

**Etude préliminaire de validation d'un questionnaire parental de dépistage d'un trouble
neurovisuel chez l'enfant (QPD-TNV)**

**Preliminary validation study of a parental questionnaire for the screening of a neurovisual
disorder in children (PQS-NVD)**

Anne Bragard¹, Clara Canonne¹, Pauline Delisse¹, Kathleen Beni² et Christine Kestens¹²

¹ *UCLouvain, Institut de Recherche en sciences psychologiques*

² *Centre Points de vue, centre de rééducation fonctionnelle pour personnes atteintes d'une
déficience visuelle*

Résumé

Introduction

Certains enfants présentent des difficultés visuelles liées non pas à une atteinte de l'œil mais à une atteinte cérébrale. Ce type de dysfonctionnement des voies cérébrales visuelles entraîne, par exemple, des difficultés de reconnaissance, de coordination visuomotrice ou des troubles visuo-spatiaux. Ces troubles très spécifiques sont nommés « troubles neurovisuels » (TNV). Malgré leur réel impact sur le développement de l'enfant, ces troubles restent à l'heure actuelle encore mal diagnostiqués dans le monde francophone.

Objectifs

Au vu du manque d'outil valide en français, la présente étude a pour objectif de fournir les résultats d'une étude préliminaire de validation d'un questionnaire parental de dépistage des enfants présentant des signes d'alerte de TNV en français.

Méthode

La création de ce questionnaire s'est basée à la fois sur la littérature, sur les questionnaires préexistants et sur une équipe d'experts. Une étude de validation a été menée sur un groupe de 112 parents d'enfants tout-venant âgés de 6 à 12 ans et un groupe de 25 parents d'enfants du même âge pour lesquels des signes d'alerte de TNV ont été mis en évidence.

Résultats

Après quelques ajustements du questionnaire, les données récoltées ont permis de le valider en démontrant ses bonnes propriétés psychométriques et en l'illustrant via une étude de cas.

Conclusion

Cette étude répond ainsi à un réel besoin des professionnels du terrain de disposer d'un outil en français validé pour repérer les signes d'alerte des troubles neurovisuels chez l'enfant.

Mots clés: enfant, neurovisuel, questionnaire, dépistage

Abstract

Introduction

Some children have visual difficulties that are not related to damage to the eye but to damage to the brain. This type of dysfunction of the visual brain pathways leads, for example, to difficulties in recognition, visuomotor coordination or visuo-spatial disorders. These very specific disorders are called "neurovisual disorders" or "cortical visual disorder". Despite their real impact on the development of the child, these disorders are still poorly diagnosed in the French-speaking world.

Objectives

In view of the lack of a valid tool in French, the aim of this study is to provide the results of a preliminary validation study of a parental questionnaire for screening children with warning signs of neurovisual disorders in French.

Method

The creation of this questionnaire was based on the literature, pre-existing questionnaires and a team of experts. A validation study was carried out on a group of 112 parents of children aged between 6 and 12 and a group of 25 parents of children of the same age for whom warning signs of neurovisual disorders had been identified.

Results

After some adjustments, the data collected allowed the questionnaire to be validated by demonstrating its good psychometric properties and by illustrating it through a case study.

Conclusion

This study meets a real need among professionals in the field for a validated tool in French for spotting the warning signs of neurovisual disorders in children.

Keywords: *child, neurovisual, questionnaire, screening*

INTRODUCTION

Dans les pays francophones tels que la Belgique, la France, la Suisse et le Québec, les enfants présentant un trouble neurovisuel sont peu ou mal dépistés. Le suivi et la prise en charge de ces enfants sont dès lors peu adaptés. Mieux comprendre les troubles neurovisuels et disposer d'outils validés en français semble donc indispensable.

Depuis sa définition dans les années 1980, la notion de troubles neurovisuels a bien évolué mais de nombreuses controverses restent présentes. A ce jour, il n'existe d'ailleurs pas de réel consensus sur sa définition et sa terminologie mais une récente revue de la littérature ayant investigué plus de 50 études publiées dans le domaine suggère que les troubles neurovisuels (TNV) ou *cerebral visual impairment (CVI)* correspondent à un dysfonctionnement visuel inexpliqué par une atteinte oculaire périphérique (c.-à-d. l'œil), mais expliqué par une atteinte centrale du système visuel (voie dorsale ou ventrale) (Sakki et al., 2017). En effet, alors que l'œil capte et transmet les informations visuelles, le cerveau est quant à lui responsable du traitement et de l'interprétation de ces informations. En cas de TNV, les voies et/ou centres cérébraux sont touchés et comme le fonctionnement visuel inclut plusieurs étapes, son dysfonctionnement peut se répercuter sur une ou plusieurs fonctions telles que l'attention visuelle, la motricité oculaire, le traitement-visuospatial ou encore le décodage visuel (Chokron, 2016; Sakki et al.,

2017). Plus précisément, la sémiologie des TNV se compose d'un trouble de la vision élémentaire consécutif à une lésion de la voie réticulo-géniculo-striée et/ou d'un trouble de la cognition visuelle consécutif à une lésion de la voie ventrale et/ou dorsale. La voie ventrale, appelée également la voie du « quoi » ou la « voie de la vision pour la perception », est spécialisée dans la reconnaissance des objets. La voie dorsale, appelée également la voie du « où » ou « la voie de la vision pour l'action », est spécialisée dans le traitement des informations liées aux déplacements et à la position des objets dans l'espace. Les TNV peuvent ainsi entraîner des limitations dans certaines fonctions/activités comme la reproduction de modèle, la perception des distances, la motricité fine, les déplacements, l'ajustement de posture, ou encore, majorer les troubles « dys »/troubles d'apprentissage (Chokron et al., 2021). Ainsi, le spectre clinique des TNV est très large mais ce trouble visuel impacte les autres domaines développementaux. Présenter un TNV durant l'enfance peut avoir des répercussions considérables sur la qualité de vie de la personne et risque d'impacter négativement son développement ultérieur sur le plan moteur, langagier et cognitif (Gorrie et al., 2019; Ortibus et al., 2019; Williams et al., 2007). Un diagnostic précoce est dès lors indispensable afin de pouvoir prévenir l'accumulation des déficits et proposer une intervention adaptée le plus tôt possible. Chez l'enfant, au vu de la plasticité cérébrale, il y a en effet un espoir d'amélioration pour les cas de TNV qui ne cumulent pas d'autres déficits.

Pour éviter les effets délétères des déficiences visuelles sur les résultats scolaires et les apprentissages, plusieurs pays ont développé un dépistage systématique des troubles ophtalmologiques chez les jeunes enfants. Néanmoins, cette évaluation teste presque exclusivement l'acuité visuelle (Cavézian et al., 2010). Or, l'absence de pathologie oculaire (acuité visuelle normale ou subnormale) ne suffit pas à déterminer qu'il n'y a pas de pathologie telle qu'un TNV. Ainsi les TNVs sont encore peu recherchés et peu détectés chez les enfants. De plus, en fonction de l'étendue, de la localisation et du moment de survenue de la lésion cérébrale, des profils très variés de TNV ont été mis en évidence avec des degrés de sévérité très différents (Ortibus et al., 2019; Sakki et al., 2017). Au cours du temps, l'incidence déclarée des TNV chez l'enfant est passée de 36 pour 100 000 à la fin des années 1980 à 161 pour 100 000 en 2003 (Ganesh & Rath, 2018). Autrement dit, à l'heure actuelle, on considère que 3 à 4 % des enfants de quatre à six ans, c'est-à-dire environ un enfant par classe de maternelle, présente un trouble de la fonction visuelle consécutif à une lésion neurologique acquise dans la période périnatale (Chokron,

2015). Cet accroissement de la prévalence peut être expliqué, en partie, par l'amélioration des techniques médicales qui a permis d'augmenter le taux de survie des enfants naissant prématurément et/ou dans des conditions difficiles. Ces complications néonatales peuvent en effet provoquer des lésions cérébrales responsables, entre autres, de TNV. Plusieurs facteurs de risque congénitaux ou acquis ont ainsi été mis en évidence : la prématurité, un événement hypoxique, un épisode convulsif, un traumatisme crânien, une intoxication, etc. (Chang & Borchet, 2020; Ganesh & Rath, 2018; Ortibus et al., 2019). Malgré un nombre important de TNV dans la population, une étude récente a démontré que les ophtalmologues ont une connaissance limitée de la sémiologie de ces troubles, prouvant de ce fait qu'ils sont encore bien méconnus des experts (Maitreya et al., 2018). De plus, en raison d'une absence de consensus international sur la définition des TNV et d'un protocole de diagnostic standard, nous pouvons imaginer que la prévalence de ces derniers soit plus élevée que celle actuellement rapportée.

