

Faculté des sciences de la motricité

L'influence des déficiences visuelles associées au rétinoblastome sur les habiletés motrices de l'enfant entre 4 et 12 ans

Auteur : Izadora MONTALVAO DINIZ et Océane MAES
Promoteur(s) : Catherine VANDERVEKEN et Dr Paulina BARTOSZEK
Année académique 2025-2026
Master en kinésithérapie et réadaptation [60.0] - KINE2M1

UCLouvain FSM : Déclaration d'utilisation des aides et outils Intelligence Artificielle (IA)

J'ai utilisé l'IA pour ce projet : ☒ Oui
☐ Non

Si vous avez utilisé l'IA dans ce travail, veuillez préciser comment ci-dessous :

Texte (par exemple, vérification orthographique, génération de texte, production d'idées, ...)

Le cas échéant, veuillez résumer (500 caractères maximum):

Nous avons utilisé l'intelligence artificielle (IA) pour la correction orthographique ainsi que la reformulation.

Images

Le cas échéant, veuillez résumer (500 caractères maximum):

Pas d'utilisation.

Code, aide à la programmation, ou algorithmes

Le cas échéant, veuillez résumer (500 caractères maximum):

Nous avons utilisé l'IA pour la réalisation des graphiques.

Autres utilisations

Le cas échéant, veuillez résumer (500 caractères maximum):

Pas d'utilisation.

Je connais les règles de la Faculté des sciences de la motricité de l'UCLouvain en matière d'intelligence artificielle. Je déclare que toute utilisation d'aides ou d'outils d'intelligence artificielle est explicitement mentionnée dans le présent formulaire de déclaration

Nom	Montalvao Diniz et Maes	Prénom	Izadora et Océane
-----	-------------------------	--------	-------------------

Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien et l'implication de nombreuses personnes, auxquelles nous souhaitons exprimer notre sincère gratitude.

Nous adressons nos premiers remerciements à notre promotrice, Madame Catherine Vanderveken, pour sa disponibilité, ses conseils avisés et son accompagnement tout au long de ce travail. Son encadrement bienveillant et son expertise nous ont permis de mener ce projet à bien dans les meilleures conditions.

Nous remercions chaleureusement le Docteur Paulina Bartoszek, ophtalmologue au sein du service d'oncologie oculaire des Cliniques universitaires Saint-Luc de Bruxelles, pour son aide précieuse et son implication dans le recrutement des patients. Son expertise clinique dans la prise en charge du rétinoblastome pédiatrique a été indispensable à la réalisation de cette étude. Nous n'oublions pas non plus l'orthoptiste, Madame Hristova Milena, avec qui nous avons travaillé en collaboration afin de récolter les données oculaires de chaque enfant.

Nous tenons également à remercier les Cliniques universitaires Saint-Luc pour nous avoir ouvert leurs portes et permis d'accéder à leurs patients dans un cadre professionnel et bienveillant.

Nos remerciements vont bien sûr aux enfants et à leurs familles, qui ont accepté de participer à cette étude malgré les épreuves traversées. Sans leur confiance et leur générosité, ce travail n'aurait tout simplement pas existé.

Enfin, nous souhaitons exprimer notre reconnaissance à nos familles et amis pour leur soutien indéfectible, leur patience et leurs encouragements tout au long de cette aventure. Leur présence à nos côtés a été une source de motivation précieuse dans les moments les plus intenses de ce travail.

Table des matières

I.	INTRODUCTION.....	1
II.	NOTIONS THÉORIQUES FONDAMENTALES	7
1.	HABILETÉS MOTRICES.....	7
1.1.	Habiletés motrices globales.....	7
1.2.	Habiletés motrices fines	7
2.	COMPOSANTES MOTRICES ÉVALUÉES	8
2.1.	Dextérité manuelle	8
2.2.	Coordination visuo-motrice.....	8
2.3.	Equilibre et contrôle postural	9
3.	RÔLE DES SYSTÈMES SENSORIELS DANS LE DÉVELOPPEMENT MOTEUR.....	9
3.1.	Système visuel.....	10
3.2.	Système vestibulaire.....	11
3.3.	Système somatosensoriel.....	11
III.	METHODE ET MATERIELS	13
1.	PARTICIPANTS	13
2.	PROCESSUS DE RECRUTEMENT.....	13
3.	EXPÉRIMENTATION	15
4.	DESCRIPTION DU BILAN OPHTALMIQUE	15
4.1.	Variables retenues pour l'étude.....	16
4.1.1.	Type de rétinoblastome.....	16
4.1.2.	Statut oculaire	16
4.1.3.	Localisation de l'atteinte.....	17
5.	DESCRIPTION DU TEST MABC-2.....	17
6.	PROTOCOLE EXPÉRIMENTAL DU TEST MABC-2	19
7.	DÉROULEMENT DU TEST MABC-2	20
8.	INTERPRÉTATION DES NOTES DU TEST MABC-2	21
9.	ANALYSE STATISTIQUE	22
9.1.	Présentation des variables	23
9.2.	Méthodes d'analyse statistique.....	23
9.2.1.	Vérification de la normalité des distributions	24
9.2.2.	Analyse des performances motrices selon les caractéristiques visuelles.....	24
9.2.3.	Comparaison des performances motrices aux valeurs normatives du MABC-2	24
9.2.4.	Identification des domaines moteurs déficitaires selon les caractéristiques visuelles	24

IV.	RÉSULTATS	25
1.	CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON	25
2.	RÉSULTATS STATISTIQUES	26
2.1.	Analyse descriptive des performances motrices au MABC-2.....	27
2.2.	Comparaison des performances motrices selon les caractéristiques visuelles	27
2.2.1.	Analyse des performances motrices selon le type de RB	28
2.2.2.	Analyse des performances motrices selon le statut oculaire.....	28
2.2.3.	Analyse des performances motrices selon la localisation de l'atteinte	29
2.3.	Comparaison des notes totales du test (en notes standard) de notre échantillon à la norme (note standard) du MABC-2	30
2.4.	Identification des domaines moteurs déficitaires selon les caractéristiques visuelles	31
2.4.1.	Identification des domaines moteurs déficitaires selon le type de RB	31
2.4.2.	Identification des domaines moteurs déficitaires selon le statut oculaire	33
2.4.3.	Identification des domaines moteurs déficitaires selon la localisation de l'atteinte	34
V.	DISCUSSION	37
1.	ABSENCE DE DIFFÉRENCE SIGNIFICATIVE DES CARACTÉRISTIQUES VISUELLES SUR LES PERFORMANCES MOTRICES GLOBALES	37
2.	PRÉSENCE D'UNE ALTÉRATION MOTRICE GLOBALE DANS L'ÉCHANTILLON.....	38
3.	PROFIL SPÉCIFIQUE DES DOMAINES MOTEURS LES PLUS AFFECTÉS.....	39
3.1.	Atteinte importante des tâches de coordination visuomotrice.....	39
3.2.	Variabilité des atteintes de l'Eq.....	40
4.	Implications cliniques	41
5.	Forces et limites de l'étude	42
6.	Perspectives	44
7.	Conclusion	45
VI.	BIBLIOGRAPHIE	47
VII.	ANNEXES	52

I. INTRODUCTION

Le rétinoblastome (RB), survenant essentiellement au cours des premières années de vie, correspond à une tumeur intraoculaire maligne dont le caractère agressif impose une prise en charge précise (Dimaras et al., 2012). L'incidence du RB représente une hétérogénéité géographique marquée, oscillant entre 3,4 et 42,6 cas par million de naissances vivantes selon les pays. À l'échelle mondiale, cela représente environ 8 200 nouveaux cas annuels et souligne donc le poids non négligeable de cette pathologie rare en santé pédiatrique (Byroju et al., 2023). Le pronostic des enfants atteints de RB diffère fortement selon le contexte socio-économique du pays en raison des inégalités au dépistage précoce et aux traitements spécialisés. Dans les pays à revenu élevé, la survie à trois ans dépasse 99%, tandis qu'elle reste inférieure à 58% dans les pays à faible revenu, où la pathologie est souvent diagnostiquée à un stade plus avancé (Zhang et al., 2024).

Deux présentations cliniques du RB sont décrites dans la littérature. La majorité des cas, soit environ 60%, concerne une atteinte unilatérale (un seul œil) généralement diagnostiquée vers l'âge de deux ans, parmi lesquelles 15% sont d'origine héréditaire. À l'inverse, les formes bilatérales, qui représentent approximativement 40% des cas, se manifestent à un stade plus précoce autour de l'âge d'un an, et sont toujours associées à une transmission héréditaire (Dimaras et al., 2012). Un diagnostic précoce du RB est indispensable, car l'absence de prise en charge rapide peut conduire à une évolution létale (Byroju et al., 2023).

Le développement du RB est principalement lié à une altération du gène suppresseur de tumeur RB1, situé sur le chromosome 13. L'inactivation de ce gène conduit au développement d'une tumeur pouvant affecter un seul œil ou les deux (Zhang et al., 2024). En effet, le gène RB1 est un régulateur clé du cycle cellulaire en empêchant une prolifération cellulaire excessive.

La forme héréditaire du RB suit un mode de transmission autosomique dominant. De ce fait, chaque enfant issu d'un parent porteur d'une mutation germinale du gène RB1 présente un risque d'environ 50% d'hériter de cette altération. Parmi les individus porteurs de cette mutation, près de 90% développeront un RB au cours de leur vie, se manifestant sous forme multifocale dans environ 60% des cas et sous forme unifocale dans près de 30% des cas. Toutefois, environ 10% des porteurs de la mutation demeurent asymptomatiques et ne développeront pas de tumeur (Mallipatna et al., 2016).

La forme héréditaire du RB s'inscrit dans un syndrome de prédisposition tumorale lié à une mutation constitutionnelle du gène RB1. Les individus porteurs de cette anomalie présentent également un risque accru de développer d'autres néoplasies au cours de leur vie (Aerts et al., 2006).

Le RB se développe à partir des cellules de la rétine (*Figure 1, p. 53*) et peut progresser aussi bien en superficie qu'en profondeur au sein du globe oculaire. Lorsqu'il touche la macula, il est susceptible d'altérer la vision centrale, affectant entre autres la perception visuelle fine et pouvant être associé à un strabisme (*Figure 2a*) chez l'enfant. À un stade plus évolué, la progression tumorale peut également se manifester par l'apparition d'une leucocorie (*Figure 2b*) (Beck Popovic et al., 2006). Celle-ci correspond à une altération du réflexe pupillaire et est souvent accentuée après mydriase, c'est-à-dire lors de la dilatation de la pupille. Ce signe doit être considéré comme un signal d'alerte, dans la mesure où les pathologies qui en sont à l'origine peuvent compromettre la fonction visuelle et, dans certaines situations telles que le RB, engager le pronostic vital (Kanukollu and Tripathy, 2025). Le strabisme, qui constitue également un signe clinique fréquent du RB, se caractérise par une déviation d'un ou des deux axes visuels, entraînant un désalignement des yeux par rapport à la cible de fixation. Néanmoins, comme le soulignent Aerts et al. (2006), certains enfants atteints de RB peuvent rester asymptomatiques, rendant le diagnostic plus complexe en l'absence de manifestations cliniques évidentes.

Plusieurs systèmes de classification du RB ont été développés afin d'évaluer la sévérité de la maladie et d'orienter les décisions thérapeutiques. Parmi ceux-ci, la *Intraocular Classification of Retinoblastoma* (ICRB) est utilisée pour les formes intraoculaires.

Cette classification permet d'apprécier l'étendue de l'atteinte tumorale au sein du globe oculaire ainsi que les possibilités de conservation de l'œil. Elle répartit les tumeurs en cinq groupes distincts, allant des formes les plus limitées aux formes les plus avancées (*tableau 1, p. 54*).

Ainsi, la sévérité de la maladie et son stade influencent directement les stratégies thérapeutiques proposées aux patients atteints de RB.

La prise en charge repose sur une approche multimodale pouvant associer une chimiothérapie systémique ou locorégionale, des traitements focaux, une radiothérapie et, dans certains cas, une énucléation. Le choix thérapeutique s'appuie sur une évaluation individualisée intégrant plusieurs paramètres cliniques, comme le pronostic visuel, la latéralité de l'atteinte, l'âge de l'enfant, la taille et la localisation de la tumeur ainsi que le risque de dissémination métastatique. (Willard et al., 2014). Toutefois, comme nous l'expliquent Zhang et al. (2024), ces modalités thérapeutiques ne sont pas dépourvues d'effets indésirables et peuvent s'accompagner de complications significatives. C'est notamment le cas de la toxicité des traitements chimiothérapeutiques : l'utilisation du carboplatine, molécule de référence dans le traitement du RB, est associée à un risque d'ototoxicité (Qaddoumi et al., 2012). Ce phénomène est susceptible d'altérer le système vestibulaire et, par extension, l'équilibre de l'enfant. À cela s'ajoutent les complications post-opératoires susceptibles d'induire une déficience visuelle permanente, ainsi que des complications tardives associées à la radiothérapie (Zhang et al., 2024).

Au-delà de ces séquelles physiologiques, Warda et al. (2023) insistent sur l'importance d'intégrer les répercussions des atteintes visuelles dans l'évaluation du RB. Outre la perte sensorielle stricte, une altération significative de la vision peut influencer le développement global de l'enfant et affecter durablement son bien-être général.

Chez l'être humain, la fonction visuelle se construit progressivement dès la naissance. Son développement repose sur la maturation progressive des structures oculaires et des voies visuelles impliquées dans le traitement de l'information visuelle. Ce processus est fortement influencé par les stimulations visuelles et les interactions précoces de l'enfant. Il évolue en étroite relation avec la maturation neuropsychomotrice, principalement avec l'émergence de la coordination visuo-motrice et des capacités cognitives. La maturation du système visuel se poursuit progressivement au cours de l'enfance et permet une amélioration des capacités perceptives et fonctionnelles (Zimmermann et al., 2019). Dans ce contexte, la principale modalité sensorielle est constituée par la vision. Cette dernière permet à l'individu de percevoir et d'interagir avec son environnement (Toyoda et al., 2025).

La vision binoculaire représente une composante fondamentale de la fonction visuelle. Elle repose sur la capacité du système visuel à intégrer les informations provenant de chacun des deux yeux afin de construire une perception unifiée de l'environnement. Cette intégration joue un rôle déterminant dans l'évaluation de la profondeur et dans l'ajustement des mouvements guidés par la vision, contribuant ainsi à la coordination des actions motrices. Dès lors, une altération de la vision binoculaire est généralement associée à des performances inférieures lors de la réalisation de tâches motrices, comparativement aux individus disposant d'une vision normale (Niechwiej-Szwedo et al., 2023).

La vision monoculaire, quant à elle, correspond à une perception visuelle obtenue par un seul œil et ne permet pas une appréciation optimale de la profondeur, ce qui peut limiter la précision de certains mouvements guidés par la vision.

Toutefois, lorsque l'atteinte visuelle survient précocement, des mécanismes de neuroplasticité peuvent induire une réorganisation fonctionnelle des aires sensorielles, notamment par des processus de plasticité intermodale, permettant une adaptation partielle aux déficits visuels (Martínez-Méndez et al., 2013).

