maladie neurologique dont épilepsie, déficience auditive...) :

- > Trouble de la reconnaissance et du traitement de l'image, troubles visuo-spatiaux,
- > Troubles de la relation et de la communication,
- > Dyspraxie avec un trouble visuo-spatial.

### IMPORTANT

- DV & trouble du spectre de l'autisme (TSA) : importance du suivi/dépistage ophtalmologique,
- DV & polyhandicap : les personnes polyhandicapées ont souvent une déficience visuelle. Or elles ne communiquent bien souvent que par le regard.  
> Importance d'un suivi ophtalmo/rééducatif adapté,
- DV & trouble du développement intellectuel (TDI): prévalence élevée de troubles visuels,
- DV & troubles dys : dyspraxies avec un trouble visuospatial,
- DV et déficience auditive : surdicécités.

### RECHERCHER LES CONSÉQUENCES DE LA DÉFICIENCE VISUELLE

sur les activités motrices, les compétences cognitives et les résonances affectives. Par exemple, la DV provoque souvent un trouble de la fixation pouvant engendrer un trouble de la relation > Importance du dépistage et suivi.

Prendre connaissance du **compte-rendu ophtalmologique** (et éventuellement du bilan orthoptique), notamment pour rédiger la partie généraliste du **certificat MDPH** (qui complète le volet 2).

**VICARIANCE** perceptive et cognitive chez la personne DV :  
la **PLASTICITÉ CÉRÉBRALE** lui permet de mettre en place des stratégies d'optimisation afin de diminuer l'impact du déficit ; on dit souvent qu'elle « **apprend à voir autrement** ».



### POUR EN SAVOIR PLUS

#### DOCUMENTATIONS

- Centre de référence OPHTARA, avec la participation d'associations de patients. **Guide pratique de la prise en charge institutionnelle et scolaire de la basse vision pour les personnes en situation de handicap visuel**, de 0 à 25 ans.
- Portalier, S. (2002). **Développement de la personne déficiente visuelle**. Déficiences visuelles, dépistage et prise en charge chez le jeune enfant, 25-43.
- **Panorama de l'offre d'accompagnement et de réadaptation pour personnes déficientes visuelles et sourdaveugles**, publié par la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France en 2023.
- Vidéo: "**Le certificat médical, ça nous regarde**", de la Fédération des aveugles de France (2023).
- Champion, N., de Saint-Étienne, F., Riou, F., & Charles, R. (2024). **Remplir le certificat médical MDPH** (Maison départementale des personnes handicapées) : version enfant. Fiche 7. Cécité. Médecine, 20(6).
- **SNOF** : [Troubles visuels de l'enfant](#).
- **Fiches SantéBD** pour expliquer les examens ophtalmologiques de façon simple aux patients.



### ASSOCIATIONS

- **Fédération des Aveugles de France** (FAF).
- **Association Valentin Haüy** (AVH).
- **Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles** (ANPEA).  
qui édite un [guide d'accompagnement précoce pour les parents](#).
- **Association des Parents d'Enfants Déficients Visuels** (APEDV).
- **Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels** (UNADEV).
- D'autres associations de patients (DV et Maladies rares) sont répertoriées par le [centre de référence des maladies rares ophtalmologiques OPHTARA](#)
- Lien vers la [liste d'associations sur le site de SENSGENE](#), filière de santé des maladies rares sensorielles.

## CONTRIBUTEURS

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect.fr « déficience visuelle » dont les membres sont : Pr Isabelle Audo (Hôpital National des Quinze-Vingts) Pr Dominique Bremond-Gignac (Centre de référence OPHTARA - Hôpital Necker Enfants malades, APHP), Dr Gerard Dupeyron (Fédération des Aveugles de France), Dr Béatrice Lebail (Association Francophone des Professionnels de Basse vision –AriBa), Dr Florence de Saint Etienne (Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle - CTRDV / Les PEP 69), Nicolas Eglin (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles - ANPEA), Zahra Bessaa Houacine (Oeuvre D'Avenir-ODA /Institut d'Education Sensorielle jeunes déficient visuels-IDES), Colette Parant (Association Valentin Haüy - AVH), Anaëlle Cariou (Hôpital National des Quinze-Vingts).

**+ d'info sur les contributeurs sur le site [HandiConnect.fr](#) [ici](#)**

## MENTIONS LEGALES

La réalisation et la mise en ligne de cette fiche en accès libre ont été rendues possibles grâce au soutien financier de nos partenaires institutionnels.

**+ d'info sur les partenaires institutionnels sur le site [HandiConnect.fr](#) [ici](#)**

HandiConnect.fr est un projet porté par l'association CoActis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites. ©Coactis Santé

Première publication : Mars 2020

**D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site  
[www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr) - [contact@handiconnect.fr](mailto:contact@handiconnect.fr)**