Bien qu'une évaluation multidisciplinaire soit nécessaire pour poser un diagnostic de TNV, une série de questionnaires de dépistage chez l'enfant ont été mis en place afin de récolter des informations évocatrices d'un risque de présenter un TNV. Ainsi, des outils tels que des questionnaires parentaux ont été élaborés par des équipes cliniques expertes dans le domaine (Dutton, 2011; Ferziger et al., 2011; Newcomb, 2010; Ortibus et al., 2011; Philip & Dutton, 2014; Salvati et al., 2015; Van Genderen et al., 2012). Certains questionnaires ont été développés pour des tranches d'âge spécifiques ou des zones géographiques précises, d'autres pour des groupes à risque tels que les enfants en situation de paralysie cérébrale. Toutefois leurs construits sont basés sur l'expérience clinique plutôt que sur base d'un développement statistique et empirique systématique (Ortibus et al., 2011; Sakki, 2018). Il existe ainsi peu d'études de validité ou fiabilité de ces outils. Certains questionnaires n'ont pas été validés (Van Genderen et al., 2012; Williams et al., 2007), trois questionnaires montrent une validation prédictive limitée en établissant des seuils et en comparant les taux de dépistage positif au questionnaire à partir de diagnostics de TNV confirmés (Dutton, 2011; Ortibus et al., 2011; Salvati et al., 2017). De plus, des questionnaires, tels que celui de Ortibus (Ortibus et al., 2011), proposent un format de réponse binaire (oui -non) qui peuvent occulter les profils de TNVs plus légers. Une récente étude (Gorrie et al., 2019) a néanmoins démontré sur un large échantillon de 535 parents que les « cinq questions » dérivées de

l'inventaire de Dutton (2011) et le questionnaire CVI de Oribus et collègues (2011) ont une bonne validité de construit, une cohérence interne élevée ainsi qu'une bonne validité convergente. Ces deux questionnaires présentent toutefois des limites telles que la non-prise en compte de certaines caractéristiques des TNVs par exemple la photophobie ou le manque d'intérêt pour la nouveauté visuelle (ex. utilisation d'un nouvel objet). Par ailleurs, la littérature sur les troubles neurovisuels s'est grandement enrichie ces dernières années apportant de nouvelles connaissances de ce trouble tant sur ses origines que ses conséquences au quotidien. Ainsi, à ce jour, il n'existe pas de questionnaire parental assez fiable et valide en français pour dépister les enfants à risque de présenter un TNV. De plus, les questionnaires précédemment cités ne considèrent pas l'ensemble des composantes des TNVs ainsi que les stratégies compensatoires et les facilitateurs. Aucun questionnaire ne présente de réelles normes, et n'est accessible à la population francophone. Disposer d'un questionnaire pouvant apporter l'éclairage de la part des proches et professionnels qui accompagnent un enfant est indispensable. Afin d'assurer le bon développement de l'enfant, outre un bilan pluridisciplinaire, une collaboration étroite entre l'entourage de l'enfant et les différents professionnels de la santé est essentielle pour établir un diagnostic précoce de TNV et proposer un accompagnement adapté le plus tôt possible.

La présente étude a pour objectif de fournir les résultats d'une étude préliminaire de validation d'un questionnaire parental de dépistage des enfants présentant des signes d'alerte de TNV en français (QPD-TNV). La création de ce questionnaire adressé aux parents s'est basée à la fois sur la littérature, sur les questionnaires préexistants et sur une équipe d'experts. Ce questionnaire parental évalue les difficultés comportementales pouvant être en rapport avec une lésion cérébrale, les comportements phénotypiques propres aux TNVs ainsi que la présence de stratégies compensatoires et de facilitateurs. Une étude de validation a été menée sur un groupe de parents d'enfants tout-venants et un groupe de parents d'enfants présentant des signes d'un TNV rapportés par une équipe pluridisciplinaire afin de pouvoir disposer de données préliminaires normées et comparer la performance d'un enfant par rapport à ce groupe témoin. Cette étude répond ainsi à un réel besoin des professionnels du terrain de disposer d'un outil en français pour repérer les signes d'alerte des troubles neurovisuels chez l'enfant.

METHODOLOGIE

Participants

137 parents ont pris part à cette étude. Deux groupes distincts ont participé : un groupe contrôle et un groupe clinique (voir Tableau 1). Le *groupe contrôle* est composé de 112 parents d'enfants tout-venant (c'est-à-dire dont l'enfant ne présente pas de trouble particulier) âgés entre 6 et 12 ans. Cette tranche d'âge a été privilégiée car, d'une part, la vue arrive à maturation vers 5-6 ans et, d'autre part, bien souvent, les premières plaintes d'un tel trouble surviennent vers 6-7 ans lorsque l'enfant est amené à réaliser des tâches nécessitant un contrôle visuel fin tel que la lecture ou autres apprentissages scolaires (Chokron et al., 2010). Les enfants de ce groupe sont assez bien répartis quant au sexe : 53 filles et 59 garçons. Ils ne présentent pas de particularités développementales sur le plan médical, scolaire ou familial. Le *groupe clinique* comprend, quant à lui, 25 parents d'enfants du même âge chez qui des signes d'un TNV ont été rapportés par une équipe pluridisciplinaire spécialisée en déficience visuelle. Les enfants de ce groupe clinique sont une majorité de garçons par rapport aux filles (6 filles et 19 garçons). Dans ce groupe, bon nombre de parents signalent des événements particuliers lors de la grossesse et/ou l'accouchement (30%) ainsi que certaines complications ultérieures telles qu'un traumatisme crânien (3 enfants), de l'épilepsie (1 enfant) ou une infection de méningite (1 enfant). Pour 60% des enfants du groupe clinique, des difficultés d'apprentissage de type dyslexie, dyscalculie, dysphasie, dyspraxie ou trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sont signalées alors que 15% sont toujours en attente d'un diagnostic de ce type. De plus, 70% des enfants du groupe clinique présentent un trouble ophtalmologique de réfraction (myopie, hypermétropie et/ou astigmatisme) contre seulement 30% dans le groupe contrôle. Notons que la prématurité, le traumatisme crânien, l'épilepsie, les troubles d'apprentissage mais également les troubles réfractifs (myopie, hypermétropie et astigmatisme) sont des pathologies fréquemment associées aux TNV (Chokron, 2016; Sakki, 2018). Il n'est donc pas étonnant de les retrouver de façon prépondérante dans notre échantillon. Finalement, afin de nous assurer que les questions soient comprises de manière aisée, seuls des familles francophones ont été sélectionnées. Le questionnaire a ainsi été diffusé en Belgique, France, Suisse et Canada. La

répartition des participants par pays est présentée dans le Tableau II. La majorité des participants sont belges ou français.

Tableau I. Répartition et caractéristiques des participants par groupe d'âge

	contrôle					TNV				
	N	moy	ET	min	max	N	moy	ET	min	max
6 ans	16	6.5	0.31	6.05	6.97	6	6.6	0.26	6.21	6.96
7 ans	26	7.44	0.26	7.02	7.98	3	7.55	0.27	7.31	7.85
8 ans	21	8.57	0.28	8.07	8.95	2	8.17	0.22	8.02	8.33
9 ans	14	9.49	0.27	9.0	9.94	8	9.6	0.29	9.02	9.96
10 ans	15	10.43	0.31	10.0	10.95	3	10.7	0.21	10.55	10.93
11 ans	12	11.49	0.32	11.01	11.95	2	11.41	0.26	11.22	11.59
12 ans	8	12.5	0.24	12.0	12.75	1	12.44			

Tableau II. Répartition des participants selon le pays d'origine

	Belgique	France	Canada	Suisse
Contrôle	56	52	0	3
TNV	6	15	3	1

Les participants ont été recrutés de plusieurs manières. Les parents du groupe contrôle ont été mobilisés par l'intermédiaire de plusieurs écoles fondamentales ordinaires ainsi que via des annonces publiées sur les réseaux sociaux. La méthode d'échantillonnage utilisée est donc dite occasionnelle. L'échantillon sélectionné n'est dès lors pas complètement représentatif de la population francophone. Ces données permettent d'obtenir des normes de référence sur une population d'enfants sans déficit particulier afin de pouvoir situer des enfants du même âge suspectés présenter un TNV par rapport à une norme. Les parents du groupe clinique ont été recrutés par l'intermédiaire de centres et associations francophones prenant en charge des personnes aveugles et malvoyantes. Des questions d'anamnèse ont été posées au début du questionnaire afin de faire le lien avec le passé médical, scolaire et familial de l'enfant. Ces questions nous ont ainsi permis de caractériser notre échantillon. Sur le plan clinique, ces questions

d'anamnèse permettent de préciser le profil de l'enfant en cas de suspicion de TNV. Bien qu'un nombre bien plus élevé de questionnaires ait été complétés (238 au total pour le groupe contrôle), seuls les participants ayant répondu à l'ensemble du questionnaire ont été retenus dans le présente étude.

Questionnaire

Le présent questionnaire de dépistage des TNV a été créé en plusieurs étapes. La première étape a consisté en une étude approfondie de la littérature scientifique. Celle-ci nous a permis de lister l'ensemble des symptômes et comportements fréquemment observés en cas de TNV. Dans la seconde étape, sur base de cette littérature et des questionnaires déjà existants (CVI inventory, Dutton, 2011; Fonctional questionnaire, Ferziger et al., 2011; CVI Range, Newcomb, 2010; Flemish CVI questionnaire, Ortibus et al., 2011; PEDI-NL-CVI, Salvati et al., 2015), une première version du questionnaire a été élaborée. Lors de la troisième étape, trois experts spécialisés dans le domaine des TNV (orthophoniste, neuropédiatre et ophtalmologue) ont examiné et ajusté le questionnaire. Trois parents ayant un enfant tout-venant âgé entre 6 à 12 ans ont également prétesté le questionnaire et donné leurs avis et suggestions sur la formulation et la compréhension des questions. Certains items ont ainsi été reformulés, d'autres ont été regroupés, etc. Suite à ces diverses adaptations, le questionnaire comprend 78 questions/items permettant d'évaluer la fréquence de comportements sur une échelle de Likert en 5 points (jamais, rarement, parfois, souvent, toujours). La catégorie « non applicable » a également été proposée car, selon l'âge de l'enfant, certaines questions ne sont pas toujours pertinentes (ex. « est-ce que votre enfant rencontre des difficultés à trouver un mot ou le début d'une ligne lorsqu'il lit » ne convient pas aux enfants qui ne savent pas encore lire). Tous les items sont présentés sous la forme interrogative et commencent par « *est-ce que votre enfant...* ». Certaines questions sont formulées de manière positive et d'autres de manière négative afin de

garder le participant attentif et ne pas le décourager. Les parents sont invités à cocher la case correspondant au mieux à la situation de leur enfant. Les items du questionnaire sont classés en 6 catégories (voir figure 1), à savoir un trouble de la vision élémentaire, un trouble de la cognition visuelle distinguant les atteintes de la voie dorsale et ventrale, les autres caractéristiques typiques d'un TNV, les stratégies compensatoires et les facilitateurs.