Dans cette perspective, la coordination visuo-motrice peut être définie comme la capacité à utiliser les informations visuelles afin de guider avec précision les mouvements, en particulier lors de l'exécution d'actions dirigées vers un objectif (Drew et al., 2023). Cette interaction entre perception visuelle et contrôle moteur joue un rôle essentiel dans le développement des habiletés motrices chez l'enfant (Carsone et al., 2021). Par conséquent, toute altération de la fonction visuelle est susceptible d'influencer le développement moteur et d'entraîner certaines différences par rapport à celui observé chez les enfants au développement typique. À cet égard, Bakke et al. (2019) rapportent que les enfants présentant une déficience visuelle peuvent rencontrer diverses difficultés motrices, notamment dans l'acquisition de la marche, le contrôle postural, la dextérité manuelle (DM) ainsi que dans les habiletés motrices globale.

Chez les enfants atteints de RB, le développement physique, cognitif et moteur apparaît, dans la majorité des cas, globalement préservé. Néanmoins, certaines différences doivent être prises en compte selon que l'atteinte est unilatérale ou bilatérale. En effet, les enfants présentant un RB bilatérale tendent à obtenir des performances moins favorables sur le plan du développement moteur et bénéficient plus fréquemment d'interventions ou de prises en charge visuo-motrices que ceux atteints d'une forme unilatérale (Ross et al., 2001).

La littérature scientifique met en évidence l'existence d'un lien entre la fonction visuelle et le développement moteur (Sanchez-Gonzales et al., 2022). Parallèlement, les avancées diagnostiques et thérapeutiques ont considérablement amélioré le pronostic vital des enfants atteints de RB, avec des taux de survie dépassant aujourd'hui 90% dans les pays à revenus élevés. Cependant, les répercussions des atteintes visuelles liées au RB sur les compétences motrices chez l'enfant demeurent encore peu documentées.

Dans ce contexte, le présent mémoire s'inscrit dans une démarche de recherche plus large menée au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc, visant à approfondir la compréhension des répercussions fonctionnelles du RB.

Il a plus spécifiquement pour objectif d'évaluer les habiletés motrices chez des enfants âgés de 4 à 12 ans atteints de cette pathologie, au moyen d'une évaluation motrice standardisée.

II. NOTIONS THÉORIQUES FONDAMENTALES

Afin d'analyser l'influence des atteintes visuelles associées au RB sur les habiletés motrices de l'enfant, il convient de préciser les différentes composantes motrices impliquées, en particulier celles évaluées dans le cadre de ce travail.

1. Habiletés motrices

1.1. Habiletés motrices globales

Le développement moteur global de l'enfant repose en grande partie sur l'acquisition précoce d'habiletés fondamentales telles que la marche, la course, le saut, le lancer ou la réception. Ces compétences constituent une base essentielle pour l'apprentissage progressif de mouvements plus complexes et s'appuient sur l'intégration de différentes composantes, notamment le contrôle postural, la locomotion et la manipulation d'objets (Barnett et al., 2016). Elles mobilisent de manière coordonnée les grands groupes musculaires et participent à la production de mouvements organisés en fonction d'un but. Dans cette perspective, la motricité globale occupe une place centrale dans le développement de l'enfant, en soutenant sa participation aux activités quotidiennes, aux jeux et aux interactions sociales (Lucas et al., 2016).

1.2. Habiletés motrices fines

Dans le prolongement des habiletés motrices globales, les habiletés motrices fines renvoient à des capacités plus spécifiques, reposant sur l'activation de petits groupes musculaires, principalement au niveau des mains, et impliquant un ajustement précis entre les informations visuelles et l'exécution du geste. Elles englobent différentes dimensions, telles que la coordination entre la perception et l'action, la manipulation d'objets ainsi que le contrôle des mouvements fins. Parmi ces composantes, la DM constitue un élément clé, notamment en lien avec la manipulation d'objets et la précision des gestes (Suggate et al., 2023). Elle constitue ainsi un élément essentiel du développement moteur et participe à la réalisation des activités de la vie quotidienne, aux apprentissages scolaires et aux interactions sociales (Gaul et Issartel, 2016).

2. Composantes motrices évaluées

2.1. Dextérité manuelle

Parmi les composantes des habiletés motrices fines, la DM requiert une attention particulière en raison de son rôle central dans la réalisation de tâches nécessitant précision et contrôle. Elle peut être définie comme la capacité à utiliser les mains et les doigts de manière coordonnée afin d'interagir efficacement avec des objets. Elle repose notamment sur l'ajustement de la prise digitale, en particulier entre le pouce et l'index, permettant la manipulation d'éléments de petite taille. Cette compétence se construit progressivement au cours de l'enfance et s'avère indispensable dans la réalisation de nombreuses activités du quotidien, telles que l'écriture ou l'habillage. Sa mise en œuvre implique également l'intégration d'informations sensorielles, en particulier visuelles, contribuant à l'ajustement et au contrôle du mouvement. Ainsi, la DM constitue une dimension essentielle du développement moteur et de l'autonomie de l'enfant (Giustino et al., 2023).

2.2. Coordination visuo-motrice

La coordination visuo-motrice relève des habiletés motrices fines et désigne la capacité à ajuster des mouvements de faible amplitude en fonction des informations visuelles. Elle repose sur une relation étroite entre les données perceptives et la production motrice, s'appuyant sur l'intégration visuo-motrice, qui permet d'associer les informations visuelles aux réponses motrices (Oberer et al., 2018). De ce fait, la coordination visuo-motrice intervient de manière déterminante dans le contrôle et l'apprentissage des actions motrices, en permettant une adaptation progressive des mouvements. Lorsque l'intégration des informations visuelles et motrices est altérée, le développement des habiletés motrices peut être affecté chez l'enfant (Nobusako et al., 2018).

2.3. Équilibre et contrôle postural

Selon le dictionnaire de l'Académie française, l'équilibre se définit par *“l'état d'un corps, d'un objet qui reste stable, qui ne bascule ni d'un côté ni de l'autre, qui ne tombe pas.”* Au-delà de cette définition, l'équilibre représente un élément déterminant du développement moteur de l'enfant, dans la mesure où il permet d'assurer le maintien et l'ajustement de la posture dans des contextes variés. Il participe ainsi au contrôle moteur en garantissant le positionnement du centre de gravité au sein de la base d'appui, aussi bien en situation immobile que lors du déplacement (Pourazar et al., 2023).

Dans cette continuité, l'équilibre peut être appréhendé selon deux dimensions complémentaires. L'équilibre statique, qui renvoie au maintien d'une posture stable en l'absence de mouvement, se développe progressivement au cours de l'enfance, tant en appui sur deux pieds que sur un seul (Gauze, 2023). À l'inverse, l'équilibre dynamique se définit par la capacité à moduler volontairement la position du centre de gravité afin de permettre les déplacements du corps dans différentes directions (Pourazar et al., 2023).

Le maintien de la stabilité corporelle repose plus largement sur le contrôle postural, qui résulte de l'intégration de processus sensoriels et moteurs en interaction, issus des systèmes vestibulaire, visuel et somatosensoriel (Cheung et Schmuckler, 2024). Au cours de l'enfance, cette capacité se construit progressivement à mesure que les différents systèmes impliqués atteignent leur maturité, chacun évoluant selon un rythme propre (Van Grinderbeek et al., 2026).

3. Rôle des systèmes sensoriels dans le développement moteur

Dans ce cadre, il apparaît essentiel de s'intéresser plus spécifiquement aux différents systèmes sensoriels impliqués dans le contrôle postural, ainsi qu'à leur rôle respectif dans le développement moteur de l'enfant.

3.1. Système visuel

Le fonctionnement du système visuel s'appuie sur l'intervention de plusieurs zones spécialisées qui collaborent dans le traitement des informations issues de l'environnement. La perception visuelle résulte de l'intégration de ces différents traitements, permettant à l'individu de construire une représentation cohérente de ce qui l'entoure. Ce processus joue un rôle essentiel dans l'orientation et l'ajustement des actions motrices (Lee, 2016).

D'un point de vue fonctionnel, il est habituel de distinguer la vision centrale de la vision périphérique. La vision centrale, également appelée vision focale, est principalement impliquée dans l'analyse fine des stimuli visuels, notamment pour la reconnaissance des objets et la perception des détails. À l'inverse, la vision périphérique, ou vision ambiante, permet une appréhension globale de l'environnement en facilitant la détection des informations spatiales. (Berencsi et al., 2005).

Ces deux modalités visuelles interviennent de manière complémentaire dans le contrôle du mouvement : la vision périphérique participe principalement au guidage spatial et à l'orientation de l'action, tandis que la vision centrale contribue davantage à l'ajustement précis du geste et à la correction des erreurs lors de son exécution (Lawrence et al., 2006). À ce titre, le système visuel participe également au développement de fonctions telles que l'acuité visuelle, la perception du mouvement et la vision stéréoscopique, lesquelles évoluent progressivement au cours de l'enfance (Sánchez-González et al., 2022).

Sur le plan anatomique, cette distinction fonctionnelle entre vision centrale et périphérique est étroitement liée à l'organisation de la rétine, la région maculaire étant principalement impliquée dans la vision centrale, tandis que les régions plus périphériques participent à la vision périphérique. Cette distinction est illustrée à la *Figure 3A et 3B*.

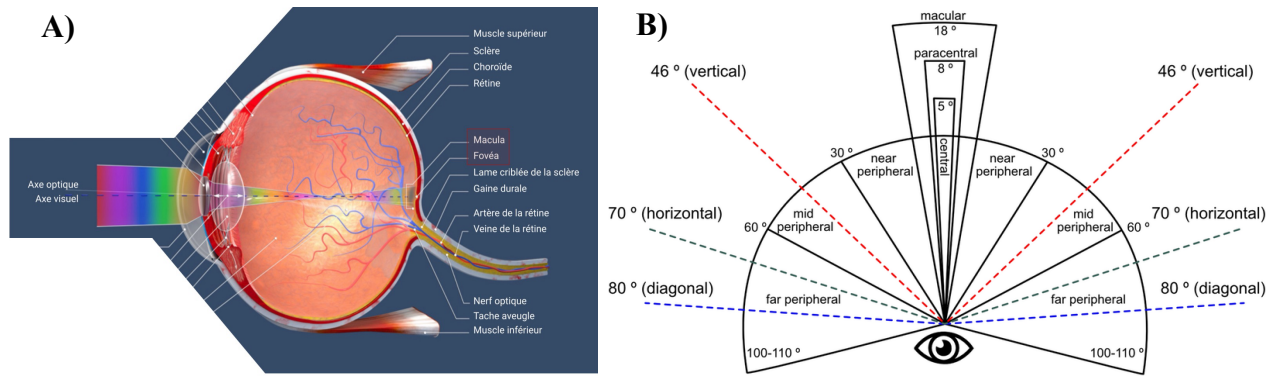


Figure 3 : Distinction entre vision centrale et vision périphérique. (A) Schéma anatomique de l'œil en vue latérale, illustrant l'organisation de la rétine, notamment la région maculaire et la fovéa, impliquées dans la vision centrale (adapté de : Lombardi et Coen, institut de la vision). (B) Représentation schématique du champ visuel illustrant la répartition de la vision centrale et périphérique en fonction de l'angle visuel (d'après Lewandowska et al., 2022).

3.2. Système vestibulaire

Le système vestibulaire, localisé dans l'oreille interne, joue un rôle essentiel dans la perception des mouvements et de la position de la tête. Grâce à l'action des canaux semi-circulaires et des organes otolithiques, il permet de détecter les variations de mouvement, notamment les accélérations, et de fournir des informations indispensables à la régulation de l'équilibre, de la posture, de la marche et de l'orientation dans l'espace (Cheng and Gu, 2018). Il contribue également à la stabilisation du regard grâce au réflexe vestibulo-oculaire. (Aedo-Sanchez et al., 2024).

3.3. Système somatosensoriel

Le système somatosensoriel correspond à l'ensemble des mécanismes permettant au corps de percevoir ses propres états et ses interactions avec l'environnement, à partir d'informations issues des tissus cutanés et des structures musculosquelettiques. Il repose en grande partie sur la proprioception, qui permet d'appréhender la position et les mouvements des segments corporels. Ces informations sont essentielles pour adapter les réponses motrices en temps réel et ajuster la posture en fonction des contraintes rencontrées. De ce fait, ce système intervient de manière déterminante dans la

régulation du mouvement et la stabilité du corps (Cheung and Schmuckler, 2024).

Dans leur ensemble, ces systèmes n’agissent pas de manière isolée, mais interagissent en permanence dans le cadre du contrôle postural, nécessitant une intégration et une pondération continue des informations sensorielles.

L’ensemble de ces éléments met en évidence le développement progressif et non simultané des systèmes sensoriels impliqués dans le contrôle postural. Leur intégration au cours de l’enfance constitue un processus clé dans la maturation du contrôle moteur. Ces différentes étapes sont synthétisées dans la *Figure 4*.

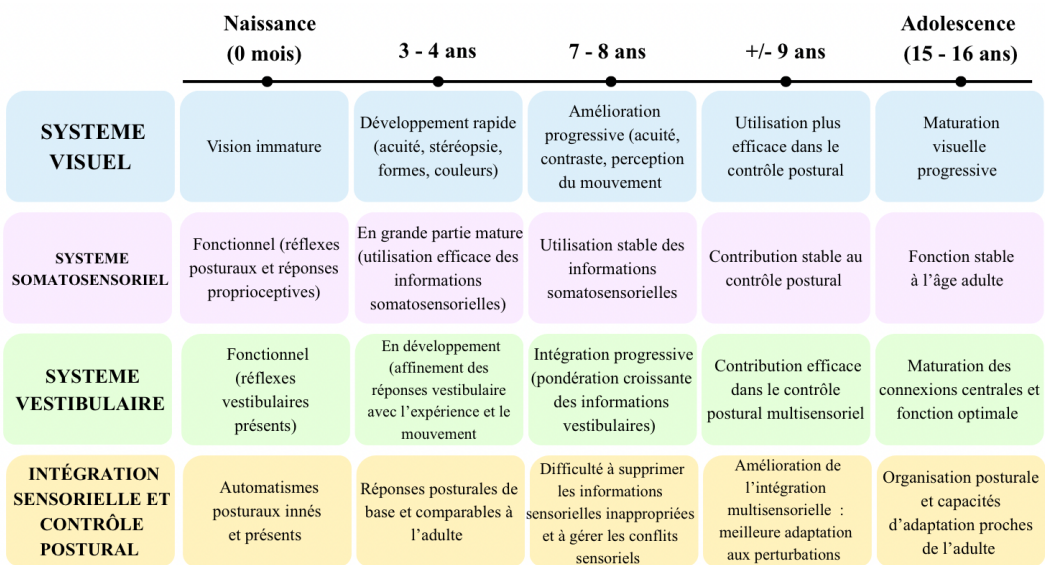


Figure 4 : Représentation schématique du développement des systèmes sensoriels (visuel, vestibulaire et somatosensoriel) et de leur intégration progressive dans le contrôle postural au cours de l’enfance. Inspiré de Forssberg et Nashner (1982), Steindl et al. (2006), Sá et al. (2018), Siu et Murphy (2018) et Božanić Urbančić et al. (2023).

III. METHODE ET MATERIELS

1. Participants

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche plus large portant sur les conséquences du RB chez l'enfant, au sein duquel plusieurs travaux complémentaires sont actuellement menés.