Les items de la catégorie « trouble de la vision élémentaire » (N=6) questionnent sur d'éventuelles difficultés liées au champ visuel. Pour la catégorie « atteinte de la voie ventrale » (N=9), on distingue certaines questions sur la reconnaissance des objets et d'autres sur l'orientation des objets. Cette catégorie d'items est liée au traitement de l'identification des objets et de leurs attributs (forme, couleur, texture, etc.). Les items de la catégorie « atteinte de la voie dorsale » (N=22) testent à la fois la coordination visuomotrice fine, la coordination visuomotrice globale et la gestion de la complexité d'une scène visuelle. Ces items questionnent la capacité à traiter des données spatiales et de mouvement. D'autres caractéristiques typiques (N=18) telles que la photophobie, la latence visuelle ou la nécessité de mouvement sont également évaluées. Cette organisation du questionnaire a pour objectif de faciliter la compréhension des difficultés de l'enfant en termes de difficultés comportementales relatives ou non à une lésion cérébrale et pouvoir ainsi dresser un profil de son comportement visuel tout en avançant des pistes sur ses stratégies et éléments qui facilitent son quotidien dans le but de cibler la prise en charge. L'annexe 1 propose l'ensemble des items du questionnaire parental de dépistage des TNV (QPD-TNV).

INSERER FIGURE 1 ICI

Figure 1. Présentation de la structure du questionnaire en 3 domaines et 6 catégories avec exemples d'items

Procédure

Le questionnaire a été proposé en ligne via la plateforme Qualtrics. Il débute par un texte introductif expliquant l'intérêt de l'étude et son objectif. Les participants sont ensuite informés des clauses de confidentialité de l'enquête et signent un formulaire de consentement écrit. La complétion du questionnaire par un parent prend ensuite environ 15 à 20 minutes. La procédure a été approuvée par le comité d'éthique de l'Institut de psychologie et des sciences de l'éducation de Louvain-la-Neuve (Belgique).

En ce qui concerne la cotation, les items formulés négativement (*ex. est-ce que votre enfant ignore les objets présents dans certaines zones de son champ de vision ?*), sont comptabilisés comme tel : jamais = 1 ; rarement = 2 ; parfois = 3 ; souvent = 4 ; toujours = 5. A l'inverse, les items formulés positivement (pourvus d'un astérisque en annexe 1, *ex. Est-ce que votre enfant reconnaît les lettres de l'alphabet ainsi que quelques mots ?*) sont comptabilisés inversement : toujours = 1 ; souvent = 2 ; parfois = 3 ; rarement = 4 ; jamais = 5). Les items pour lesquels les parents ont coché la mention « non-applicable » sont considérés comme des données manquantes et ne sont donc pas comptabilisés. Il est possible de calculer, d'une part, un score total en additionnant le score à chaque item et, d'autre part, des sous-scores pour chaque sous-catégorie d'items. Ces scores représentent une difficulté, une absence de maîtrise d'une compétence. Un score élevé signifie donc que l'enfant éprouve certaines difficultés visuelles alors qu'un score faible correspond à une absence de trouble. Pour rappel, il est possible pour le parent de choisir la réponse « non-applicable » s'il considère que l'item n'est pas applicable à son enfant ; car il est trop jeune par exemple. Ces items ne sont alors pas scorés. Comme nous comptabilisons ici des difficultés, cela ne faussera ni ne pénalisera dès lors le score de l'enfant. ~~Une analyse qualitative de la non-réponse peut cependant être pertinente.~~

RESULTATS

L'objectif de cet outil est de dépister des signes de troubles neuro-visuels chez un enfant afin de guider le diagnostic pluridisciplinaire. Ainsi, afin de déterminer si ce questionnaire parental de dépistage des troubles neurovisuels nommé QPD-TNV est pertinent et fiable, des analyses ont été menées par étapes. Nous avons tout d'abord réalisé des analyses préliminaires afin de vérifier si l'ensemble des items

proposés permet de différencier les enfants tout-venants et les enfants suspectés présenter des difficultés neurovisuelles. Ensuite, nous avons mené des analyses de fiabilité sur l'outil ajusté. Finalement, nous avons testé la sensibilité de cet outil à dépister des enfants présentant des signes de difficultés neurovisuelles. Ces diverses analyses nous permettent de proposer un pré-étalonnage des données pour que les cliniciens puissent mettre en évidence des signes d'alerte de troubles neurovisuels selon l'âge de leur patient.

1. Analyses préliminaires de la qualité des items

Afin de vérifier que les items de ce questionnaire permettent de différencier le groupe contrôle d'enfants tout-venant et le groupe clinique d'enfants présentant des signes d'un TNV, un test de Mann-Whitney a tout d'abord été réalisé. Ce test non-paramétrique pour échantillons indépendants comparant les rangs pour chaque item selon le groupe (contrôle ou TNV) montre que tous les items, c'est-à-dire toutes les questions, montrent des scores significativement différents d'un groupe à l'autre ($p < 0.05$) sauf sept d'entre eux. Pour ces sept items, les différences de performance entre le groupe contrôle et le groupe TNV ne sont pas significatives ; ils ne semblent donc pas discriminants (voir Tableau III). Bien qu'ils puissent éventuellement apporter des informations qualitatives sur le profil de l'enfant, ces items ne semblent pas permettre de distinguer un enfant présentant un TNV d'un enfant tout-venant. Notons par ailleurs que plusieurs de ces items comportent énormément de réponses de type « non-applicable » (15 à 20%). Au vu de ces éléments, ces derniers seront supprimés du QPD-TNV.

Tableau III. Numéro, catégorie et énoncé des items non-discriminants ainsi que le résultat du test de Mann-Whitney comparant la performance du groupe contrôle et du groupe clinique TNV

N° item	catégorie	Item	Comparaison groupe TV/TNV
29	COMPL1	Est-ce que votre enfant apprécie généralement les objets d'une seule couleur et sans motif ?	U = 778, p = 0.803

39	COMPL11	Est-ce que votre enfant a tendance à fixer longuement une lumière (ex : l'enfant regarde souvent la lumière par la fenêtre ou l'éclairage d'une lampe, etc.) ?	U = 883, p = 0.092
49	MOUV5	Est-ce que votre enfant est plus attiré par des objets qui ont des surfaces brillantes ou réfléchissantes ?	U = 597.5, p = 0.117
53	REFL1	Est-ce que votre enfant cligne des yeux face à une menace tactile ou visuelle ?*	U = 997, p = 0.71
58	NOUV2	Est-ce que votre enfant reconnaît plus facilement les objets familiers (ex : voiture familiale) que les nouveaux objets	U = 805.5, p = 0.087
61	INTER1	Est-ce que votre enfant interagit facilement avec les autres personnes (ex : amis, adultes, etc.) ? *	U = 1169, p = 0.118
71	STRAT9	Est-ce que votre enfant a tendance à verbaliser régulièrement ses actes (ex : commente tout ce qu'il fait) ?	U = 1016, p = 0.098

Note. COMPL= difficultés à gérer la complexité d'une scène visuelle ; MOUV = nécessité d'un mouvement ; REFL= réflexe visuel absent ou atypique ; NOUV= difficulté avec la nouveauté visuelle ; INTER= difficultés dans les interactions sociales ; STRAT= stratégie compensatoire

Une autre manière de vérifier la qualité discriminante de nos items a été de réaliser des analyses factorielles exploratoires sur chaque sous-catégorie d'items afin de vérifier leur caractère unidimensionnel c'est-à-dire vérifier qu'ils représentent une même dimension. Plus précisément, étant dans le contexte d'une validation d'échelle, nous avons utilisé une analyse factorielle en composantes principales pour vérifier le nombre de facteurs/composantes permettant d'expliquer nos variables. L'annexe 2 présente les pourcentages de variance expliquée pour chaque catégorie d'items ainsi que les saturations par items c'est-à-dire la corrélation entre une variable et une composante. Nous mettons en avant que, pour chaque sous-catégorie d'items, un seul facteur explique une part importante de la variance globale (plus de 35%), ce qui est tout à fait acceptable. En ce qui concerne les saturations, seul

un item ne montre pas une saturation assez élevée avec le premier facteur (valeur <0.30). Ainsi, ces analyses suggèrent de supprimer un item supplémentaire (items 12/RECONN6: Est-ce que votre enfant détecte et comprend correctement les expressions faciales ; ex : la joie, la tristesse, la colère, etc.); ce dernier ne semblant pas évaluer le même construit que les autres items de sa catégorie.

Ainsi, ces diverses analyses statistiques exploratoires suggèrent de supprimer 8 items du QPD-TNV. Ces items ne semblent en effet pas assez discriminants et donc non nécessaires pour suggérer la présence d'un TNV. La version ajustée du questionnaire comprend donc 70 items/questions. Les analyses de fiabilité et de validité de l'outil proposées ci-après ont été réalisées sur la version ajustée du questionnaire en 70 items.

2. *Fiabilité de l'outil*

Afin d'estimer la fiabilité/fidélité du QPD-TNV (version 70 items), nous avons estimé sa consistance interne c'est-à-dire le degré auquel les items mesurent tous le même comportement ou le même construit. Un coefficient de consistance interne élevé indique que les items du test sont homogènes. Ainsi, nous avons calculé l'alpha de Cronbach sur l'ensemble des sujets par catégorie du questionnaire. Au plus l'alpha est élevé, plus le degré de consistance interne est important, plus les items évaluent un seul et même concept et ainsi plus l'outil peut être considéré comme fiable (Grégoire & Laveault, 2014). Selon Nunnally (1978), un coefficient égal ou supérieur à 0.7 est considéré comme acceptable. Comme illustré au tableau IV, les divers coefficients alpha obtenus sont tout à fait satisfaisants. Au vu de ces données, le questionnaire de dépistage parental des TNV (version 70 items) semble tout à fait fiable.

Tableau IV. Alpha de Cronbach pour chaque sous-catégories d'items pour l'ensemble de l'échantillon

Catégories du questionnaire	Nombre d'items	Nbre d'observations	Alpha de Cronbach
1. Déficience du champ visuel	6	117	0.78

2. Atteinte de la voie ventrale	9	130	0.72
3. Atteinte de la voie dorsale	22	118	0.91
4. Autres caractéristiques phénotypiques	18	67	0.91
5. Stratégies compensatoires	8	91	0.87
6. Facilitateurs	7	88	0.87

3. Efficacité du questionnaire en tant qu'outil de dépistage

Dans le but de déterminer la sensibilité et la spécificité du présent questionnaire (70 items), une analyse de la courbe « Receiver Operating Characteristic » (ROC) a été réalisée sur l'ensemble des participants. La courbe ROC consiste en un graphique discriminant le groupe clinique par la proportion de tests vrais positifs (autrement dit la sensibilité, se trouvant en ordonnée) et le groupe contrôle par la proportion de tests faux positifs (autrement dit la spécificité, se trouvant en abscisse). L'aire sous la courbe est comprise entre 0 (minimum) et 1 (maximum). Plus la valeur se rapproche de 1, plus le test discrimine le groupe clinique du groupe contrôle conduisant à une excellente sensibilité et spécificité de l'outil. L'aire sous la courbe peut en effet être interprétée comme la probabilité que, parmi deux sujets choisis au hasard, un TNV et un tout-venant, la valeur du marqueur soit plus élevée pour le premier que le deuxième. Ainsi, au plus la valeur se rapproche de 1, au plus elle indique des capacités discriminatoires. Les résultats de cette analyse ROC, présentés à la figure 2 et au tableau V, indiquent d'excellents scores sous la courbe. Ils permettent de conclure, avec un risque d'erreur inférieur à 1%, que chaque catégorie du questionnaire discrimine bien le groupe clinique du groupe contrôle. Par exemple, le score de l'aire sous la courbe pour la catégorie « déficience du champ visuel » est de 0.929, ce qui signifie que cette catégorie est effectivement bien sensible et spécifique pour dépister un TNV.

INSERER FIGURE 2 ICI

Figure 2. Graphique représentant la courbe ROC réalisée à partir des scores totaux pour chaque catégorie du questionnaire

Tableau V. Présentation des scores sous la courbe ROC et les p-valeurs associées pour chaque catégorie du questionnaire

Catégories du questionnaire	Score de l'aire sous la courbe	p-valeur
1. Déficience du champ visuel	.929	.001
2. Atteinte de la voie ventrale	.848	.006
3. Atteinte de la voie dorsale	.954	.000
4. Autres caractéristiques phénotypiques	.908	.001
5. Stratégies compensatoires	.863	.004
6. Facilitateurs	.950	.000

4. Pré-étalonnage

Les scores et sous-scores totaux pour le groupe d'enfant tout-venants respectant globalement une distribution normale, une transformation des scores bruts en scores standards a été réalisée par niveau d'âge afin d'offrir des données normées préliminaires pour ce questionnaire. Le tableau proposé en annexe 3 synthétise les performances moyennes et les écarts-types obtenus dans chaque catégorie et sous-catégorie du questionnaire par tranche d'âge en supprimant les valeurs extrêmes. Ces données normées offrent des repères sur les scores attendus par un enfant ne présentant pas de trouble particulier sur base d'un échantillon de 112 enfants tout-venants d'âge scolaire primaire. Pour rappel, les notes obtenues sont des scores d'erreurs. Ainsi, au plus les scores bruts issus du questionnaire sont élevés, au plus les difficultés sont importantes.

Nos analyses préliminaires nous ont donc tout d'abord permis de vérifier la qualité des items. Sept items ne permettant pas de discriminer les enfants du groupe contrôle et du groupe expérimental ont ainsi été supprimés. Les analyses factorielles par catégorie d'items ont également suggéré de supprimer un item

supplémentaire ; celui-ci ne représentant pas la même dimension que ceux de sa catégorie. Le questionnaire ajusté comprend dès lors au final 70 items. Ensuite, sur cette version ajustée du questionnaire, les indices de fiabilité rapportés par des alphas de Cronbach supérieurs à 0.70 prouvent que les items évaluent le même construit. Finalement, les analyses de sensibilité attestent que cet outil permet bien de dépister les enfants présentant des signes de difficultés neurovisuelles. Il semble donc tout à fait adéquat de proposer un pré-étalonnage des données pour les cliniciens.

Afin d'illustrer l'utilisation et la pertinence de cet outil de dépistage des troubles neurovisuels chez l'enfant, nous vous présentons une étude de cas. Après une petite anamnèse décrivant quelques données développementales et le parcours de l'enfant, les réponses au QDP-TNV récoltées auprès des parents sont présentées ainsi que la comparaison aux données du pré-étalonnage. Des hypothèses quant aux difficultés neurovisuelles de Cyril sont proposées.

ETUDE DE CAS

Cyril est un garçon âgé de 8 ans et 1 mois. Il est né à terme mais en urgence suite à une non progression du travail. Aucun antécédent particulier n'est cependant signalé par les parents lors de la grossesse ou l'accouchement. Un diagnostic de syndrome de Sturge-Weber a été posé chez Cyril lorsqu'il était âgé d'environ 3 ans et demi. Cette maladie vasculaire congénitale est caractérisée par un angiome plan du visage, un angiome leptoménigé et des complications neurologiques (i.e. épilepsie). Plus précisément, l'IRM montre un angiome méningé extensif pariéto-occipito-temporal droit. Il présente des crises d'épilepsie traitées par une déconnexion temporo-occipitale droite depuis ses 3 ans. Il est toujours sous médication anti-épileptique à l'heure actuelle. Le Pet Scan a confirmé l'hypométabolisme temporal et occipital majeur dans l'hémisphère droit de topographie correspondant à la topographie lésionnelle. Cyril est scolarisé en enseignement spécialisé. Il utilise une tablette à l'école pour compenser ses difficultés graphiques et est suivi par un ergothérapeute ainsi qu'un kinésithérapeute. Il porte des lunettes et souffre d'une hémianopsie homonyme latérale gauche.

Le tableau IV synthétise les résultats de Cyril pour chaque catégorie du QPD-TNV (70 items) en comparant ses scores aux données normées récoltées sur un échantillon d'enfants tout-venants.

Tableau IV. Synthèse des résultats de Cyril au QPD-TNV (version 70 items) et scores-Z en comparaison aux données des enfants de son âge (8 ans)

Domaine	Catégorie	N	Score	Z-score
Atteinte de la vision élémentaire	Déficiences du champ visuel	6	17	-3,29
Atteinte de la cognition visuelle: voie ventrale	Trouble de reconnaissance	5	8	-2,27
	Trouble de l'orientation	4	8	-1,05
	Total	9	16	-1,21
Atteinte de la cognition visuelle: voie dorsale	Trouble de la coordination fine	8	27	-3,73
	Trouble de la coordination globale	4	13	-5,87
	Difficultés d'une scène visuelle	10	20	-1,26
	Total	22	60	-4,12
Caractéristiques phénotypiques des TNV	Trouble visuo-spatial	4	11	-2,15
	Nécessité d'un mouvement	4	10	-0,72
	Latence visuelle	1	3	-2,42
	Difficultés pour voir à distance	2	6	-3,87
	Déficiences dans l'attention visuelle	3	9	-1,74
	Difficultés avec la nouveauté visuelle	1	2	-1,41
	Photophobie	1	4	-2,91
	Difficultés à localiser un bruit	2	3	-3,05

	Difficultés dans les interactions sociales	1	1	0,63
	Total	18	53	-4,09
Stratégies compensatoires		8	19	-0,89
Facilitateurs		7	21	-2,68

Le score de Cyril pour l'ensemble des items de la catégorie « **déficience du champ visuel** » correspond à une performance déficitaire par rapport à celle qui est attendue des enfants de 8 ans. En effet, son score de 17 (-3.29 ET) indique par exemple qu'il ignore souvent les objets situés dans certaines zones de son champ visuel et rencontre souvent des difficultés à trouver un mot ou le début d'une ligne. Ces données appuient notre observation quant à la présence d'une hémianopsie gauche. En ce qui concerne une éventuelle **atteinte de la voie ventrale**, aucune difficulté majeure n'est pointée chez Cyril, outre quelques difficultés en reconnaissance.

En ce qui concerne les signes d'une atteinte de la voie dorsale, le score de Cyril pour la catégorie « **trouble de la coordination visuomotrice fine** » est de 27 soit -3.73ET par rapport aux enfants de 8 ans. Lacer ses chaussures, prendre un objet de manière précise ou se servir un verre d'eau sont des compétences considérées comme difficiles pour Cyril. Pour les items de la catégorie « **troubles de la coordination visuomotrice globale** », Cyril obtient un score de 13 (-5.89ET), le situant également à un niveau déficitaire par rapport aux enfants de son âge. Il semblerait en effet, par exemple, que Cyril se cogne régulièrement aux chambranles des portes et qu'il doive souvent s'aider de la rampe pour descendre les escaliers. Toutefois, nous pouvons supposer que son amputation du champ visuel majeure certainement les résultats de ces deux catégories. Concernant la « **difficulté à gérer la complexité d'une scène visuelle** », son score de 20 le situe dans la moyenne inférieure des enfants de son âge.