Il s'agit d'une étude prospective, interventionnelle et monocentrique, comportant un bénéfice individuel direct et reposant sur un groupe d'étude unique.

Dans cette étude, 24 sujets (9 filles et 15 garçons) âgés de 4 à 12 ans ont été inclus. Les participants ont été recrutés à partir de la base de données cliniques du Docteur Paulina Bartoszek. Tous présentaient un diagnostic de RB, qu'il soit unilatéral ou bilatéral, et bénéficiaient d'un suivi médical au sein des Cliniques Universitaires Saint-Luc.

Les évaluations ophtalmiques ont été réalisées en collaboration avec le Docteur Bartoszek, ophtalmologue au sein du service d'ophtalmologie et de l'unité d'oncologie oculaire des Cliniques universitaires Saint-Luc de Bruxelles. Spécialisée dans le diagnostic et la prise en charge des tumeurs intra- et péri-oculaires, chez l'adulte comme chez l'enfant, elle dispose d'une expertise reconnue dans le suivi du RB pédiatrique (*Institut Roi Albert II*). Cette collaboration a permis d'assurer la qualité du recrutement de la cohorte ainsi que la fiabilité des données ophtalmologiques utilisées dans cette étude ; les variables étudiées sont détaillées au point 4.1.

2. Processus de recrutement

Étant donné le nombre limité de candidats potentiels, le recrutement s'est fait de manière ciblée, lors des consultations habituelles de suivi ou par contact téléphonique. Lors de ce contact, l'équipe médicale s'est chargée d'expliquer les objectifs de l'étude, les modalités de participation ainsi que de remettre un formulaire détaillant le déroulement de l'étude, les bénéfices attendus et les droits des participants.

Un membre de l'équipe médicale prenant habituellement en charge l'enfant (médecin, assistant, orthoptiste) était chargé de remettre au représentant légal un formulaire de consentement éclairé (*Annexe 1, p. 55*). Pour les participants âgés de 12 à 16 ans, un document d'information et de consentement adapté à leur âge était également remis (*Annexe 2, p. 56*). Ces documents présentaient l'étude et fournissaient les informations nécessaires afin de garantir un délai de réflexion suffisant avant toute décision de participation. Les participants et leurs représentants légaux étaient également informés qu'ils pouvaient retirer leur consentement à tout moment au cours de l'étude, sans aucune conséquence.

Tous les participants devaient répondre à tous les critères d'inclusion afin de pouvoir participer à l'étude. Ceux répondant, au début de l'étude, à l'un des critères d'exclusion suivants étaient exclus de la participation de l'étude.

<i>Critères inclusion</i>	<i>Critères exclusion</i>
• Enfants âgés de 4 à 16 ans • Antécédents de traitement pour RB (unilatéral ou bilatéral) • Suivis médicalement au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc • Capable de participer à des tests non invasives (visuels, moteur, éventuellement questionnaires en fonction de l'âge)	• Pathologie oculaire ou systémique concomitante ayant un impact sur les performances visuo-motrices

Une demande d'approbation a été soumise au Comité d'éthique « Hospitalo-Facultaire Saint-Luc /UCLouvain » le 30 mai 2025. Un avis favorable a été délivré le 3 novembre 2025 (2025/15OCT/416).

Initialement, un effectif de 100 patients était envisagé. Toutefois, en raison du délai d'obtention de l'approbation éthique ainsi que de difficultés rencontrées lors du recrutement, l'échantillon final se compose de 24 participants. Le recrutement a été réalisé au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc par l'équipe d'ophtalmologie, sans intervention directe des auteurs de ce mémoire.

3. Expérimentation

Cette étude s'inscrit dans une approche globale visant à évaluer les compétences visuo-motrices d'enfants traités pour un RB. L'objectif principal est d'examiner les performances visuelles, notamment la vision centrale et périphérique, la perception des contrastes et des couleurs, la stéréoscopie ainsi que la coordination visuo-motrice, au moyen d'un bilan ophtalmique. Les objectifs secondaires consistent à analyser l'impact de ces atteintes sur la qualité de vie, l'autonomie et les activités motrices, dans le but d'orienter la mise en place de stratégies de réhabilitation individualisées. Pour répondre à ces objectifs, le test « Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant – seconde édition » (MABC-2) a été utilisé.

L'ensemble des évaluations s'est déroulé au sein du service d'ophtalmologie des Cliniques universitaires Saint-Luc (route 402), durant la période de novembre 2025 à mars 2026. Au cours d'une même journée, chaque enfant a successivement bénéficié d'un bilan ophtalmique, suivi du test MABC-2.

Afin de garantir des conditions expérimentales standardisées, tous les participants ont été évalués dans un environnement identique, avec des marquages au sol maintenus constants, et par les mêmes examinateurs.

4. Description du bilan ophtalmique

Le bilan ophtalmique a été réalisé par une orthoptiste dans des conditions standardisées. Il avait pour objectif d'évaluer la fonction visuelle des participants ainsi que les répercussions de la pathologie sur les capacités visuelles.

Dans le cadre de cette étude, seules les évaluations en lien direct avec les objectifs ont été retenues. Des examens complémentaires ont néanmoins été réalisés afin d'assurer une appréciation globale et d'écarter la présence d'éventuelles atteintes oculaires associées.

4.1. Variables retenues pour l'étude

Le bilan ophtalmique reposait sur une évaluation organisée selon des dimensions complémentaires, sensorielles, oculomotrices et fonctionnelles, permettant d'explorer les différentes dimensions de la fonction visuelle. Parmi celles-ci, seules certaines variables ont été sélectionnées en raison de leur pertinence pour l'analyse des performances motrices.

4.1.1. Type de rétinoblastome

Le type de RB a été défini en fonction de la latéralité de l'atteinte oculaire, en distinguant les formes unilatérales, correspondant à l'atteinte d'un seul œil, des formes bilatérales, impliquant les deux yeux. Cette variable a été considérée comme une variable qualitative dichotomique.

Cette distinction apparaît pertinente dans la mesure où les formes bilatérales sont généralement associées à une atteinte plus étendue du système visuel (Dimaras et al., 2012). Par ailleurs, la vision binoculaire joue un rôle essentiel dans la perception de la profondeur, impliquée dans les tâches visuo-motrices, dont les performances peuvent être altérées en cas de déficit (Devi et al., 2024).

4.1.2. Statut oculaire

Le statut oculaire a été défini sur base de l'état anatomique de l'œil atteint, distinguant les patients présentant au moins un œil énucléé de ceux dont les yeux ont été conservés. Cette variable a été considérée comme une variable qualitative dichotomique (œil conservé vs œil énucléé). L'énucléation correspond à l'exérèse chirurgicale du globe oculaire. Malgré les avancées thérapeutiques ayant permis le développement de stratégies conservatrices, cette intervention demeure indiquée dans les formes avancées de RB, notamment lorsque la préservation de l'œil n'est plus envisageable ou lorsque le pronostic vital est engagé (Zhao et al., 2021).

Dans ce contexte, l'énucléation entraîne une situation de monophthalmie, caractérisée par le recours à un seul œil fonctionnel. Cette condition se traduit par une absence de vision binoculaire, rendant l'estimation de la profondeur exclusivement dépendante des indices monoculaires. Bien que des mécanismes d'adaptation puissent se mettre en place au fil du temps, certaines limitations dans l'appréciation des distances et du relief peuvent persister, ce qui est susceptible d'altérer les capacités visuo-motrices (Devi et al., 2024).

4.1.3. Localisation de l'atteinte

La localisation de l'atteinte a été établie en fonction de la position de la lésion au sein de la rétine, en distinguant les atteintes maculaires des atteintes périphériques. Cette variable a été traitée comme une variable qualitative dichotomique.

Compte tenu de la variabilité des atteintes entre les deux yeux, la classification a été réalisée à l'échelle du patient, sur base de l'atteinte présentant le retentissement fonctionnel le plus important. Ainsi, la présence d'une atteinte maculaire à au moins un œil conduisait à classer le patient dans le groupe « atteinte maculaire ». En l'absence d'atteinte centrale, le patient était classé dans le groupe « atteinte périphérique ».

Cette distinction se justifie par le rôle prépondérant de la macula dans la vision fine et la discrimination visuelle (koksaldi et al., 2025), des fonctions essentielles à la réalisation des activités visuo-motrices.

5. Description du test MABC-2

Dans un second temps, les participants ont été évalués à l'aide du test MABC-2, après avoir bénéficié du bilan ophtalmique.

Le test MABC-2 est un outil standardisé, fréquemment utilisé dans l'évaluation psychomotrice des enfants de 4 à 16 ans. Il vise à identifier d'éventuelles difficultés motrices en évaluant l'interaction entre la perception, la motricité, la sensibilité et certaines fonctions cognitives.

Publié en 2007 en anglais, ce test MABC-2 représente une version plus moderne et plus précise du test MABC-1, sorti en 1992. En effet, dans cette nouvelle version nous retrouvons une réorganisation des tranches d'âge, une mise à jour des différentes tâches ainsi qu'un matériel plus précis.

Les évaluations ayant été réalisées en région francophone, les normes utilisées sont des normes francophones, afin d'assurer une adéquation avec les caractéristiques linguistiques et culturelles de notre échantillon et de garantir une interprétation pertinente des résultats.

Les enfants étaient répartis en trois groupes d'âge (GA) selon les catégories prévues par le MABC-2. La répartition des participants dans ces différents groupes est présentée dans le *Tableau 2 (p. 57)*. Cette organisation permet d'adapter les tâches au niveau de développement de l'enfant tout en limitant l'influence des capacités de compréhension ou de mémorisation des consignes. Les différentes épreuves proposées selon chaque GA sont présentées dans le *Tableau 3 (p. 58)*. Le matériel (*Tableau 4 p. 59*) et les instructions variant selon les groupes, une familiarisation préalable de l'examineur avec le test est nécessaire.

Le MABC-2 permet d'évaluer trois domaines principaux, chacun comprenant des items adaptés à l'âge :

- DM : habileté manuelle et praxie
- VA : attraper le sac lesté et lancer le sac lesté
- Équilibre (Eq) : équilibre statique et dynamique

L'évaluation repose à la fois sur des scores quantitatifs et sur une analyse qualitative. Certains aspects comportementaux, tels que la timidité ou le perfectionnisme, sont pris en compte dans l'interprétation des performances, dans la mesure où ils peuvent influencer la réalisation des tâches.

La durée de passation varie selon les capacités de l'enfant. En moyenne, elle est comprise entre 20 et 30 minutes, bien qu'un temps maximal de 50 minutes soit prévu afin de s'adapter aux besoins individuels.

Enfin, le test comprend un questionnaire destiné à identifier les enfants susceptibles de présenter des difficultés motrices dans leur quotidien. Dans le cadre de cette étude, ce questionnaire n'a pas été utilisé.

6. Protocole expérimental du test MABC-2

Comme mentionné précédemment, la passation du test suppose une maîtrise rigoureuse des différents GA, chacun impliquant des consignes et un matériel spécifique. Afin de garantir une passation standardisée et fiable, une phase d'entraînement préalable a été réalisée.

Cette phase a été intégrée à une période de stage d'un mois réalisée auprès de notre promotrice, Madame Vanderveken. Au cours de ce stage, le manuel du MABC-2 a été étudié de manière approfondie afin de maîtriser les consignes, le matériel et les critères de cotation propres à chaque épreuve. Cette formation théorique a été mise en pratique par une première phase d'observation de passations réalisées par la promotrice, suivie d'une participation progressive du binôme à l'administration du test, jusqu'à l'acquisition d'une autonomie suffisante dans l'exécution des épreuves.

L'acquisition de ces compétences a été supervisée et validée par Madame Vanderveken, garantissant ainsi la qualité et la standardisation des modalités de passation. Les connaissances et compétences acquises ont ensuite été transmises au second membre du binôme, afin d'assurer une homogénéité dans l'administration du test.

À l'issue de cette préparation, une répartition précise des rôles a été mise en place : une examinatrice était chargée de la passation du test auprès de l'enfant, tandis que la seconde assurait la cotation. Cette organisation a permis d'optimiser le déroulement de l'évaluation en garantissant une attention constante portée à l'enfant, tout en limitant les interruptions. Elle s'est révélée particulièrement pertinente lors des épreuves chronométrées, en réduisant les risques d'erreurs de mesure, de biais de cotation et de temps morts susceptibles d'influencer le comportement ou la concentration de l'enfant.

Avant le début des évaluations, les marquages nécessaires ont été installés et maintenus inchangés tout au long des entretiens. Ainsi, l'ensemble des participants a été évalué dans un environnement identique, par les mêmes examinateurs, assurant des conditions standardisées.

7. Déroulement du test MABC-2

Avant le début de la passation, le matériel correspondant au GA de l'enfant était vérifié afin de garantir le bon déroulement de l'évaluation. L'enfant, accompagné de ses représentants légaux, était accueilli de manière à instaurer un climat rassurant. Afin de limiter les distractions et d'éviter l'encombrement de la salle, un seul accompagnant était autorisé à être présent dans la cabine de test.

L'enfant était ensuite invité à prendre place au bureau pour débiter la première phase du test. Une attention particulière était portée à son installation, celle-ci étant standardisée, afin d'assurer la validité des épreuves. L'évaluation débutait par les tâches de DM, adaptées à l'âge de l'enfant. Chaque épreuve était réalisée à deux reprises et le meilleur score était retenu pour la cotation.

Dans un second temps, l'enfant était invité à se lever afin de réaliser les épreuves de VA. Pour chacune d'elles, une phase d'entraînement composée de cinq essais était proposée, suivie de dix tentatives prises en compte dans l'évaluation. Selon le GA, certaines tâches devaient être effectuées avec chacune des mains.

Enfin, la dernière phase concernait l'évaluation de l'Eq. Trois épreuves étaient proposées, chacune précédée d'une phase d'entraînement, suivie de deux essais comptabilisés.

À l'issue de l'évaluation, l'enfant et son accompagnant étaient remerciés et invités à rejoindre la salle d'attente afin de poursuivre le parcours de prise en charge au sein du service d'ophtalmologie.

8. Interprétation des notes du test MABC-2

Le système de cotation du test MABC-2 présenté dans les *Annexes 3 à 5* (p. 60-62), illustre l'organisation des items ainsi que la transformation des performances en scores standardisés et en scores de composantes pour chaque GA.

Les performances de l'enfant sont d'abord recueillies sous forme de notes brutes, puis converties en notes standard (NS). Celles-ci sont ensuite regroupées en trois domaines principaux : la DM, les capacités de VA, ainsi que l'Eq. Pour chaque domaine, une NS et un rang percentile sont déterminés. La somme des NS permet d'obtenir un score global, également associé à un rang percentile, situant les performances motrices de l'enfant par rapport à une population de référence.

L'interprétation des résultats repose sur l'analyse de ces différents indicateurs, en tenant compte des normes établies pour l'âge. Les rangs percentiles permettent de positionner l'enfant au sein de la population de référence, en indiquant la proportion d'enfants ayant obtenu un score inférieur ou équivalent.