Plusieurs items mettent en lumière la présence ou non de caractéristiques phénotypiques propres aux TNV. Parmi eux, nous retrouvons les « **troubles visuospatiaux** » pour lesquels Cyril obtient un score de 11 ce qui correspond à -2,15ET et donc à un niveau déficitaire par rapport aux enfants de son âge. En effet, les proches de Cyril rapportent qu'il utilise rarement correctement l'espace lorsqu'il dessine

sur une feuille blanche et écrit rarement au bon endroit dans un texte lacunaire ou un calcul écrit. Cyril présente également une certaine **latence visuelle** (score de 3 soit -2,42 ET) et des **difficultés pour voir à distance** (score de 6, soit -3,87ET) puisqu'il se plaint parfois de ne pas voir ce qui est écrit au tableau et réclame parfois des objets se situant dans son espace proche. On note également une certaine **photophobie** (-2.91 ET) et des **difficultés à localiser la source d'un bruit** (-3.05 ET).

Les catégories « **stratégies compensatoires** » et « **facilitateurs** » permettent d'analyser ce qui est déjà mis en place par l'enfant pour apprivoiser son trouble au quotidien. Par exemple, pour contrecarrer ses difficultés visuelles, Cyril tourne ou incline la tête pour regarder ce qui se trouve devant lui et réagit plus rapidement aux sons qu'aux éléments visuels. En termes de facilitateurs, il lit mieux lorsque les textes sont agrandis et aérés ou lorsqu'une partie du texte est cachée.

Au vu des résultats de Cyril au QPD-TNV, nous pouvons émettre l'hypothèse de la présence de difficultés neurovisuelles touchant à la fois la vision élémentaire et la voie dorsale (difficulté de coordination visuomotrice fine et globale). Plusieurs éléments typiques des TNV sont également relevés (trouble visuospatial, latence, photophobie, difficulté à localiser la source d'un bruit) venant appuyer le diagnostic. Des stratégies pour compenser ses troubles ainsi que des facilitateurs sont déjà mis en place par Cyril et sa famille pour surmonter le trouble au quotidien.

DISCUSSION

Bien que la littérature autour des troubles neurovisuels s'étoffe ces dernières années, leur définition ne fait pas encore l'unanimité et les outils pour les dépister sont encore peu nombreux principalement en français.

Afin de dépister au mieux la présence d'un trouble neurovisuel chez un enfant et guider l'évaluation pluridisciplinaire et la prise en charge, un questionnaire parental de dépistage des troubles neurovisuels (QPD-TNV) a été élaboré en français. Ce dernier a été créé sur base des questionnaires préexistants ainsi que sur une étude approfondie de la littérature scientifique rapportant une série de caractéristiques de ce trouble. La création de ce questionnaire répond à un besoin des cliniciens de disposer d'un outil de première ligne valide et fiable offrant des données normées afin de pouvoir comparer les performances

d'un enfant à un groupe témoin. Impliquer les parents dans le processus d'évaluation offre une dimension écologique et adaptée à la vie quotidienne de l'enfant. Cela correspond aussi à leur indispensable intégration dans tout processus diagnostique ou thérapeutique concernant leur enfant.

Le questionnaire comprend des questions formulées à la fois positivement et à la fois négativement auxquelles le parent/le proche doit répondre sur une échelle de Likert en 5 points. Au départ, il comprenait 78 items répartis en six catégories (trouble de la vision élémentaire, trouble de la cognition visuelle distinguant les atteintes de la voie dorsale et ventrale, autres caractéristiques typiques, stratégies compensatoires et facilitateurs). Cette organisation permet de dresser un profil du comportement visuel de l'enfant tout en donnant des indications sur les moyens de compensation et adaptations qu'il a mis en place au quotidien et dégager d'autres pistes pour lui permettre d'utiliser sa vision au mieux. Les données récoltées sur un échantillon témoin de 112 parents d'enfants tout-venant suggèrent cependant de réduire le questionnaire à 70 items ; certains items ne permettant pas de distinguer les enfants tout-venant de ceux présentant un TNV. Au vu du caractère peu discriminant de certains items, une version ajustée de 70 items est dès lors proposée.

Les analyses de fiabilité de l'outil rapportent que le questionnaire ajusté de 70 items montre une bonne consistance interne. Ainsi, les items évaluent un même concept et offrent un outil fiable. Les analyses de sensibilité et spécificité du questionnaire montrent par ailleurs que ce dernier permet de discriminer de manière significative un enfant présentant un TNV d'un enfant ne présentant pas de difficulté. Ce questionnaire parental de dépistage est donc un outil fiable, sensible et spécifique permettant d'évaluer les difficultés neuro-visuelles des enfants âgés entre 6 et 12 ans. Il a l'avantage d'offrir un aperçu global des difficultés de l'enfant tout en permettant de poser certaines hypothèses sur la spécificité du trouble. Les données normées collectées permettent par ailleurs au clinicien de comparer les résultats d'un enfant à un groupe témoin et ainsi poser l'hypothèse de la présence d'un TNV chez un patient. Bien que seul un bilan pluridisciplinaire permette de confirmer le diagnostic, le QDP-TNV est un bon outil de liaison entre les divers professionnels de la santé et d'analyse de première ligne offrant déjà quelques pistes qualitatives d'accompagnement. Les résultats obtenus pour un enfant doivent bien entendu être mis en parallèle avec les éléments d'anamnèse suggérant une possible lésion au niveau des voies visuelles ainsi qu'avec les données médicales.

Ce questionnaire permet ainsi de répondre à la plainte des professionnels de terrain concernant le manque de matériel étalonné en français pour dépister les enfants présentant des signes de TNV et offre un pré-étalonnage afin d'apprécier les profils d'enfants selon l'âge. Des études et analyses complémentaires sont cependant nécessaires pour obtenir des données plus fiables. Précisons que le présent questionnaire a une vision de dépistage et non de diagnostic. Un bilan pluridisciplinaire est indispensable pour confirmer le diagnostic de TNV.

Perspectives

Au vu du caractère exploratoire de cette étude, un effectif plus important permettrait bien entendu de confirmer la pertinence de ce questionnaire de dépistage sur un échantillon témoin plus large. Disposer d'un effectif de patients avec troubles « dys » ou troubles de l'attention permettrait également de repérer les questions qui peuvent permettre d'orienter l'interprétation du questionnaire vers d'éventuelles autres difficultés. De plus, certaines analyses psychométriques plus poussées pourraient être réalisées. Par exemple, la fidélité pourrait être contrôlée par des mesures répétées ou la validité soutenue par une comparaison des données récoltées avec les résultats obtenus par un outil comparable. Il serait donc intéressant de poursuivre cette recherche afin de parvenir à des conclusions encore plus robustes à travers un échantillon encore plus représentatif et un étalonnage plus étendu pour chaque niveau scolaire. Une adaptation culturelle pour une utilisation adaptée dans divers pays francophones semble également nécessaire. Diffuser ce questionnaire aux professionnels qui gravitent autour des enfants présentant des signes de TNV afin qu'ils puissent l'administrer permettrait de confirmer un éventuel diagnostic et de mettre en lien la représentation des parents et des professionnels qui côtoient l'enfant dans des contextes de vie différents.

Remerciements

Ce projet a été en partie subventionné par la Chaire UCLouvain-IRSA. Nous souhaitons remercier tous les parents qui ont pris le temps de compléter ce questionnaire ainsi que toutes les personnes qui nous

ont aidées à rencontrer des familles avec un enfant présentant des signes d'alerte de troubles neurovisuels. Nous remercions également le dr Fagnart pour son expertise et implication dans ce projet.

Déclaration des auteurs

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

REFERENCES

- Cavézian, C., Vilayphonh, M., de Agostini, M., Vasseur, V., Watier, L., Kazandjian, S., Laloum, L., & Chokron, S. (2010). Assessment of visuo-attentional abilities in young children with or without visual disorder: Toward a systematic screening in the general population. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1102-1108. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.03.006>
- Chang, M. Y., & Borchet, M. S. (2020). Advances in the evaluation and management of cortical/cerebral visual impairment in children. *Survey of Ophthalmology*, 65, 708-724. <https://doi.org/10.1016/j.survophthal.2020.03.001>
- Chokron, S. (2015). Approche neuropsychologique des troubles neurovisuels chez l'enfant [Neuropsychological approach to neurovisual disorders in children]. *Revue de Neuropsychologie*, 7(1), pp. 41-49. <https://doi.org/10.3917/rne.071.0041>
- Chokron, S. (2016). Quelle prise en charge pour les enfants porteurs de troubles neurovisuels [How to care for children with neurovisual disorders]. *Contraste*, 43(1), p. 137-154. <https://doi.org/10.3917/cont.043.0137>
- Chokron, S., Cavézian, C., & de Agostini, M. (2010). Troubles neurovisuels chez l'enfant: Sémiologie, retentissement sur les apprentissages et dépistage [Neurovisual disorders in children: semiology, impact on learning and screening]. *Développements*, 3(6), p. 17-25. <https://doi.org/10.3917/devel.006.0017>
- Chokron, S., Kovarski, K., & Dutton, G. (2021). Cortical Visual Impairments and Learning Disabilities. *Front Hum Neurosc*, 13(15), 713316. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2021.713316>
- Dutton, G. (2011). Structured history taking to characterize visual dysfunction and plan optimal habilitation for children with cerebral visual impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(5), 390-390. . <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03900.x>
- Ferziger, N. B., Nemet, P., Bresner, A., Feldman R., Galili, G., & Zivotofsky, A. Z. (2011). Visual assessment in children with cerebral palsy: implementation of a functional questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(5), 422-428. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03905.x>
- Ganesh, S., & Rath, S. (2018). *Cerebral Visual Impairment in Children* <https://doi.org/10.7869/djo.389>
- Gorrie, F., Goodall, K., Rush, R., & Ravenscroft, J. (2019). Towards population screening for cerebral visual impairment: validity of the five questions and the CVI questionnaire. 2019. 14(3): p. e0214290. *PLoS ONE*, 14(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214290>
- Grégoire, J., & Laveault, D. (2014). *Introduction aux théories de tests en psychologie et en sciences de l'éducation*. De Boeck Université.
- Maitreya, A., Rawat, D., & Pandey, S. (2018). A pilot study regarding basic knowledge of "cortical visual impairment in children" among ophthalmologists. *Indian Journal of Ophthalmology*, 66(2), 279–284. https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_425_17

- Newcomb, S. (2010). Reliability of the CVI range: a functional vision assessment for children with cortical visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 104(10), 637-647. <https://doi.org/10.1177/0145482X1010401009>
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric Theory*. McGraw-Hill.
- Ortibus, E., Fazzi, E., & Dale, N. (2019). Cerebral visual impairment and clinical assesement: the European Perspective. *Seminars in pediatric neurology*, 31, 15-24. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2019.05.004>
- Ortibus, E., Laenen, A., Verhoeven, J., de Cock, P., Casteels, I., Schoolmeesters, B., Buyck, A., & Lagae, L. (2011). Screening for cerebral visual impairment: Value of a CVI questionnaire. *Neuropediatrics*, 42(4), 138-147. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1285908>
- Philip, S. S., & Dutton, G. (2014). Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. *Clinical and Experimental Optometry*, 97(3), 196-208. <https://doi.org/10.1111/cxo.12155>
- Sakki, H. A. (2018). *Development of a new classification system and proposed assessment protocol for childhood cerebral visual disorders*. UCL (University College London).
- Sakki, H. A., Dale, N. J., Sargent, J., Perez-Roche, T., & Bowman, R. (2017). Is there a consensus in defining childhood cerebral visual impairment? A systematic review of terminology and definitions. *British Journal of Ophtalmology*, 102(4), 424-432. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2017-310694>
- Salvati, M., Waninge, A., Rameckers, E., de Blécourt, A., Krijnen, W. P., Steenbergen, B., & van der Schans, C. P. (2015). Reliability of the modified Paediatric Evaluation of Disability Inventory, Dutch version (PEDI-NL) for children with cerebral palsy and cerebral visual impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 189-120. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.11.018>
- Salvati, M., Waninge, A., Rameckers, E., van der Steen, J., Krijnen, W. P., van der Schans, C. P., & Steenbergen, B. (2017). Development and face validity of a cerebral visual impairment motor questionnaire for children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 43(1), 37-47. <https://doi.org/10.1111/cch.12377>
- Van Genderen, M., Dekker, M., Pilon, F., & Bals, I. (2012). Diagnosing cerebral visual impairment in children with good visual acuity. *Strabismus*, 20(2), 78-83. <https://doi.org/10.3109/09273972.2012.680232>
- Williams, G. P., Pathak-Ray, V., & Austin, M. W. (2007). The social impact of visual impairment. *British Journal of Ophtalmology*, 91(7), 986-986.

pre-print

FIGURE 1

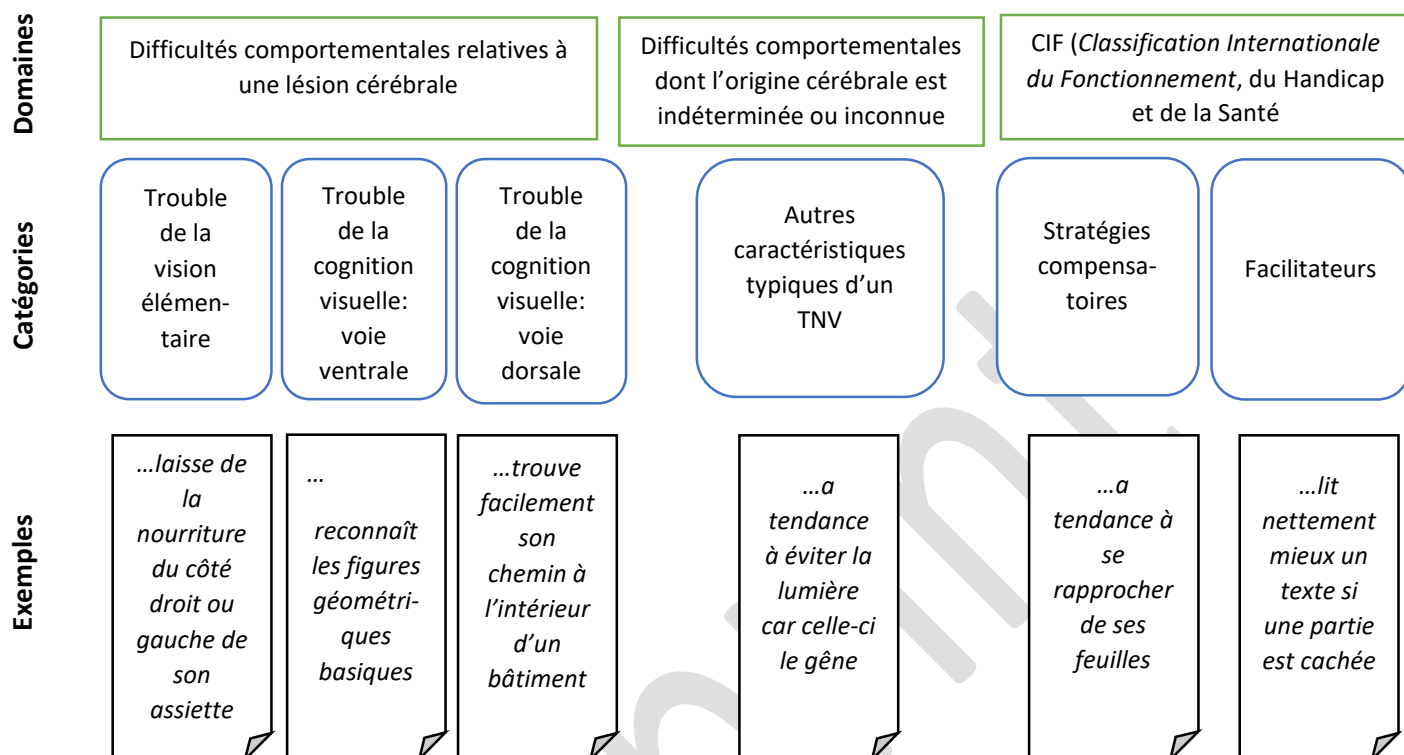
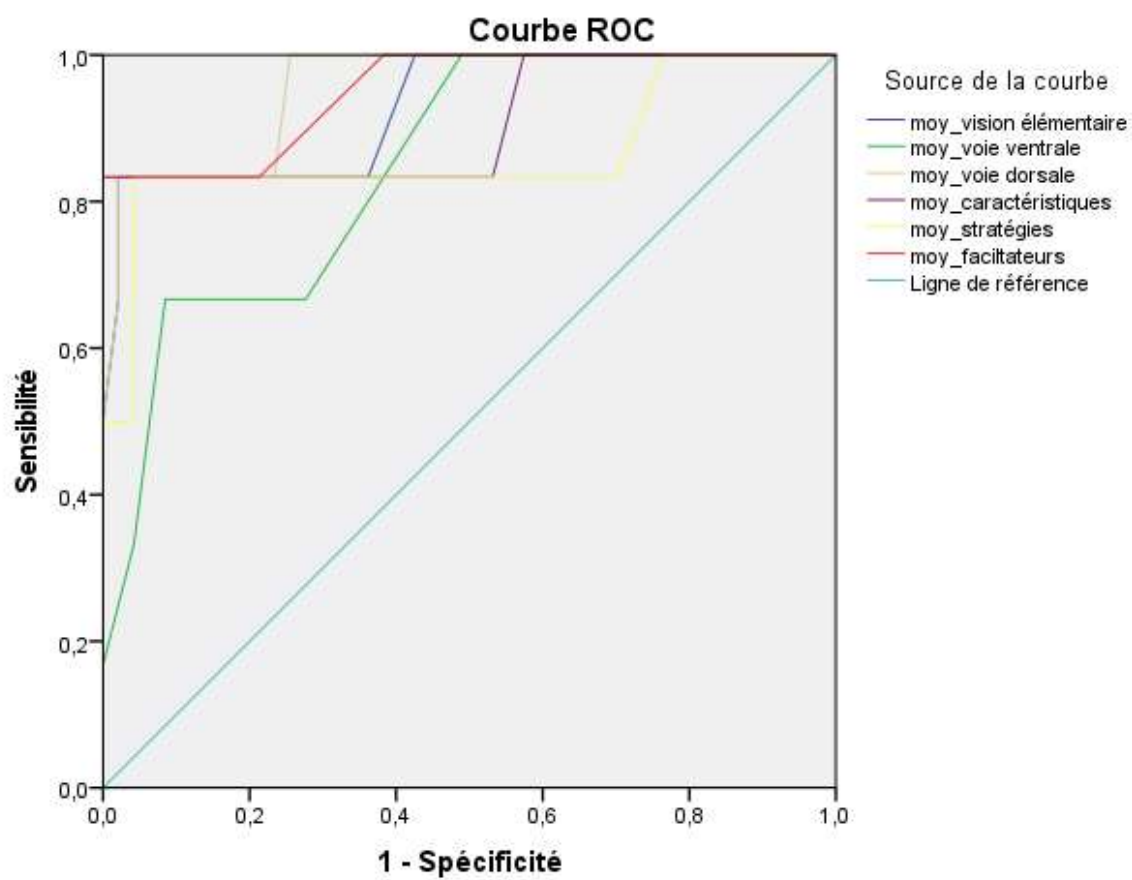


FIGURE 2.