Sur cette base, plusieurs niveaux de performances peuvent être distingués, selon un système de classification en « feux tricolores » basé sur les rangs percentiles. Un score inférieur ou égal au 5^{ème} percentile correspond à la zone rouge, généralement associée à une difficulté motrice significative. Un score compris entre le 6^{ème} et le 15^{ème} percentile correspond à la zone orange, indiquant une situation à risque nécessitant une attention particulière. À l'inverse, un score supérieur au 15^{ème} percentile correspond à la zone verte et traduit des performances conformes aux attentes pour l'âge. Ces repères permettent d'orienter l'interprétation clinique des performances motrices de l'enfant. Le *tableau 5* suivant présente la classification des performances selon le test MABC-2.

Tableau 5 : Classification des performances motrices selon le test MABC-2
Adapté de Henderson, Sugden & Barnett (2007), version française.

Zone de performance	Rang percentile	Interprétation clinique	Niveau de vigilance
Zone rouge	$\leq 5^{\text{ème}}$ percentile	Difficulté motrice significative	Élevé
Zone orange	$6^{\text{ème}} - 15^{\text{ème}}$ percentile	Situation « à risque » de difficulté motrice	Modéré
Zone verte	$> 15^{\text{ème}}$ percentile	Pas de difficulté motrice détectée	Faible

Toutefois, l'analyse ne se limite pas aux résultats chiffrés. Les observations qualitatives réalisées lors de la passation, telles que les stratégies mises en place, le comportement de l'enfant ou son niveau d'engagement, apportent des informations complémentaires essentielles à l'interprétation.

9. Analyse statistique

L'analyse statistique a pour objectif principal d'examiner l'influence des atteintes visuelles associées au RB sur les performances motrices des enfants.

Ces performances, évaluées à l'aide du MABC-2, ont été analysées selon une approche en trois étapes analytiques : (1) une comparaison des scores entre groupes définis sur la base des caractéristiques ophtalmologiques, (2) une comparaison des scores de l'échantillon aux valeurs normatives du test, et (3) une identification des domaines moteurs déficitaires au sein de chaque groupe.

Ces analyses portent à la fois sur le score total du test, reflétant les performances motrices globales, et sur les différents domaines évalués (DM, VA, Eq), afin de préciser la nature des éventuelles altérations observées.

9.1. Présentation des variables

Les variables retenues pour cette analyse se répartissent en une variable dépendante et plusieurs variables indépendantes.

La variable dépendante correspond aux performances motrices des enfants, évaluées à l'aide du test MABC-2. Les données recueillies sont les suivantes :

- La NS du score total du test.
- La NS du domaine « DM ».
- La NS du domaine « VA ».
- La NS du domaine « Eq ».

Ces NS, ajustées en fonction de l'âge de l'enfant, ont été utilisées pour l'ensemble des analyses.

Les variables indépendantes regroupent différentes caractéristiques visuelles liées au RB, à savoir :

- Le type de RB, défini selon une atteinte bilatérale (les deux yeux) ou unilatérale (un seul œil).
- Le statut oculaire, différenciant les enfants ayant subi une énucléation de ceux ayant conservé l'œil atteint.
- La localisation de l'atteinte, distinguée en atteinte centrale ou périphérique.

L'ensemble des variables a été analysé au niveau individuel, chaque enfant constituant une unité statistique.

9.2. Méthodes d'analyse statistique

Les analyses statistiques ont été réalisées conformément aux procédures détaillées ci-dessous. Le seuil de significativité a été fixé à $p < 0,05$.

9.2.1. Vérification de la normalité des distributions

La normalité des distributions a été évaluée à l'aide du test de Shapiro-Wilk, appliqué à l'ensemble de l'échantillon ($n = 24$) ainsi qu'au sein de chaque groupe séparément (*Annexe 6, p. 63*). Cette analyse a été complétée par une inspection visuelle des distributions à l'aide d'histogrammes et de graphiques QQ-plot présentés en annexe (*Annexe 7*).

Compte tenu de la taille réduite de l'échantillon ($n < 30$) et de la puissance limitée des tests de normalité dans ce contexte (Razali et Wah, 2011), le recours à des méthodes non paramétriques a été privilégié pour l'ensemble des analyses.

9.2.2. Analyse des performances motrices selon les caractéristiques visuelles

Les performances motrices ont été comparées entre les groupes définis par chaque variable indépendante à l'aide du test de Mann-Whitney (MW). Ces résultats ont été consolidés par un test de permutation réalisé sur 100 000 itérations. La taille de l'effet a été estimée à l'aide du coefficient r .

9.2.3. Comparaison des performances motrices aux valeurs normatives du MABC-2

Les performances motrices de l'échantillon global ont été comparées à la norme étalonnée du MABC-2 (NS=10) à l'aide d'un test de Wilcoxon à un échantillon.

9.2.4. Identification des domaines moteurs déficitaires selon les caractéristiques visuelles

Les scores obtenus dans les trois domaines du MABC-2 (DM, VA, et Eq) ont été comparés à la norme étalonnée à l'aide d'un test de Wilcoxon à un échantillon, appliqué séparément pour chaque groupe défini par les caractéristiques visuelles. La taille de l'effet a été estimée à l'aide du coefficient r .

IV. RÉSULTATS

1. Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon étudié comprend 24 enfants atteints de RB.

L'âge moyen des participants est de 97.9 mois (8 ans et 2 mois) (écart-type = ± 34.7 mois), avec une étendue allant de 48 mois à 151 mois. Concernant la répartition selon le sexe, l'échantillon comprend 9 filles (37.5%) et 15 garçons (62.5%). Ceux-ci, étant distribués en fonction des catégories d'âges, sont présentés en annexe (*Tableau 2, p. 57*).

Les tableaux ci-dessous présentent la répartition des patients selon le type de RB, le statut oculaire ainsi que localisation de l'atteinte.

Tableau 6 : Répartition des patients selon le type de RB.

Type de rétinoblastome	<i>n</i>	%
<i>Unilatéral</i>	13	54.2
<i>Bilatéral</i>	11	45.8

Tableau 7 : Répartition des patients selon le statut oculaire.

Statut oculaire	<i>n</i>	%
<i>Énucléé</i>	10	41,7
<i>Œil conservé</i>	14	58,3

Tableau 8 : Répartition des patients selon la localisation de l'atteinte.

Localisation de l'atteinte	n	%
Maculaire	14	58.3
Périphérique	10	41.7

La Figure 5 illustre la répartition des 24 enfants de l'échantillon dans les trois zones de catégorisation du MABC-2, établies conformément aux recommandations du manuel du test (Henderson et al., 2007, p. 190).

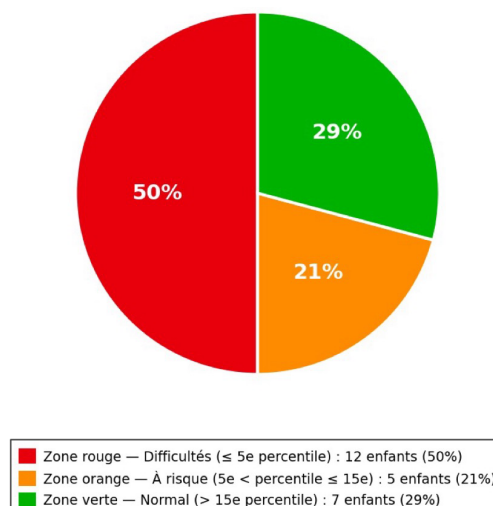


Figure 5 : Répartition des enfants de l'échantillon (n = 24) dans les zones du MABC-2 (zone verte : normal, zone orange : à risque, zone rouge : difficultés motrices avérées) en percentiles.

2. Résultats statistiques

Les performances motrices des participants ont été analysées à partir des NS du MABC-2. Bien que ce test propose une classification clinique en trois zones de performance (zones rouge, orange et verte destinées à des fins de catégorisation), basée sur les rangs percentiles (*cf* Tableau 5, p.22), les analyses statistiques ont été réalisées à partir des NS. Conformément aux recommandations du manuel (Henderson et al., 2007), ces dernières ont été

privilégiées en raison de leurs propriétés psychométriques plus adaptées aux comparaisons quantitatives, les rangs percentiles ne constituant pas une échelle à intervalles équivalents. Les correspondances entre les NS et les rangs percentiles sont illustrées par une courbe de distribution normale (*Figure 6, p. 64*) ainsi que par un tableau de conversion issu du manuel du MABC-2 (*Tableau 9, p. 64*).

2.1. Analyse descriptive des performances motrices au MABC-2

Conformément au manuel du MABC-2 (Henderson et al., 2007), les NS du test reposent sur une distribution normale ayant une moyenne de 10 et un écart-type de 3. La NS de 10 a donc été utilisée comme valeur normative de référence dans les analyses.

La *Figure 7* présente les performances motrices moyennes de l'échantillon au MABC-2.

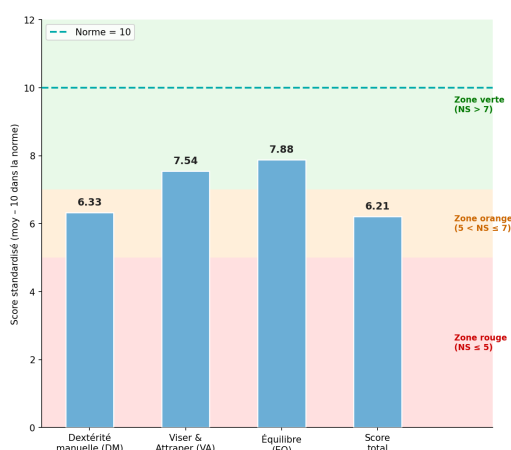


Figure 7 : Moyennes des NS aux domaines du MABC-2 (DM, VA, Eq) ainsi que du score total pour l'échantillon (n = 24), en référence à la moyenne normative fixée à 10.

2.2. Comparaison des performances motrices selon les caractéristiques visuelles

Compte tenu des caractéristiques des données, des tests non paramétriques ont été utilisés pour les analyses comparatives.

2.2.1. Analyse des performances motrices selon le type de RB

La comparaison des performances motrices entre les groupes unilatéral et bilatéral a été conduite au moyen du test de MW, dont les résultats ont été confirmés par un test de permutation (Perm) réalisé sur 100 000 itérations.

Tableau 10 : Comparaison des NS du MABC-2 entre les groupes unilatéral et bilatéral (test de Mann-Whitney et test de permutation).

<i>Variables</i>	<i>Unilatéral</i>	<i>Bilatéral</i>
<i>n</i>	13	11
<i>Médiane</i>	7,0	5,0
<i>Q1-Q3</i>	5,0-8,0	4,0-7,5
<i>Min-Max</i>	1-10	3-11
<i>U</i>	81,5	
<i>P valeur (MW)</i>	0,576	
<i>P (Perm)</i>	0,866	
<i>r</i>	-0,140	

Aucune différence statistiquement significative n'est mise en évidence entre les deux groupes, avec une taille de l'effet faible. La distribution des scores par groupe (*Figure A*) ainsi que la distribution des différences de moyennes obtenues par test de permutation (*Figure B*) sont présentées en *Annexe 9 (p. 65)*.

2.2.2. Analyse des performances motrices selon le statut oculaire

Les performances motrices ont été comparées entre les groupes énucléé et œil conservé à l'aide du test de MW, dont les résultats ont été confirmés par un test de Perm réalisé sur 100 000 itérations.

Tableau 11 : Comparaison des NS du MABC-2 entre les groupes énucléé et œil conservé (test de Mann-Whitney et test de permutation).

Variables	Énucléé	Œil conservé
<i>n</i>	10	14
Médiane	6,0	6,0
Q1- Q3	4,25-7,75	5,0-7,75
Min-Max	1-10	3-11
<i>U</i>		66,0
<i>P</i> valeur (MW)		0,835
<i>P</i> (Perm)		0,732
<i>r</i>		0,057

Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence entre les deux groupes, avec une taille d'effet faible. La distribution des scores par groupe (*Figure A*) ainsi que la distribution des différences de moyennes obtenues par test de permutation (*Figure B*) sont présentées en *Annexe 10* (p. 66).

2.2.3. Analyse des performances motrices selon la localisation de l'atteinte

Tableau 12 : Comparaison des NS du MABC-2 entre les groupes maculaire et périphérique (test de Mann-Whitney et test de permutation).

Variables	Maculaire	Périphérique
<i>n</i>	14	10
Médiane	7,0	5,0
Q1- Q3	5,0-7,75	4,25-7,75
Min-Max	3-11	1-10
<i>U</i>		79,5
<i>P</i> valeur (MW)		0,592
<i>P</i> (Perm)		0,491
<i>r</i>		0,136

Aucune différence statistiquement significative n'a été mise en évidence entre les deux groupes, avec une taille d'effet faible. La distribution des

scores par groupe (*Figure A*) ainsi que la distribution des différences de moyennes obtenues par test de permutation (*Figure B*) sont présentées en *Annexe 11* (p. 67).

2.3. Comparaison des notes totales du test (en notes standard) de notre échantillon à la norme (note standard) du MABC-2

Les performances motrices de l'ensemble de l'échantillon ont ensuite été comparées à la norme étalonnée du MABC-2 (NS = 10).

Tableau 13 : Statistiques descriptives des NS totaux au MABC-2 pour l'ensemble de l'échantillon (n = 24) et comparaison à la moyenne normative du test (NS = 10) à l'aide du test de Wilcoxon.

<i>Variables</i>	<i>Échantillon total</i>
<i>n</i>	24
<i>Moyenne</i>	6,12
<i>Médiane</i>	6,0
<i>Q1-Q3</i>	4.75-8,0
<i>Min-Max</i>	1-11
<i>W</i>	1,5
<i>P</i>	< 0,0001

Le test de Wilcoxon à un échantillon **met en évidence que les performances motrices des enfants atteints de RB sont significativement inférieures à la norme de référence.**

La *Figure 8* présente la répartition des NS obtenus au MABC-2 dans l'échantillon étudié. Elle permet de visualiser les performances des participants ainsi que leur positionnement par rapport aux seuils cliniques définis par le test.

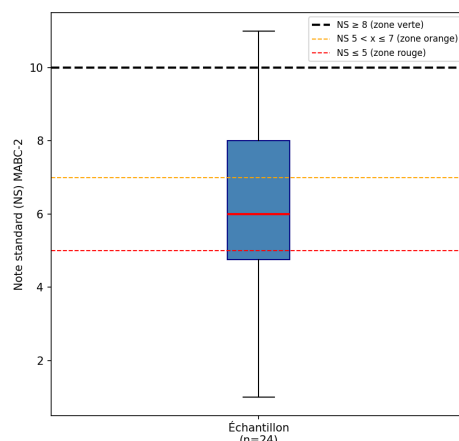


Figure 8 : Distribution des NS du MABC-2 dans l'échantillon ($n = 24$) en comparaison à la norme étalonnée ($NS = 10$). Les lignes en pointillé représentent les seuils de classification clinique du MABC-2 : zone verte ($NS > 7$), zone orange ($5 < NS \leq 7$) et zone rouge ($NS \leq 5$).

2.4. Identification des domaines moteurs déficitaires selon les caractéristiques visuelles

Les scores obtenus dans les trois domaines du MABC-2 (DM, VA et Eq) ont été comparés à la norme étalonnée (score standard = 10) au sein de chaque groupe, afin d'identifier les domaines moteurs les plus altérés. Cette comparaison a été réalisée à l'aide d'un test de Wilcoxon à un échantillon, appliqué séparément pour chaque groupe.

2.4.1. Identification des domaines moteurs déficitaires selon le type de RB

Tableau 14 : Comparaison des NS par domaine du MABC-2 au score normatif de référence dans le groupe bilatéral ($n = 11$), test de Wilcoxon à un échantillon.

Bilatéral ($n=11$)	DM	VA	Eq
Médiane	7,0	8,0	9,0
Q1-Q3	5,0-8,0	4,5-9,0	6,0-9,5
W	8,0	4,0	0,0
P valeur	0,019	0,014	0,008
r	0,758	0,879	1,000

Le groupe bilatéral présente un **déficit significatif dans l'ensemble des trois domaines évalués (DM, VQ et Eq), avec des tailles d'effet importantes.**

Tableau 15 : Comparaison des NS par domaine du MABC-2 au score normatif de référence dans le groupe unilatéral ($n = 13$), test de Wilcoxon à un échantillon.

Unilatéral ($n=13$)	DM	VA	Eq
Médiane	6,0	9,0	8,0
Q1-Q3	4,0-7,0	6,0-10,0	6,0-11,0
W	0,0	8,0	16,5
P valeur	0,0002	0,026	0,085
r	1,000	0,824	0,637

Dans le groupe unilatéral, les NS en DM et en VA sont **significativement inférieurs à la norme**, avec des tailles d'effet importantes. En revanche, aucune différence significative n'est observée pour le domaine de l'Eq, bien que la taille de l'effet soit élevée.

La Figure 9 présente la distribution des NS aux domaines du MABC-2 selon le type de RB.

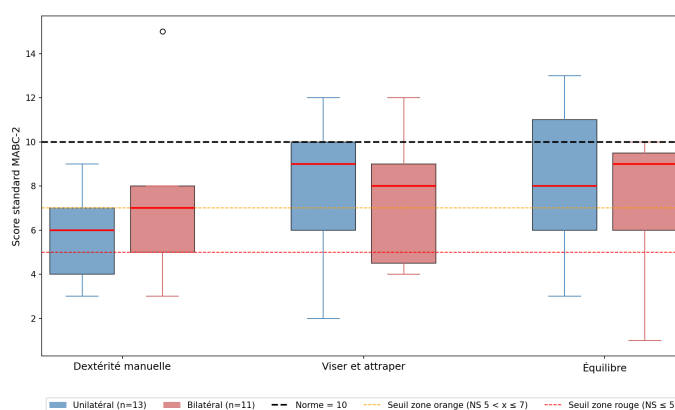


Figure 9 : Distribution des NS du MABC-2 par domaine (DM, VA, Eq) selon le type de RB (unilatéral vs bilatéral), en comparaison à la norme étalonnée (score = 10).

2.4.2. Identification des domaines moteurs déficitaires selon le statut oculaire

Tableau 16 : Comparaison des NS par domaine du MABC-2 au score normatif de référence dans le groupe énucléé ($n = 10$), test de Wilcoxon à un échantillon.

Énucléé ($n=10$)	DM	VA	Eq
Médiane	5,5	7,0	9,5
Q1-Q3	4,0-7,0	4,0-9,75	6,25-10,0
W	0,0	0,0	4,5
P valeur	0,0002	0,016	0,125
r	1,000	1,000	0,836

Dans le groupe énucléé, les NS de DM et de VA sont **significativement inférieurs à la norme, avec des tailles d'effet importantes**. En revanche, les performances en Eq ne sont pas significativement inférieures à la norme, bien que la taille d'effet soit élevée.

Tableau 17 : Comparaison des NS par domaine du MABC-2 au score normatif de référence dans le groupe œil conservé ($n = 14$), test de Wilcoxon à un échantillon.

Œil conservé ($n=14$)	DM	VA	Eq
Médiane	6,0	8,5	8,5
Q1-Q3	4,5-7,75	7,0-9,0	6,0-9,75
W	10,0	13,0	11,0
P valeur	0,007	0,022	0,028
r	0,810	0,752	0,790

Dans le groupe œil conservé, les NS sont **significativement inférieurs à la norme dans les des trois domaines évalués : DM, VA et Eq, avec des tailles d'effet importantes**.

La Figure 10 présente la distribution des NS aux domaines du MABC-2 selon le statut oculaire.

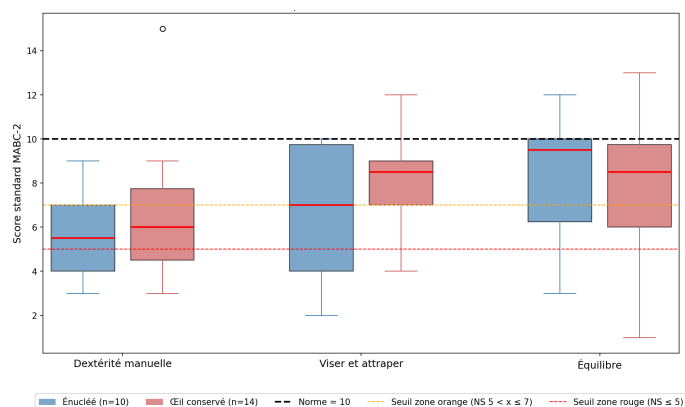


Figure 10 : Distribution des NS du MABC-2 par domaine (DM, VA, Eq) selon le statut oculaire (énucléé vs œil conservé), en comparaison à la norme étalonnée (score = 10).

2.4.3. Identification des domaines moteurs déficitaires selon la localisation de l'atteinte

Tableau 18 : Comparaison des NS par domaine du MABC-2 au score normatif de référence dans le groupe maculaire (n = 14), test de Wilcoxon à un échantillon.

Maculaire (n=14)	DM	VA	Eq
Médiane	6,5	8,5	8,5
Q1-Q3	6,0-7,75	7,0-9,0	6,0-9,75
W	11,0	13,0	11,0
P valeur	0,009	0,022	0,028
r	0,790	0,752	0,790

Dans le groupe maculaire, les NS sont significativement inférieurs à la norme dans les trois domaines évalués (DM, VA et Eq), avec des tailles d'effet importantes.

Tableau 19 : Comparaison des NS par domaine du MABC-2 au score normatif de référence dans le groupe périphérique ($n = 10$), test de Wilcoxon à un échantillon.

Périphérique ($n=10$)	DM	VA	Eq
Médiane	5,5	7,0	8,0
Q1-Q3	3,25-7,75	4,0-9,75	6,0-10,0
W	0,0	13,0	4,5
P valeur	0,0002	0,023	0,063
r	1,000	0,945	0,836

Dans le groupe périphérique, les NS de DM et de VA sont **significativement inférieures à la norme** et **présentent des tailles d'effet importantes**. **Aucune différence significative n'est observée pour le domaine de l'Eq**, bien que la **taille d'effet soit élevée**.

La *Figure 11* présente la distribution des NS aux domaines du MABC-2 selon le statut oculaire.

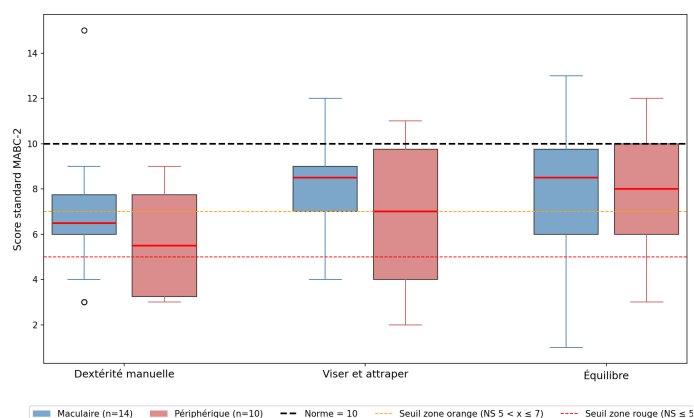


Figure 11 : Distribution des NS du MABC-2 par domaine (DM, VA, Eq) selon la localisation de l'atteinte (maculaire vs périphérique), en comparaison à la norme étalonée (score = 10).

Le *tableau 20* présente une synthèse des domaines moteurs déficitaires observés selon les différentes caractéristiques visuelles de la population étudiée. Les valeurs de *p* détaillées issues des tests de Wilcoxon à un échantillon sont présentées dans le *Tableau 21* en *Annexe* (p. 68).

<i>Variables</i>	<i>DM</i>	<i>VA</i>	<i>E</i>
<i>Échantillon global (n=24)</i>	✓	✓	✓
<i>Unilatéral (n=13)</i>	✓	✓	X
<i>Bilatéral (n=11)</i>	✓	✓	✓
<i>Énucléé (n=10)</i>	✓	✓	X
<i>Œil conservé (n=14)</i>	✓	✓	✓
<i>Maculaire (n=14)</i>	✓	✓	✓
<i>Périphérique (n=10)</i>	✓	✓	X

Tableau 20 : synthèse des domaines moteurs déficitaires selon les caractéristiques visuelles. ✓ = déficit significatif ($p < 0.05$) / X = absence de déficit significatif ($p > 0.05$)

V. DISCUSSION

Notre étude visait à évaluer le développement moteur d'enfants âgés de 4 à 12 ans atteints de RB, tout en analysant l'influence des différentes caractéristiques ophtalmologiques de la pathologie sur leurs performances motrices. Dans cette discussion, nous aborderons d'abord l'absence de différence significative observée entre les différents profils visuels étudiés. Nous discuterons ensuite de l'altération motrice globale mise en évidence au sein de notre échantillon, en tenant compte du rôle essentiel de la vision dans le développement sensori-moteur de l'enfant. Une attention particulière sera également portée aux domaines moteurs les plus affectés, notamment la DM, les capacités de VA, ainsi que l'Eq. Enfin, nous traiterons les implications cliniques de ces résultats, avant de présenter les principales forces et limites méthodologiques de cette étude ainsi que les perspectives de recherche qu'elle soulève.

1. Absence de différence significative des caractéristiques visuelles sur les performances motrices globales

Contrairement à l'hypothèse initialement formulée, aucune différence significative des performances motrices globales n'a été observée selon le type de RB, le statut oculaire ou la localisation de l'atteinte. Selon les résultats, les difficultés motrices observées chez les enfants atteints de RB pourraient être présentes indépendamment du profil ophtalmologique considéré.

Il est également possible que certains enfants aient progressivement développé des stratégies compensatoires leur permettant de s'adapter à leurs limitations visuelles au quotidien. Martínez-Méndez et al. (2019) suggèrent qu'une atteinte visuelle précoce peut entraîner des phénomènes de réorganisation sensorielle favorisant une utilisation accrue des informations auditives et somatosensorielles. Ces adaptations pourraient ainsi limiter certaines différences fonctionnelles entre les profils visuels étudiés.

Néanmoins, ces résultats doivent être interprétés avec prudence compte tenu des effectifs limités de l'étude.

2. Présence d'une altération motrice globale dans l'échantillon

Malgré l'absence de différence significative entre les profils visuels étudiés, les résultats permettent de mettre en évidence une altération motrice globale au sein de notre échantillon. En effet, les performances motrices des enfants atteints de RB étaient significativement inférieures à la norme étalonnée du MABC-2. Cette atteinte apparaît également sur le plan clinique, puisque près de la moitié des participants étaient classés dans la zone rouge du test, ce qui correspond à des difficultés motrices significatives (*cf. Figure 5*). Selon les normes du test MABC-2 (Henderson et al., 2007), cette catégorie ne concerne qu'environ 5 % de la population de référence.

Plusieurs hypothèses peuvent être avancées afin d'expliquer ces résultats. Tout d'abord, il est possible qu'une altération visuelle, même partielle, soit suffisante pour perturber l'acquisition de certaines compétences motrices (Sánchez-González et al., 2022). En effet, les informations visuelles jouent un rôle majeur dans l'exploration de l'environnement, l'adaptation de la posture ainsi que le guidage des mouvements volontaires au quotidien. (Toyoda et al., (2025) ; Niechwiej-Szwedo et al., (2023)). Les premières années de vie constituent une période essentielle durant laquelle se construisent progressivement des habiletés telles que la coordination, l'équilibre ou le contrôle moteur. Dans ce contexte, une atteinte visuelle précoce pourrait limiter certaines expériences sensorimotrices importantes et influencer le développement moteur global.

Les limitations visuelles pourraient également influencer la manière dont l'enfant interagit avec son environnement au quotidien. Certains enfants pourraient être moins enclins à participer spontanément à certaines activités nécessitant une adaptation visuo-motrice importante. À long terme, cette diminution de certaines expériences motrices pourrait influencer l'acquisition progressive de certaines habiletés motrices.

Les performances motrices observées pourraient également être influencées par le parcours médical et développemental propre à chaque enfant. En effet, les enfants atteints de RB sont souvent confrontés, dès les premières années de vie, à de nombreux examens médicaux, traitements et suivis spécialisés. Ces

différents éléments peuvent avoir un impact sur leur quotidien de même que sur les expériences motrices au cours du développement.

Par ailleurs, le temps écoulé depuis le diagnostic et les traitements pourrait également influencer les performances observées lors de l'évaluation motrice. Certains enfants ont pu bénéficier d'une plus longue période d'adaptation à leurs limitations visuelles, tandis que d'autres avaient peut-être eu moins de temps pour s'adapter aux conséquences de la pathologie et des traitements. Les résultats obtenus au MABC-2 reflètent ainsi probablement une combinaison de plusieurs facteurs médicaux, développementaux et environnementaux propres au parcours de chaque enfant.

3. Profil spécifique des domaines moteurs les plus affectés

Au-delà de l'altération motrice globale observée au sein de l'échantillon, nos résultats mettent également en évidence un profil d'atteinte motrice plus spécifique. Les difficultés les plus marquées concernent principalement la DM ainsi que les tâches de VA, tandis que les performances en Eq apparaissent plus variables selon les profils visuels. Ces résultats suggèrent que les tâches nécessitant une coordination visuo-motrice précise pourraient être particulièrement sensibles aux limitations visuelles (Cheng et al., 2014).

L'analyse distincte des domaines du MABC-2 a également permis de mettre en évidence des profils moteurs plus nuancés selon les caractéristiques visuelles des enfants, certaines difficultés pouvant être moins visibles à travers le score moteur global.

3.1. Atteinte importante des tâches de coordination visuo-motrice

Les difficultés observées en DM ainsi que dans les tâches de VA peuvent s'expliquer par le rôle important de la vision dans ce type d'activités. En effet, ces tâches demandent une coordination précise entre ce que l'enfant perçoit visuellement et le mouvement qu'il réalise afin de guider et d'ajuster son geste en temps réel (Drew et al., 2023).

La DM semble particulièrement dépendante des informations visuelles nécessaires au contrôle des gestes fins. Lors des activités nécessitant précision et coordination œil-main, les informations visuelles permettent d'ajuster continuellement le mouvement au cours de l'action (Unell et al., 2021). Une atteinte visuelle précoce pourrait dès lors rendre certains ajustements moteurs plus difficiles et influencer la précision des gestes réalisés.

Les tâches de VA nécessitent également une bonne coordination entre les informations visuelles et le mouvement réalisé afin d'adapter précisément le geste à la position de la cible. Elles sollicitent aussi le contrôle postural, puisque l'enfant doit maintenir une posture stable tout en réalisant le mouvement. Une bonne stabilité du tronc et de la posture est en effet nécessaire afin de permettre des mouvements précis et coordonnés des membres supérieurs. Or, le contrôle postural dépend en partie des informations visuelles, qui contribuent à l'orientation du corps dans l'espace et à l'ajustement de la posture au cours du mouvement (Cheung et Schmuckler, 2024 ; Lee, 2016). Une atteinte visuelle pourrait ainsi compliquer ces ajustements posturaux et influencer indirectement les performances dans les tâches de VA.