ANNEXE 1 : Questionnaire de dépistage de TNV, version initiale en 78 items. Les items barrés sont les 8 items qui ont finalement été supprimés pour offrir une version en 70 items.

pre-print

Catégorie	Item	
Atteinte de la vision élémentaire CV = champ visuel	CV1	1. Est-ce que votre enfant ignore les objets présents dans certaines zones de son champ de vision ?
	CV2	2. Est-ce que votre enfant ne prête attention qu'aux objets situés devant lui (au centre de son champ visuel) ?
	CV3	3. Est-ce que votre enfant retrouve facilement son jouet lorsqu'il le laisse tomber ? *
	CV4	4. Est-ce que votre enfant rencontre des difficultés à trouver un mot ou le début d'une ligne lorsqu'il lit ?
	CV5	5. Est-ce que votre enfant trébuche souvent sur des obstacles, objets au sol (ex : jouets, bordures, marches, etc.) ?
	CV6	6. Est-ce que votre enfant laisse de la nourriture du côté droit ou gauche de son assiette, si oui de quel côté ?
Atteinte de la cognition visuelle : voie ventrale (7 à 12 = trouble de la reconnaissance et de l'identification ; RECONN)	RECONN1	7. Est-ce que votre enfant reconnaît les lettres de l'alphabet ainsi que quelques mots ? *
	RECONN2	8. Est-ce que votre enfant reconnaît les figures géométriques basiques (ex : un carré, un rond, un triangle, etc.) ? *
	RECONN3	9. Est-ce que votre enfant est capable de nommer la couleur d'un objet ? *
	RECONN4	10. Est-ce que votre enfant a des difficultés à reconnaître certaines personnes qu'il connaît pourtant bien ?
	RECONN5	11. Est-ce que votre enfant confond des personnes étrangères en pensant qu'il s'agit de personnes familières ?
	RECONN6	12. Est-ce que votre enfant détecte et comprend correctement les expressions faciales (ex : la joie, la tristesse, la colère, etc.) ?
	ORIEN1	*
	ORIEN2	13. Est-ce que votre enfant a des difficultés à s'orienter lorsqu'il est à l'extérieur (ex : dans un parc, dans la rue, etc.) ?
	ORIEN3	14. Est-ce que votre enfant trouve facilement son chemin à l'intérieur d'un bâtiment (ex : à l'école, etc.) ? *
	ORIEN4	15. Est-ce que votre enfant a des difficultés à savoir où est rangé un objet (ex : la fourchette dans le tiroir à couverts, etc.) ?

(13 à 16 = trouble de l'orientation, <i>ORIEN</i>)		16. Est-ce que votre enfant retrouve facilement un objet qu'il vient d'utiliser (ex : retrouver le crayon qu'il vient de poser sur la table, etc.) ? *
Atteinte de la cognition visuelle, voie dorsale (17 à 24 = Trouble de la coordination visuomotrice fine, <i>FINE</i>)	FINE1	17. Est-ce que votre enfant tient et utilise son crayon d'une manière particulière (ex : mauvaise position des doigts, du poignet, du crayon lui-même, geste crispé, lent, imprécis, etc.) ?
	FINE2	18. Est-ce que votre enfant utilise correctement les outils scolaires (ex : latte/règle, ciseaux, colle, etc.) ? *
	FINE3	19. Est-ce que votre enfant rend souvent des travaux brouillons, malpropres ?
	FINE4	20. Est-ce que votre enfant a des difficultés à compter sur ses doigts ?
	FINE5	21. Est-ce que votre enfant parvient à enfiler un pull ou un pantalon de façon autonome ? *
	FINE6	22. Est-ce que votre enfant arrive à lacer ses chaussures ? *
	FINE7	23. Est-ce que votre enfant a des difficultés à prendre/saisir un objet de manière précise (ex : empiler des « Lego », manipuler des « Playmobil », etc.) ?
	FINE8	24. Est-ce que votre enfant a des difficultés à remplir un verre d'eau (ex : il déborde souvent, met de l'eau à côté du verre, etc.) ?
	GLOB1	25. Est-ce que votre enfant se cogne souvent (ex : aux chambranles de portes, aux meubles bas, aux coins des meubles, etc.) ?
	GLOB2	26. Est-ce que votre enfant a des difficultés à marcher sur un sol irrégulier (ex : route en pavé, gravier, etc.) ?
(25 à 28 = Trouble de la coordination visuomotrice globale, <i>GLOB</i>)	GLOB3	27. Est-ce que votre enfant lève le pied trop tôt ou trop tard, trop haut ou trop bas, pour monter une marche ou un trottoir ?
	GLOB4	28. Est-ce que votre enfant est capable de descendre des escaliers sans s'aider de la rampe ? *
	COMPL1	29. Est-ce que votre enfant apprécie généralement les objets d'une seule couleur et sans motif ?

<i>(29 à 40 = difficultés à gérer la complexité d'une scène visuelle, COMPL)</i>	COMPL2	30. Est-ce que votre enfant parvient à fixer son regard sur un objet (ex : regard immobile pendant quelques secondes sur un objet d'attention comme un jouet, etc.) ? *
	COMPL3	31. Est-ce que votre enfant éprouve des difficultés à garder un contact visuel avec vous (ex : ne regarde pas beaucoup dans les yeux, évite les regards, etc.) ?
	COMPL4	32. Est-ce que votre enfant est capable de trouver facilement un objet précis parmi d'autres (ex : un jouet dans une caisse à jouets, un paquet de pâtes dans un rayon au magasin, un pull dans une pile de vêtements, etc.) ? *
	COMPL5	33. Est-ce que votre enfant a des difficultés à reconnaître des objets sur un fond de la même couleur (ex : une tasse blanche sur une table blanche, etc.) ?
	COMPL6	34. Est-ce que votre enfant reconnaît facilement ses amis/proches dans un groupe de plusieurs personnes ou dans une foule ? *
	COMPL7	35. Est-ce que votre enfant évite certains jeux ou activités s'ils/elles impliquent trop d'informations visuelles (ex : beaucoup de couleurs, de formes, d'images, etc.) ?
	COMPL8	36. Est-ce que votre enfant est à l'aise dans les sports et activités d'équipe ? *
	COMPL9	37. Est-ce que votre enfant est à l'aise dans un endroit animé (ex: foire, centre commercial, piscine très fréquentée, etc.) ? *
	COMPL10	38. Est-ce que votre enfant est capable de regarder pendant longtemps un spectacle de marionnette ou une vidéo ? *
	COMPL11	39. Est-ce que votre enfant a tendance à fixer longuement une lumière (ex : l'enfant regarde souvent la lumière par la fenêtre ou l'éclairage d'une lampe, etc.) ?
Caractéristiques phénotypiques des TNV	COMPL12	40. Est-ce que votre enfant fixe longuement le vide ?
	TVS1	41. Est-ce que votre enfant prend beaucoup de temps pour se repérer dans un livre ou sur une feuille ?
	TVS2	42. Est-ce que votre enfant utilise correctement l'espace lorsqu'il dessine sur une feuille blanche ? *

<i>(41 à 44 = trouble visuo-spatial, TVS)</i>	TVS3	43. Est-ce que votre enfant éprouve des difficultés à recopier des mots ou des dessins ?
	TVS4	44. Est-ce que votre enfant écrit au bon endroit dans un texte à trous ou dans un calcul écrit ? *
<i>(45 à 49 = Nécessité d'un Mouvement, MOUV)</i>	MOUV1	45. Est-ce que votre enfant est plus attiré par les objets en mouvement que les objets statiques (ex : les palmes mobiles d'un ventilateur, une voiture qui roule plutôt qu'une voiture garée, des événements sportifs à la télé, etc.) ?
	MOUV2	46. Est-ce que votre enfant voit mieux les objets lorsqu'il bouge ?
	MOUV3	47. Est-ce que votre enfant se déplace au hasard dans son environnement ?
	MOUV4	48. Est-ce que votre enfant bouge sa tête ou son corps sans raison particulière ?
<i>(50 = Latence visuelle, LAT)</i>	MOUV5	49. Est-ce que votre enfant est plus attiré par des objets qui ont des surfaces brillantes ou réfléchissantes ?
<i>(51 à 52 = Difficultés pour voir à distance, DIST)</i>	LAT1	50. Est-ce que votre enfant réagit plus tard que prévu lorsqu'il voit un objet ?
	DIST1	51. Est-ce que votre enfant se plaint de ne pas voir ce qui est écrit ou dessiné au tableau, et ce malgré une correction ophtalmologique ?
<i>(53 = Réflexes visuels absents ou atypiques, REFL)</i>	DIST2	52. Est-ce que votre enfant réclame des objets situés uniquement dans son espace proche ?
<i>(54 à 56 = Déficience dans l'attention visuelle, ATT)</i>	REFL1	53. Est-ce que votre enfant cligne des yeux face à une menace tactile ou visuelle ? *
	ATT1	54. Est-ce que votre enfant se plaint que sa vue varie au cours de la journée ?
	ATT2	55. Est-ce que votre enfant a des difficultés de concentration (ex : n'est plus attentif ou est vite distrait, etc.) ?
	ATT3	56. Est-ce que votre enfant fatigue facilement après une activité visuelle (ex : le jeu des 7 différences, la lecture, regarder la télévision, etc.) ?
<i>(57-58 = Difficultés avec la nouveauté visuelle, NOUV)</i>	NOUV1	57. Est-ce que votre enfant est intéressé par de nouveaux objets ? *
	NOUV2	58. Est-ce que votre enfant reconnaît plus facilement les objets familiers (ex : voiture familiale) que les nouveaux objets ?