3.2. Variabilité des atteintes de l'Equilibre

Contrairement aux difficultés observées en DM et dans les tâches de VA, les performances en Eq apparaissent plus hétérogènes selon les groupes étudiés. En effet, des déficits significatifs ont été observés dans les groupes bilatéral, œil conservé et maculaire tandis que les groupes unilatéral, énucléé et périphérique présentaient des performances comparables aux valeurs de référence.

Cette variabilité pourrait s'expliquer par le rôle multisensoriel du contrôle postural, qui repose sur l'intégration des informations visuelles, vestibulaires et proprioceptives (Ross et al., 2001). Les différences observées entre les groupes pourraient également s'expliquer par les particularités visuelles propres à chaque type d'atteinte. En effet, les enfants présentant un RB bilatéral pourraient présenter des limitations visuelles plus importantes, susceptibles d'influencer davantage certaines performances posturales et

d'équilibre que chez les enfants atteints d'un RB unilatéral (Celano et al., 2016 ; Niechwiej-Szwedo et al., 2022).

De même, les atteintes maculaires, touchant la vision centrale, pourraient perturber davantage certaines informations visuelles impliquées dans la stabilité posturale et l'orientation du corps dans l'espace. La vision centrale contribue en effet à l'analyse fine des informations visuelles ainsi qu'à l'ajustement précis du mouvement, tandis que la vision périphérique intervient davantage dans le guidage spatial et l'orientation dans l'environnement (Berencsi et al., 2005 ; Lawrence et al., 2006). À l'inverse, certaines atteintes périphériques ou certains enfants énucléés pourraient avoir développé des stratégies d'adaptation permettant de mieux compenser leurs limitations visuelles et ainsi préserver certaines capacités d'équilibre.

Il convient toutefois de noter qu'aucun bilan vestibulaire n'a été réalisé dans le cadre de cette étude. Or, certains traitements utilisés chez les enfants atteints de RB tels que certaines chimiothérapies, peuvent présenter un potentiel ototoxique susceptible d'influencer le fonctionnement vestibulaire. Il est donc possible que certains troubles de l'équilibre observés soient également liés, au moins en partie, à des atteintes vestibulaires non objectivées dans notre échantillon.

Enfin, le temps écoulé depuis le diagnostic et la prise en charge pourrait aussi avoir influencé les performances observées, certains enfants ayant potentiellement eu davantage de temps pour s'adapter à leur atteinte visuelle que d'autres. Ces résultats doivent toutefois être interprétés avec prudence, la taille limitée de l'échantillon ayant pu influencer certaines comparaisons non significatives malgré des tailles d'effet importantes, en particulier dans le groupe unilatéral.

4. Implications cliniques

Les résultats de cette étude soulignent l'importance d'une prise en charge globale des enfants atteints de RB, au-delà du traitement oncologique seul. Malgré l'absence de différence significative entre les différents profils visuels étudiés, une altération motrice globale a néanmoins été observée au sein de

l'échantillon, en particulier dans les tâches nécessitant une coordination visuo-motrice précise.

Ces résultats mettent en évidence l'intérêt d'un dépistage moteur précoce ainsi que d'un suivi régulier du développement moteur dès les premières années de vie. Une évaluation adaptée à l'âge et aux limitations visuelles de l'enfant, à l'aide d'outils sensibles aux difficultés visuo-motrices tels que le MABC-2, pourrait permettre d'identifier plus rapidement les besoins spécifiques de chaque enfant et d'orienter précocement la prise en charge. Il est également important de rappeler que les outils standardisés évoluent régulièrement afin de rester adaptés aux réalités et aux besoins actuels des enfants, comme en témoigne le développement de versions plus récentes telles que le MABC-3 ou d'autres tests normés équivalents.

Les difficultés observées principalement en DM et dans les tâches de VA soulignent également l'intérêt d'intégrer précocement la kinésithérapie, la psychomotricité, l'orthoptie ou encore l'ergothérapie dans le parcours thérapeutique. Des interventions ciblant les compétences visuo-motrices pourraient ainsi favoriser le développement fonctionnel de l'enfant et limiter le retentissement de ces difficultés dans les activités quotidiennes et scolaires.

L'ensemble de ces éléments plaide en faveur d'une approche multidisciplinaire intégrant systématiquement une évaluation développementale dans le suivi clinique des enfants atteints de RB.

5. Forces et limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs points forts qui renforcent sa portée scientifique et clinique. Tout d'abord, nous nous sommes intéressées à une population pédiatrique encore peu étudiée dans la littérature, à savoir les enfants atteints de RB. Notre travail contribue ainsi à une meilleure compréhension des répercussions fonctionnelles de cette pathologie sur le développement moteur.

Cette étude se distingue également par l'analyse de plusieurs caractéristiques ophtalmologiques spécifiques, telles que le type de RB, le statut oculaire et la localisation de l'atteinte. Cette approche nous a permis d'explorer plus

précisément l'influence potentielle des différents profils visuels sur les performances motrices des enfants.

La collaboration avec le service d'oncologie oculaire des Cliniques universitaires Saint-Luc constitue également un point fort de cette étude. La majorité des patients y étaient suivis depuis plusieurs années, nous donnant accès à une documentation médicale détaillée concernant l'évolution de la pathologie, les atteintes visuelles ainsi que les traitements reçus au fil du temps. Cette continuité dans le suivi a ainsi permis une meilleure caractérisation clinique des participants inclus dans l'étude.

Par ailleurs, la passation du MABC-2 a été réalisée de manière rigoureuse grâce à un entraînement préalable des évaluateurs afin de garantir une administration standardisée du test. Son caractère ludique et interactif, particulièrement adapté à la population pédiatrique, a également favorisé l'implication de la majorité des enfants durant les épreuves.

Malgré ces points forts, certaines limites méthodologiques doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats.

La première limite est la taille de notre échantillon ($n=24$). En effet, nous n'étions pas responsables du recrutement des enfants et nous n'avions pas accès aux suivis des appels des participants. Un autre obstacle lié au recrutement était le jeune âge des participants, puisqu'il s'agissait exclusivement d'enfants. Leur participation impliquait donc une absence scolaire ainsi que la nécessité, pour les représentants légaux, de prendre congé afin de les accompagner aux Cliniques. Il convient également de souligner que ces enfants bénéficient d'un suivi médical particulièrement important depuis plusieurs années, impliquant de nombreux rendez-vous. Dans ce contexte, certains parents étaient réticents à ajouter des déplacements supplémentaires. Par conséquent, la taille réduite de l'échantillon a pu réduire la puissance statistique des analyses et limiter la capacité à mettre en évidence certaines différences entre les groupes.

Une autre limite concerne l'un des critères d'inclusion des participants. En effet, les enfants devaient déjà être suivis aux Cliniques universitaires Saint-Luc pour pouvoir participer à l'étude. Dès lors, l'ensemble des participants provenait d'un

même centre hospitalier. Or, les pratiques cliniques et les modalités de suivi peuvent varier d'un établissement à un autre, ce qui invite à une certaine prudence quant à la généralisation des résultats à d'autres contextes de soins.

L'hétérogénéité des profils cliniques constitue également une limite importante, tant au niveau de l'âge des participants que des traitements reçus et des atteintes visuelles observées. Cette diversité complexifie l'interprétation des résultats et invite à une certaine prudence dans leurs analyses.

Le caractère transversal de cette étude représente également une limite importante. En effet, nous avons évalué les participants à un seul moment de leur développement, sans pouvoir prendre en compte l'évolution de leurs compétences motrices au fil du temps. Or les enfants inclus dans cette étude présentaient des parcours différents, notamment en termes d'âge, de traitements reçus et de prises en charge paramédicales éventuelles. Certains ont ainsi pu bénéficier d'un suivi en psychomotricité ou d'autres interventions susceptibles d'influencer leurs performances motrices. De plus, l'impact des traitements et de l'évolution de la pathologie peut varier d'un enfant à l'autre au cours du développement. Par conséquent, les résultats obtenus reflètent uniquement les capacités des participants au moment de l'évaluation et ne permettent pas d'établir de lien de causalité entre les atteintes visuelles et les difficultés motrices observées.

Enfin, le MABC-2, bien qu'il s'agisse d'un outil validé et standardisé, ne permet pas, à lui seul, d'évaluer l'ensemble du développement moteur de l'enfant. L'ajout d'outils d'évaluation complémentaires aurait ainsi permis d'obtenir une analyse plus globale et plus nuancée des compétences motrices des participants.

6. Perspectives

Les limites de cette étude ouvrent plusieurs perspectives de recherche pertinentes pour mieux comprendre le développement moteur des enfants atteints de RB. Une première piste serait de mettre en place des études longitudinales suivant les enfants à différents moments de leur développement, avec plusieurs évaluations motrices réalisées au fil du temps. Une telle approche

permettrait de mieux comprendre l'évolution des compétences motrices en fonction du moment du diagnostic, des traitements reçus ainsi que du temps écoulé entre la prise en charge et l'évaluation motrice. Cela permettrait également d'avoir une vision plus globale de la trajectoire développementale de l'enfant et d'interpréter plus finement les performances observées au MABC-2.

Il serait également intéressant de documenter plus précisément le parcours global de l'enfant avant l'évaluation motrice, sans se limiter uniquement aux données médicales. La prise en compte des suivis paramédicaux éventuels, tels que la psychomotricité, la kinésithérapie, l'ergothérapie ou encore l'orthoptie, permettrait de mieux comprendre l'évolution de l'enfant jusqu'au moment de la passation du test et d'interpréter plus précisément ses performances motrices.

Enfin, poursuivre cette recherche avec un échantillon plus large constituerait également une perspective importante. Cela permettrait d'analyser plus précisément les différences potentielles entre les enfants selon leurs caractéristiques visuelles, telles que le type de RB, le statut oculaire ou encore la localisation de l'atteinte. Un échantillon plus important permettrait également de mieux comprendre l'influence des atteintes visuelles, des traitements reçus ainsi que du suivi médical et paramédical sur l'évolution des compétences motrices au cours du développement.

7. Conclusion

La prise en charge du RB s'est fortement améliorée au cours des dernières années, permettant d'optimiser le pronostic de cette pathologie. Malgré ces avancées, cette étude souligne l'importance de ne pas limiter le suivi aux seuls aspects oncologiques et visuels, mais également de s'intéresser au devenir fonctionnel de l'enfant sur le long terme.

Cette étude avait pour objectif d'évaluer les performances motrices d'enfants atteints de RB et d'analyser l'influence de différentes caractéristiques ophtalmologiques sur leur développement moteur. Les résultats n'ont pas mis en évidence de différence significative selon le type de RB, le statut oculaire ou la localisation de l'atteinte rétinienne. En revanche, une altération motrice

globale a été observée au sein de l'échantillon, particulièrement dans les tâches de DM et de VA. En effet, ces résultats rappellent l'importance des informations visuelles dans le développement des compétences motrices de l'enfant. Les performances d'Eq sont, quant à elles, plus variables selon les groupes étudiés. Par conséquent, elles suggèrent l'existence possible de mécanismes compensatoires impliquant les autres systèmes sensoriels.

Ce travail met ainsi en avant l'intérêt d'une évaluation motrice systématique et précoce chez les enfants atteints de RB. Dans ce contexte, le rôle du kinésithérapeute, du psychomotricien et de l'ergothérapeute apparaît essentiel afin de proposer un accompagnement adapté aux besoins spécifiques de chaque enfant. Celui-ci pourrait contribuer à pallier les difficultés de la vie quotidienne, de la scolarité et de la qualité de vie.

Enfin, malgré certaines limites méthodologiques, cette étude contribue à une meilleure compréhension des liens entre atteinte visuelle et développement moteur chez l'enfant. Elle ouvre des perspectives pour de nouvelles recherches portant sur l'évolution des compétences motrices et l'impact des prises en charge rééducatives dans cette population.

VI. Bibliographie

- (1) Académie française. Internet. Dictionnaire de l'Académie française [Internet]. Disponible sur : [Académie française – Internet](#) [consulté le 03 février 2026]
- (2) Aedo-Sanchez, C.; Riquelme-Contreras, P.; Henríquez, F.; Aguilar-Vidal, E. Vestibular Dysfunction and Its Association with Cognitive Impairment and Dementia. *Front. Neurosci.* **2024**, *18*, 1304810. <https://doi.org/10.3389/fnins.2024.1304810>.
- (3) Aerts, I.; Lumbroso-Le Rouic, L.; Gauthier-Villars, M.; Brisse, H.; Doz, F.; Desjardins, L. Retinoblastoma. *Orphanet J Rare Dis* **2006**, *1*, 31. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-1-31>.
- (4) Bakke, H. A.; Cavalcante, W. A.; Oliveira, I. S. D.; Sarinho, S. W.; Cattuzzo, M. T. Assessment of Motor Skills in Children With Visual Impairment: A Systematic and Integrative Review. *Clin Med Insights Pediatr* **2019**, *13*, 1179556519838287. <https://doi.org/10.1177/1179556519838287>.
- (5) Barnett, L. M.; Lai, S. K.; Veldman, S. L. C.; Hardy, L. L.; Cliff, D. P.; Morgan, P. J.; Zask, A.; Lubans, D. R.; Shultz, S. P.; Ridgers, N. D.; Rush, E.; Brown, H. L.; Okely, A. D. Correlates of Gross Motor Competence in Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Sports Med* **2016**, *46* (11), 1663–1688. <https://doi.org/10.1007/s40279-016-0495-z>.
- (6) Beck Popovic, M.; Balmer, A.; Munier, F.; Weid, N. X. V. D. Le Rétinoblastome. *Revue Médicale Suisse* **2006**, *2* (51), 350–356. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2006.2.51.0350>.
- (7) Berencsi, A.; Ishihara, M.; Imanaka, K. The Functional Role of Central and Peripheral Vision in the Control of Posture. *Human Movement Science* **2005**, *24* (5–6), 689–709. <https://doi.org/10.1016/j.humov.2005.10.014>.
- (8) Božanić Urbančić, N.; Battelino, S.; Vozel, D. Appropriate Vestibular Stimulation in Children and Adolescents—A Prerequisite for Normal Cognitive, Motor Development and Bodily Homeostasis—A Review. *Children* **2023**, *11* (1), 2. <https://doi.org/10.3390/children11010002>.
- (9) Byroju, V. V.; Nadukkandy, A. S.; Cordani, M.; Kumar, L. D. Retinoblastoma: Present Scenario and Future Challenges. *Cell Commun Signal* **2023**, *21*, 226. <https://doi.org/10.1186/s12964-023-01223-z>.
- (10) Carsone, B.; Green, K.; Torrence, W.; Henry, B. Systematic Review of Visual Motor Integration in Children with Developmental Disabilities. *Occupational Therapy International* **2021**, *2021*, 1–9. <https://doi.org/10.1155/2021/1801196>.
- (11) Celano, M.; Hartmann, E. E.; DuBois, L. G.; Drews-Botsch, C.; the Infant Aphakia Treatment Study Group. Motor Skills of Children with Unilateral Visual Impairment in the Infant Aphakia Treatment Study. *Develop Med Child Neuro* **2016**, *58* (2), 154–159. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12832>.