(59 = <i>photophobie, PHOT</i>) (60 = <i>Difficultés à localiser la source d'un bruit, BRU</i>) (61-62 = <i>Difficultés dans les interactions sociales, INTER</i>)	PHOT1	59. Est-ce que votre enfant a tendance à éviter la lumière car celle-ci le gêne ?
	BRU1	60. Est-ce que votre enfant est capable de localiser la source d'un bruit ? *
	INTER1	61. Est-ce que votre enfant interagit facilement avec les autres personnes (ex : amis, adultes, etc.) ? *
	INTER2	62. Est-ce que votre enfant a un niveau de langage approprié pour son âge ?*
Stratégies compensatoires (STRAT)	STRAT1	63. Est-ce que votre enfant a besoin de plus de temps que les autres enfants pour faire ses devoirs ?
	STRAT2	64. Est-ce que votre enfant a tendance à se rapprocher de ses feuilles ?
	STRAT3	65. Est-ce que votre enfant tourne, incline la tête pour regarder ce qui se trouve devant lui ?
	STRAT4	66. Est-ce que votre enfant préfère généralement toucher, manipuler les objets plutôt que les regarder (ex : il va toucher tous ses jouets sans vraiment les regarder, etc.) ?
	STRAT5	67. Est-ce que votre enfant réagit généralement plus rapidement aux sons qu'aux éléments visuels ?
	STRAT6	68. Est-ce que votre enfant reconnaît plus facilement une personne au son de sa voix qu'à son physique ?
	STRAT7	69. Est-ce que votre enfant s'assoit tout près de la télévision (ex : à 30 cm de l'écran) ?
	STRAT8	70. Est-ce que votre enfant explore souvent des objets avec sa bouche, ses lèvres, sa langue ?
	STRAT9	71. Est-ce que votre enfant a tendance à verbaliser régulièrement ses actes (ex : commente tout ce qu'il fait) ?
Facilitateurs (FACIL)	FACIL1	72. Est-ce que votre enfant remarque plus facilement des objets s'ils sont présentés dans une certaine position par rapport à lui (ex : l'enfant réagit plus souvent aux éléments se situant à sa gauche ou à sa droite) ?

	FACIL2	73. Est-ce que votre enfant lit nettement mieux lorsque les textes ont agrandis et aérés ?
	FACIL3	74. Est-ce que votre enfant lit nettement mieux un texte si une partie est cachée ?
	FACIL4	75. Est-ce que votre enfant voit/lit nettement mieux avec plus de lumière ?
	FACIL5	76. Est-ce que votre enfant voit/lit nettement mieux si les éléments sont plus contrastés (ex : texte en noir et blanc, etc.) ?
	FACIL6	77. Est-ce que votre enfant est plus attentif à des objets d'une certaine couleur ? Si oui, veuillez préciser la couleur.
	FACIL7	78. Est-ce que votre enfant nécessite une aide orale ou tactile pour mieux comprendre son environnement visuel (ex : commenter et décrire ce qu'il y a autour de lui, lui faire toucher des objets, etc.) ?

pre-print

Catégorie		% de la variance expliquée par le facteur 1	Saturation avec le facteur 1
Atteinte de la vision élémentaire <i>CV = champ visuel</i>	CV1	49,24%	0.86
	CV2		0.74
	CV3		0.44
	CV4		0.58
	CV5		0.64
	CV6		0.46
Atteinte de la cognition visuelle : voie ventrale <i>RECONN = trouble de la reconnaissance et de l'identification</i>	RECONN1	36,49%	0.83
	RECONN2		0.86
	RECONN3		0.69
	RECONN4		0.38
	RECONN5		0.33
	RECONN6		0.13
<i>ORIEN = trouble de l'orientation</i>	ORIEN1	55,51 %	0.63
	ORIEN2		0.54
	ORIEN3		0.75
	ORIEN4		0.64
Atteinte de la cognition visuelle, voie dorsale <i>FINE = Trouble de la coordination visuomotrice fine</i>	FINE1	54,22 %	0.66
	FINE2		0.88
	FINE3		0.66
	FINE4		0.69
	FINE5		0.68
	FINE6		0.65
	FINE7		0.56
	FINE8		0.72
<i>GLOB = Trouble de la coordination visuomotrice globale</i>	GLOB1	54,22%	0.70
	GLOB2		0.91
	GLOB3		0.87
	GLOB4		0.60
<i>COMPL = difficultés à gérer la complexité d'une scène visuelle</i>	COMPL2	40,54 %	0.53
	COMPL3		0.64
	COMPL4		0.54
	COMPL5		0.54
	COMPL6		0.55
	COMPL7		0.73
	COMPL8		0.62
	COMPL9		0.69
	COMPL10		0.53
	COMPL12		0.51
Caractéristiques phénotypiques des TNV <i>TVS = trouble visuo-spatial</i>	TVS1	72,41 %	0.78
	TVS2		0.79
	TVS3		0.85
	TVS4		0.76
<i>MOUV = Nécessité d'un mouvement</i>	MOUV1	60,44%	0.78
	MOUV2		0.94
	MOUV3		0.58
	MOUV4		0.45
<i>LAT = Latence visuelle</i> <i>DIST = Difficultés pour voir à distance</i> <i>ATT = Déficience dans l'attention visuelle</i> <i>NOUV = Difficultés avec la nouveauté visuelle</i> <i>PHOT = photophobie</i> <i>BRU = Difficultés à localiser la source d'un bruit</i> <i>INTER = Difficultés dans les interactions sociales</i>	LAT1	39,43%	0.77
	DIST1		0.69
	DIST2		0.67
	ATT1		0.56
	ATT2		0.71
	ATT3		0.74
	NOUV1		0.32

	PHOT1		0.41
	BRU1		0.41
	INTER2		0.40
Stratégies compensatoires (STRAT)	STRAT1	53,77 %	0.69
	STRAT2		0.73
	STRAT3		0.76
	STRAT4		0.78
	STRAT5		0.79
	STRAT6		0.57
	STRAT7		0.53
	STRAT8		0.74
Facilitateurs (FACIL)	FACIL1	58,35 %	0.77
	FACIL2		0.75
	FACIL3		0.87
	FACIL4		0.61
	FACIL5		0.85
	FACIL6		0.54
	FACIL7		0.61

ANNEXE 3 : Moyenne et écart-type pour chaque catégorie d'items par classe d'âge

Catégories		6 ans	7 ans	8 ans	9 ans	10 ans	11 ans	12 ans
Atteinte de la vision élémentaire								
Déficiences du champ visuel (N=6)	Moy	8.86	8.9	8.84	8.75	8.67	8.00	7.86
	ET	3.38	2.35	2.48	2.42	2.74	2.07	1.67
Atteinte de la cognition visuelle : voie ventrale								
Trouble de la reconnaissance et de l'identification (N=5)	Moy	5.60	5.58	5.5	5.57	5.40	5.8	5.86
	ET	1.26	0.95	1.1	1.22	0.91	1.03	1.57
Trouble de l'orientation (N=4)	Moy	6.13	5.69	5.76	7.62	6.47	6.33	5.5
	ET	2.03	2.43	2.14	3.33	2.50	1.50	2.14
TOTAL (N=9)	Moy	11.93	11.27	11.8	13.23	11.87	12.82	11.57
	ET	2.81	2.6	3.46	3.85	2.69	3.28	3.05
Atteinte de la cognition visuelle : voie dorsale								
Trouble de la coordination visuo-motrice fine (N=8)	Moy	15.62	12.60	12.50	14.15	12.20	11.08	11.00
	ET	4.70	3.38	3.89	4.76	3.53	2.27	4.08
Trouble de la coordination visuo-motrice globale (N=4)	Moy	5.75	5.52	5.43	5.86	5.53	5.33	4.50
	ET	1.28	1.73	1.29	1.75	1.92	1.50	0.76

Difficultés à gérer la complexité d'une scène visuelle (N=10)	Moy	15.88	14.61	14.52	14.83	14.07	15.72	12.14
	ET	5.39	3.83	4.35	3.88	3.61	3.47	1.21
TOTAL	Moy	38.17	32.24	32.42	35.67	31.67	32.67	27.71
	ET	9.22	7.68	6.69	8.46	6.61	5.5	4.53
Caractéristiques phénotypiques des TNV								
Trouble visuo-spatial (N=4)	Moy	6.38	6.96	6.57	6.69	7.13	6.5	5.43
	ET	2.36	2.23	2.06	2.10	2.10	1.84	1.62
Nécessité d'un mouvement (N=4)	Moy	8.64	7.64	7.62	8.22	6.67	9.00	4
	ET	2.89	4.13	3.31	2.64	2.74	3.56	0
Latence visuelle (N=1)	Moy	1.63	1.38	1.38	1.23	1.33	1.40	1
	ET	0.62	0.65	0.67	0.44	0.49	0.52	0
Difficultés pour voir à distance (N=2)	Moy	2.64	2.65	2.44	2.25	2.43	2.75	2.29
	ET	0.97	0.98	0.92	0.45	0.65	0.87	0.49
Défiance dans l'attention visuelle (N=3)	Moy	6.31	6.27	5.81	6.38	6.53	6.08	6.00
	ET	2.27	2.16	1.83	2.50	2.20	1.88	1.73
Difficultés avec la nouveauté visuelle (N=1)	Moy	1.31	1.40	1.24	1.46	1.67	1.91	1.14
	ET	0.48	0.5	0.54	0.78	0.62	0.94	0.39
Photophobie (N=1)	Moy	2.25	1.73	1.76	2.14	1.53	2.08	1.5
	ET	1.18	1.00	0.77	1.03	0.83	1.08	0.76

Difficultés à localiser la source d'un bruit (N=1)	Moy	2	1.38	1.29	1.50	1.47	1.58	1.50
	ET	0.63	0.57	0.56	0.65	0.52	0.52	0.54
Difficultés des interactions sociales (N=1)	Moy	1.25	1.04	1.29	1.14	1.21	1.08	1
	ET	0.48	0.20	0.46	0.36	0.43	0.30	0
TOTAL	Moy	32	30.86	27.82	30.37	29.88	32.25	25.25
	ET	8.18	8.89	6.15	9.92	7.18	7.8	5.31
Stratégie compensatoires								
N=8	Moy	13.08	13.56	14.31	15.11	16.08	13.5	10.5
	ET	4.69	5.11	5.26	3.44	6.95	2.93	2.07
Facilitateurs								
N=7	Moy	11.5	11.05	10.94	11.8	9.5	9.00	9.17
	ET	3.24	4.00	3.76	3.05	2.92	2.45	3.37

pre-print