- (12)
Cheng, Z.; Gu, Y. Vestibular System and Self-Motion. *Front. Cell. Neurosci.* **2018**, *12*, 456. <https://doi.org/10.3389/fncel.2018.00456>.
- (13)
Cheng, C.-H.; Ju, Y.-Y.; Chang, H.-W.; Chen, C.-L.; Pei, Y.-C.; Tseng, K. C.; Cheng, H.-Y. K. Motor Impairments Screened by the Movement Assessment Battery for Children-2 Are Related to the Visual-Perceptual Deficits in Children with Developmental Coordination Disorder. *Research in Developmental Disabilities* **2014**, *35* (9), 2172–2179. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.009>.
- (14)
Cheung, T. C. K.; Schmuckler, M. A. Multisensory and Biomechanical Influences on Postural Control in Children. *Journal of Experimental Child Psychology* **2024**, *238*, 105796. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2023.105796>.
- (15)
Devi, P.; Solomon, J. A.; Tyler, C. W.; Dave, T. V.; Kaliki, S.; Bharadwaj, S. R. Comparison of Depth-Related Visuomotor Task Performance in Unocular Individuals and in Binocular Controls With and Without Temporary Monocular Occlusion. *Invest. Ophthalmol. Vis. Sci.* **2024**, *65* (8), 32. <https://doi.org/10.1167/iovs.65.8.32>.
- (16)
Dimaras, H.; Kimani, K.; Dimba, E. A.; Gronsdahl, P.; White, A.; Chan, H. S.; Gallie, B. L. Retinoblastoma. *The Lancet* **2012**, *379* (9824), 1436–1446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61137-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61137-9).
- (17)
Drew, T.; Fortier-Lebel, N.; Nakajima, T. Cortical Contribution to Visuomotor Coordination in Locomotion and Reaching. *Current Opinion in Neurobiology* **2023**, *82*, 102755. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2023.102755>.
- (18)
Fabian, I. D.; Reddy, A.; Sagoo, M. S. Classification and Staging of Retinoblastoma. *Community Eye Health Journal* **2018**, *31* (101), 11–13.
- (19)
Forssberg, H.; Nashner, L. Ontogenetic Development of Postural Control in Man: Adaptation to Altered Support and Visual Conditions during Stance. *J. Neurosci.* **1982**, *2* (5), 545–552. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.02-05-00545.1982>.
- (20)
Gaul, D.; Issartel, J. Fine Motor Skill Proficiency in Typically Developing Children: On or off the Maturation Track? *Human Movement Science* **2016**, *46*, 78–85. <https://doi.org/10.1016/j.humov.2015.12.011>.
- (21)
Giustino, V.; Patti, A.; Petrigna, L.; Figlioli, F.; Thomas, E.; Costa, V.; Galvano, L.; Brusa, J.; Vicari, D. S. S.; Pajaujiene, S.; Smirni, D.; Palma, A.; Bianco, A. Manual Dexterity in School-Age Children Measured by the Grooved Pegboard Test: Evaluation of Training Effect and Performance in Dual-Task. *Heliyon* **2023**, *9* (7), e18327. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2023.e18327>.
- (22)
Henderson, S. E.; Sugden, D. A.; Barnett, A. L. *Movement Assessment Battery for Children – Second Edition (MABC-2)*; Pearson Assessment: London, 2007

- (23)
- Institut Roi Albert II. Bartoszek Paulina (Internet). Bruxelles : Institut Roi Albert II ; [consulté le 12 mars 2026] Disponible sur : <https://www.institutroialbertdeux.be/en/expert/bartoszek>
- (24)
- Kanukollu, V. M.; Tripathy, K. Leukocoria; StatPearls Publishing: Treasure Island (FL), 2025.
- (25)
- Koksaldi, S.; Kayabasi, M.; Karti, O.; Saatci, A. O. Clinical Anatomy of the Macula. *Med Hypothesis Discov Innov Ophthalmol* **2025**, *14* (2), 17–27. <https://doi.org/10.51329/mehdiophthal1520>.
- (26)
- Lawrence, G. P.; Khan, M. A.; Buckolz, E.; Oldham, A. R. H. The Contribution of Peripheral and Central Vision in the Control of Movement Amplitude. *Human Movement Science* **2006**, *25* (3), 326–338. <https://doi.org/10.1016/j.humov.2006.02.001>.
- (27)
- Lee, T. S. The Visual System's Internal Model of the World. **2016**.
- (28)
- Lewandowska, A.; Dziško, M.; Jankowski, J. Investigation the Role of Contrast on Habituation and Sensitisation Effects in Peripheral Areas of Graphical User Interfaces. *Sci Rep* **2022**, *12* (1), 15281. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-16284-2>.
- (29)
- Lucas, B. R.; Elliott, E. J.; Coggan, S.; Pinto, R. Z.; Jirikowic, T.; McCoy, S. W.; Latimer, J. Interventions to Improve Gross Motor Performance in Children with Neurodevelopmental Disorders: A Meta-Analysis. *BMC Pediatr* **2016**, *16* (1), 193. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0731-6>.
- (30)
- Mallipatna, A.; Marino, M.; Singh, A. D. Genetics of Retinoblastoma: *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology* **2016**, *5* (4), 260–264. <https://doi.org/10.1097/APO.0000000000000219>.
- (31)
- Martínez-Méndez, R.; Pérez-Torres, D.; Gómez-Chavarín, M.; Padilla-Cortés, P.; Fiordeliso, T.; Gutiérrez-Ospina, G. Bilateral Enucleation at Birth Modifies Calcium Spike Amplitude, but Not Frequency, in Neurons of the Somatosensory Thalamus and Cortex: Implications for Developmental Cross-Modal Plasticity. *IBRO Reports* **2019**, *7*, 108–116. <https://doi.org/10.1016/j.ibror.2019.11.003>.
- (32)
- Niechwiej-Szwedo, E.; Colpa, L.; Wong, A. The Role of Binocular Vision in the Control and Development of Visually Guided Upper Limb Movements. *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci* **2023**, *378* (1869), 20210461. <https://doi.org/10.1098/rstb.2021.0461>.
- (33)
- Nobusako, S.; Sakai, A.; Tsujimoto, T.; Shuto, T.; Nishi, Y.; Asano, D.; Furukawa, E.; Zama, T.; Osumi, M.; Shimada, S.; Morioka, S.; Nakai, A. Manual Dexterity Is a Strong Predictor of Visuo-Motor Temporal Integration in Children. *Front. Psychol.* **2018**, *9*, 948. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00948>.
- (34)
- Oberer, N.; Gashaj, V.; Roebers, C. M. Executive Functions, Visual-Motor Coordination, Physical Fitness and Academic Achievement: Longitudinal Relations in

- Typically Developing Children. *Human Movement Science* **2018**, *58*, 69–79.
<https://doi.org/10.1016/j.humov.2018.01.003>. (35)
- Pourazar, M.; Firoozjah, M. H.; Ardakani, M. D. Improving Dynamic Balance by Self-Controlled Feedback in Children with Cerebral Palsy. *Human Movement Science* **2023**, *90*, 103123. <https://doi.org/10.1016/j.humov.2023.103123>. (36)
- Qaddoumi, I.; Bass, J. K.; Wu, J.; Billups, C. A.; Wozniak, A. W.; Merchant, T. E.; Haik, B. G.; Wilson, M. W.; Rodriguez-Galindo, C. Carboplatin-Associated Ototoxicity in Children With Retinoblastoma. *JCO* **2012**, *30* (10), 1034–1041.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2011.36.9744>. (37)
- Razali, N. M.; Wah, Y. B. Power Comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling Tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics* **2011**, *2* (1), 21–33 (38)
- Ross, G.; Lipper, E. G.; Abramson, D.; Preiser, L. The Development of Young Children with Retinoblastoma. *Arch Pediatr Adolesc Med* **2001**, *155* (1), 80–83.
<https://doi.org/10.1001/archpedi.155.1.80>. (39)
- Siu, C.; Murphy, K. The Development of Human Visual Cortex and Clinical Implications. *EB* **2018**, *Volume 10*, 25–36. <https://doi.org/10.2147/EB.S130893>. (40)
- Steindl, R.; Kunz, K.; Schrott-Fischer, A.; Scholtz, A. Effect of Age and Sex on Maturation of Sensory Systems and Balance Control. *Developmental Medicine & Child Neurology* **2007**, *48* (6), 477–482. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01299.x>. (41)
- Suggate, S. P.; Karle, V. L.; Kipfelsberger, T.; Stoeger, H. The Effect of Fine Motor Skills, Handwriting, and Typing on Reading Development. *Journal of Experimental Child Psychology* **2023**, *232*, 105674. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2023.105674>. (42)
- Sá, C. D. S. C. D.; Boffino, C. C.; Ramos, R. T.; Tanaka, C. Development of Postural Control and Maturation of Sensory Systems in Children of Different Ages a Cross-Sectional Study. *Brazilian Journal of Physical Therapy* **2018**, *22* (1), 70–76.
<https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2017.10.006>. (43)
- Sánchez-González, M. C.; Palomo-Carrión, R.; De-Hita-Cantalejo, C.; Romero-Galisteo, R. P.; Gutiérrez-Sánchez, E.; Pinero-Pinto, E. Visual System and Motor Development in Children: A Systematic Review. *Acta Ophthalmol* **2022**, *100* (7), e1356–e1369. <https://doi.org/10.1111/aos.15111>. (44)
- Toyoda, D.; Sudo, D.; Saito, T. Relationship between Visual Function and Motor Skills: Validation through a Vision Training System and Physical Fitness Test. *J Phys Ther Sci* **2025**, *37* (10), 493–497. <https://doi.org/10.1589/jpts.37.493>. (45)
- Unell, A.; Eisenstat, Z. M.; Braun, A.; Gandhi, A.; Gilad-Gutnick, S.; Ben-Ami, S.; Sinha, P. Influence of Visual Feedback Persistence on Visuo-Motor Skill Improvement. *Sci Rep* **2021**, *11* (1), 17347. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-96876-6>. (46)

- Van Grinderbeek, M.; Klingels, K.; Goetschalckx, M.; Johnson, C.; Velghe, S.; Hallemans, A.; Verbecque, E. Assessing Postural Control Deficits with the Balance Evaluation Systems Test for Children, Second Edition in Children with Developmental Coordination Disorder. *Brazilian Journal of Physical Therapy* **2026**, *30* (1), 101558. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2025.101558>. (47)
- Warda, O.; Naeem, Z.; Roelofs, K. A.; Sagoo, M. S.; Reddy, M. A. Retinoblastoma and Vision. *Eye* **2023**, *37* (5), 797–808. <https://doi.org/10.1038/s41433-021-01845-y>. (48)
- Willard, V. W.; Qaddoumi, I.; Chen, S.; Zhang, H.; Brennan, R.; Rodriguez-Galindo, C.; Wilson, M. W.; Phipps, S. Developmental and Adaptive Functioning in Children With Retinoblastoma: A Longitudinal Investigation. *JCO* **2014**, *32* (25), 2788–2793. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.53.1996>. (49)
- Zhang, X.; You, W.; Wang, Y.; Dejenie, R.; Wang, C.; Huang, Y.; Li, J. Prospects of Anti-GD2 Immunotherapy for Retinoblastoma. *Front Immunol* **2024**, *15*, 1499700. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2024.1499700>. (50)
- Zhao, J.; Feng, Z.; Leung, G.; Gallie, B. L. Retinoblastoma Survival Following Primary Enucleation by AJCC Staging. *Cancers* **2021**, *13* (24), 6240. <https://doi.org/10.3390/cancers13246240>. (51)
- Zimmermann, A.; Carvalho, K. M. M. D.; Atihe, C.; Zimmermann, S. M. V.; Ribeiro, V. L. D. M. Visual Development in Children Aged 0 to 6 Years. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia* **2019**, *82* (3). <https://doi.org/10.5935/0004-2749.20190034>. (52)
- Fabian, I. D.; Reddy, A.; Sagoo, M. S. Classification and Staging of Retinoblastoma. *Community Eye Health Journal* **2018**, *31* (101), 11–13.

VII. Annexes

Tables des abréviations :

- RB = rétinoblastome
- DM = dextérité manuelle
- VA = viser et attraper
- GA = Groupe d'âge
- Eq = équilibre
- NS = note standard
- n = taille de l'échantillon
- MW = Mann et Whitney
- Perm = permutation
- r = taille de l'effet
- Q1 = 1er quartile
- Q3 = 3e quartile
- Min = minimum
- Max = Maximum

Figure 1 : Rappel anatomique de l'œil. Reproduit de Beck Popovis et al., 2006, « Lé rétinobaltome », Oncologie pour le praticien.

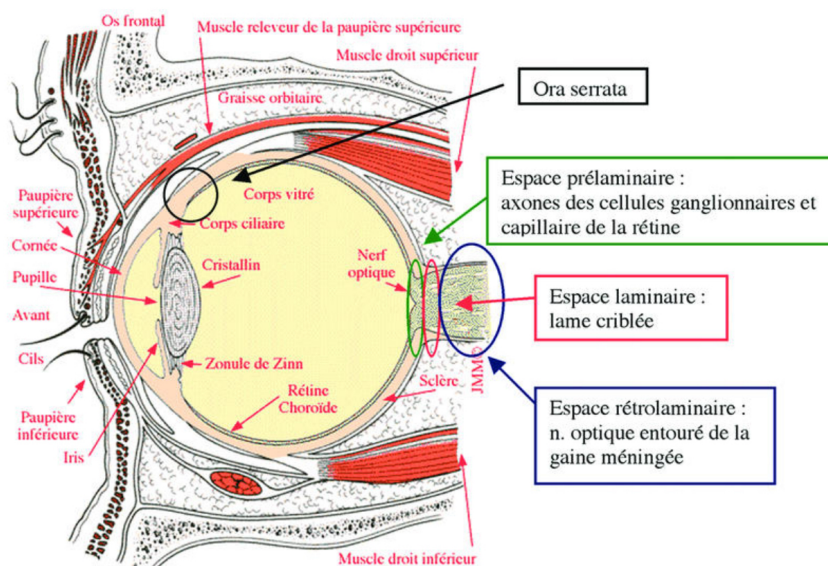


Figure 2 : Les deux signes d'appel majeurs du rétinoblastome : a) strabisme ; b) leucocorie. Adapté de Beck Popovic et al., 2006, « Le rétinoblastome », Oncologie pour le praticien.

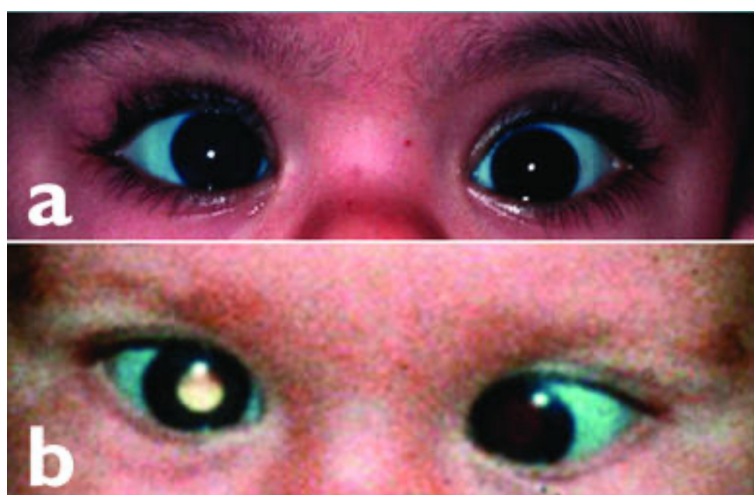


Tableau 1 : Classification internationale du rétinoblastome intraoculaire (International Classification of Retinoblastoma - ICRB) selon les groupes A à E et leur niveau de risque. Adapté et traduit de Fabian et al., 2018. Community Eye Health Journal.

	<i>Niveau de gravité</i>	<i>Critère de classification</i>
Stade A	Très peu de risque	Rétinoblastome mesurant ≤ 3 mm de diamètre basal ou d'épaisseur
Stade B	Peu de risque	Rétinoblastome > 3 mm (en diamètre basal ou en épaisseur), ou : ○ Localisation maculaire (≤ 3 mm de la fovéola) ○ Localisation juxtapapillaire ($\leq 1,5$ mm de la papille) ○ Présence supplémentaire de liquide sous-rétinien (≤ 3 mm de la marge tumorale).
Stade C	Risque moyen	Rétinoblastome avec : ○ Des semis sous-rétiniens ≤ 3 mm de la tumeur ○ Des semis vitréens ≤ 3 mm de la tumeur ○ Des semis à la fois sous-rétiniens et vitréens ≤ 3 mm de la tumeur.
Stade D	Haut risque	Rétinoblastome avec : ○ Des semis sous-rétiniens > 3 mm de la tumeur ○ Des semis vitréens > 3 mm de la tumeur ○ Des semis à la fois sous-rétiniens et vitréens > 3 mm du rétinoblastome.
Stade E	Très haut risque	Rétinoblastome étendu occupant > 50 % du globe oculaire, ou avec : ○ Glaucome néovasculaire ○ Milieux oculaires opaques dus à une hémorragie de la chambre antérieure, du vitré ou de l'espace sous-rétinien ○ Invasion du nerf optique post-laminaire, de la choroïde (> 2 mm), de la sclère, de l'orbite ou de la chambre antérieure.

Annexe 1 : Formulaire de consentement éclairé relatif à la participation de l'étude destiné aux représentants légaux.

Document d'information et consentement

A l'intention des représentants légaux

Titre de l'étude : Conséquences du rétinoblastome sur le développement visuel et psychomoteur de l'enfant

Promoteur de l'étude : Dr. Paulina Bartoszek, Cliniques Universitaires Saint Luc

Comité d'Éthique Médicale : Comité d'éthique médical des CUSL

Médecins investigateurs locaux : Dr. Paulina Bartoszek

Informations essentielles à votre décision de participer

Introduction

Nous invitons votre enfant à participer à une étude clinique destinée à évaluer les compétences visuelles et motrices après traitement du rétinoblastome. Ceci se fera à travers de tests simples et non invasifs. Le but étant de mieux adapter le suivi et de proposer des stratégies de rééducation individualisées. Il n'y a cependant aucune garantie que votre enfant tirera un bénéfice de sa participation à cette étude. Avant que vous n'acceptiez, nous vous invitons à prendre connaissance de ses implications, afin que vous puissiez prendre une décision en toute connaissance de cause. Ceci s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Veuillez lire attentivement ces quelques pages d'information et poser toutes les questions que vous souhaitez.

Ce document comprend 3 parties :

- 1- L'information essentielle à votre prise de décision**
- 2- Votre consentement écrit**
- 3- Des informations complémentaires** (annexes) qui détaillent certaines parties de l'information de base.

Annexe 2 : Formulaire d'information et consentement à l'intention des enfants âgés de 12 à 16 ans.

0201700001_v01_04

Document d'information et consentement

Modèle de document de consentement à l'intention des enfants de 12 à 16 ans

Pourquoi cette étude ?

Tu es invité à participer à une étude qui cherche à mieux comprendre comment les enfants ayant eu un rétinoblastome voient, se déplacent, et interagissent avec leur entourage après le traitement.

Que va-t-il se passer ?

- Tu feras des tests visuels et moteurs (regarder des images, faire des gestes, tenir l'équilibre, etc.)
- Tu répondras à des questionnaires sur ta vie quotidienne
- Aucune piqûre, aucun médicament

Combien de temps ça prend ?

Environ 1 heure pendant une consultation.

Ai-je le droit de dire non ? Oui. Tu peux :

- Dire non maintenant
- Dire oui et arrêter quand tu veux
- Poser toutes tes questions

Mes informations seront-elles gardées secrètes ?

Oui. On n'utilisera pas ton nom dans les résultats.

Consentement

Je comprends ce que l'on va me demander. Je peux poser des questions et changer d'avis.

☐ Oui, je veux participer

☐ Non, je ne veux pas

Nom : _____

Date : ____ / ____ / 20__

Signature : _____

Tableau 2. Répartition des participants selon les groupes d'âge du MABC-2 (n=24).

<i>Groupe d'âge du MABC-2</i>	<i>n (%)</i>
<i>GA1 : 4 ans à 6 ans</i>	9 (37,5%)
<i>GA2 : 7 ans à 10 ans</i>	9 (37,5%)
<i>GA3 : 11 ans à 16 ans</i>	6 (25%)

Tableau 3 : Description des épreuves du test MABC-2 selon les GA.

Groupe d'âge (GA)	Dextérité manuelle	Viser et attraper	Equilibre
GA1 (3 à 6 ans)	- Mettre les jetons dans la tirelire : • 3 à 4 ans : 6 jetons • 5 à 6 ans : 12 jetons - Enfiler des cubes : • 3 à 4 ans : 6 cubes • 5 à 6 ans : 12 Cubes - Suivre le trajet GA1	- Attraper les sacs lestés - Lancer le sac lesté sur le tapis	- <u>Statique</u> : • Se tenir en équilibre sur une jambe - <u>Dynamique</u> : • Marcher sur la pointe des pieds • Sauter sur les tapis
GA2 (7 à 10 ans)	- Retourner les chevilles - Enfiler le lacet - Suivre le trajet GA2	- Attraper à 2 mains • 7 à 8 ans : avec rebond • 9 à 10 ans : sans rebond - Viser une cible dessinée sur le tapis	- <u>Statique</u> : • Se tenir en équilibre sur une planche - <u>Dynamique</u> : • Marcher talon-pointe en avant • Sauter à cloche-pied sur les tapis (tester les deux jambes)
GA3 : (11 à 16 ans)	- Retourner les chevilles - Faire un triangle avec des écrous et des boulons - Suivre le trajet GA3	- Attraper à une main sans rebond (2 mains testées) - Lancer la balle sur la cible (main préférée)	- <u>Statique</u> : • Se tenir en équilibre sur deux planches avec talon-pointe collé - <u>Dynamique</u> : • Marcher talon-pointe à reculons • Sauter à cloche-pied en zig-zag sur les tapis (tester les deux jambes)

Tableau 4 : Description du matériel du test MABC-2 selon les GA.

	GA1 (3 à 6 ans)	GA2 (7 à 10)	GA3 (11 à 16 ans)
<i>Matériel commun à tous les âges</i>	- Mètre ruban - Ruban adhésif (25 mm de large) - Sous-main bleu foncé - Chronomètre - Feutre rouge à point fine - 6 tapis : 3 jaunes, 2 bleus, 1 bleu avec cible orange		
<i>Matériel spécifique à chaque GA</i>	- Cahier notation GA1 (+Trajet) - 12 jetons jaunes - Tirelire bleue (boîte et couvercle) - 12 cubes percés - Lacet rouge - Sac lesté	- Cahier de notation GA2 (+Trajet) - 12 chevilles en plastique - Boîte de la tirelire bleue - Planchette cheville - Planchette à lacet jaune - Lacet rouge - Planche d'équilibre bleue - Sac lesté - Balle de tennis	- Cahier de notation GA3 (+Trajet) - 12 chevilles en plastique rouge/jaune - Planchette à chevilles bleue - 6 barres jaunes - 6 écrous - 6 boulons - 2 planches d'équilibre bleues - Balle de tennis - Cible murale rouge

Annexe 3 : Cahier de notation du test MABC-2 selon le groupe d'âge 1 (3 à 6 ans).© Henderson, Sugden & Barnett, Movement Assessment Battery for Children – Second Edition (MABC-2), 2007.



Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant - 2

Cahier de notation Groupe d'âge 1 (3 à 6 ans)

Nom :		Sexe : M / F		
Prénom :				
École :		Classe :		
Examineur :				
Adressé par :				
Main préférée (pour écrire) : G / D		Années	Mois	Jours
Questionnaire MABC-2 complété ? Oui / Non		Date de l'examen		
		Date de naissance		
		Âge chronologique		

Notes d'items et Notes standard correspondantes

Code de l'item	Nom de l'item	Note brute (meilleur essai)	Note standard de l'item
DM1*	Tirelire main préférée		
	Tirelire main non préférée		
DM2	Enfiler cubes		
DM3	Trajet 1		
VA1	Attraper sac		
VA2	Lancer sac		
Éq1*	Éq. sur 1 jambe meilleure jambe		
	Éq. sur 1 jambe autre jambe		
Éq2	Marcher sur pointe		
Éq3	Sauter sur tapis		

Note totale de Test
Somme des notes standard des 8 items

* Pour Mettre des jetons dans une tirelire et Se tenir en équilibre sur une jambe, relever la note standard pour chaque membre, ajouter et diviser par 2. Si le résultat est au-dessus de 10, arrondir par excès, s'il est inférieur à 10, arrondir en dessous.

Trois notes de composantes**

Dextérité manuelle*** DM1 + DM2 + DM3		
Note de composante	Note standard	Percentile

Viser et attraper*** VA1 + VA2		
Note de composante	Note standard	Percentile

Équilibre*** Éq1 + Éq2 + Éq3		
Note de composante	Note standard	Percentile

Note totale de Test	Note standard	Rang percentile

** Pour les intervalles de confiance se reporter au Manuel (Chapitre 7).
*** Somme des notes standard d'items

Annexe 4 : Cahier de notation du test MABC-2 selon le groupe d'âge 2 (7 à 10 ans). © Henderson, Sugden & Barnett, *Movement Assessment Battery for Children – Second Edition (MABC-2)*, 2007.



Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant - 2

Cahier de notation Groupe d'âge 2 (7 à 10 ans)

Nom :		Sexe : M / F		
Prénom :				
École :		Classe :		
Examineur :				
Adressé par :				
Main préférée (pour écrire) : G / D		Années	Mois	Jours
Questionnaire MABC-2 complété ? Oui / Non		Date de l'examen		
		Date de naissance		
		Âge chronologique		

Notes d'items et Notes standard correspondantes

Code de l'item	Nom de l'item	Note brute (meilleur essai)	Note standard de l'item
DM1*	Placer chevilles main préférée		
	Placer chevilles main non préférée		
DM2	Lacet		
DM3	Trajet 2		
VA1	Attraper avec 2 mains		
VA2	Lancer sac		
Éq1*	Éq. sur 1 planche meilleure jambe		
	Éq. sur 1 planche autre jambe		
Éq2	Marcher T/P en avant		
Éq3*	Sauter à cloche-pied meilleure jambe		
	Sauter à cloche-pied autre jambe		
Note totale de Test Somme des notes standard des 8 items			

* Pour Mettre des jetons dans une tirelire et Se tenir en équilibre sur une jambe, relever la note standard pour chaque membre, ajouter et diviser par 2. Si le résultat est au-dessus de 10, arrondir par excès, s'il est inférieur à 10, arrondir en dessous.

Trois notes de composantes**

Dextérité manuelle*** DM1 + DM2 + DM3		
Note de composante	Note standard	Percentile

Viser et attraper*** VA1 + VA2		
Note de composante	Note standard	Percentile

Équilibre*** Éq1 + Éq2 + Éq3		
Note de composante	Note standard	Percentile

Note totale de Test	Note standard	Rang percentile
---------------------	---------------	-----------------

** Pour les intervalles de confiance se reporter au Manuel (Chapitre 7).
*** Somme des notes standard d'items

Annexe 5 : Cahier de notation du test MABC-2 selon le groupe d'âge 3 (11 à 16 ans). © Henderson, Sugden & Barnett, *Movement Assessment Battery for Children – Second Edition (MABC-2)*, 2007.



Batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant - 2

Cahier de notation Groupe d'âge 3 (11 à 16 ans)

Nom :		Sexe : M / F		
Prénom :				
École :		Classe :		
Examineur :				
Adressé par :				
Main préférée (pour écrire) : G / D		Années	Mois	Jours
Questionnaire MABC-2 complété ? Oui / Non		Date de l'examen		
		Date de naissance		
		Âge chronologique		

Notes d'items et Notes standard correspondantes

Code de l'item	Nom de l'item	Note brute (meilleur essai)	Note standard de l'item
DM1*	Retourner chevilles main préférée		
	Retourner chevilles main non préférée		
DM2	Écrous et boulons		
DM3	Trajet 3		
VA1*	Attraper avec 1 main meilleure main		
	Attraper avec 1 main autre main		
VA2	Lancer sur cible		
Éq1	Éq. sur 2 planches		
Éq2	Marcher T/P à reculs		
Éq3*	Sauter en zig-zag meilleure jambe		
	Sauter en zig-zag autre jambe		
Note totale de Test Somme des notes standard des 8 items			

Trois notes de composantes**		
Dextérité manuelle*** DM1 + DM2 + DM3		
Note de composante	Note standard	Percentile

Viser et attraper*** VA1 + VA2		
Note de composante	Note standard	Percentile

Équilibre*** Éq1 + Éq2 + Éq3		
Note de composante	Note standard	Percentile

Note totale de Test	Note standard	Rang percentile

* Pour Retourner les chevilles, Attraper à une main et Sauter en zig-zag relever la note standard pour chaque membre, ajouter et diviser par 2.
Si le résultat est au-dessus de 10, arrondir par excès, s'il est inférieur à 10, arrondir en dessous.

** Pour les intervalles de confiance se reporter au Manuel (Chapitre 7).
*** Somme des notes standard d'items

Annexe 6 : Résultats du test de Shapiro-Wilk évaluant la normalité des distributions des scores standard du MABC-2, appliqué à l'ensemble de l'échantillon ($n = 24$) ainsi qu'au sein de chaque groupe défini par les caractéristiques visuelles. Un $p > 0,05$ indique une distribution non significativement différente de la normale.

Groupe	W	p
Ensemble ($n=24$)	0.963	0.509
Unilatéral ($n=13$)	0.948	0.575
Bilatéral ($n=11$)	0.914	0.269
Énucléé ($n=10$)	0.964	0.831
Œil conservé ($n=14$)	0.944	0.475
Maculaire ($n=14$)	0.954	0.619
Périphérique ($n=10$)	0.957	0.746

Annexe 7 : Inspection visuelle de la distribution des scores standard du MABC-2 pour l'échantillon global ($n = 24$). A) Histogramme de fréquences. B) Graphique QQ-plot comparant la distribution observée à une distribution normale théorique (droite rouge). Un alignement parfait des points sur la droite indiquerait une distribution normale.

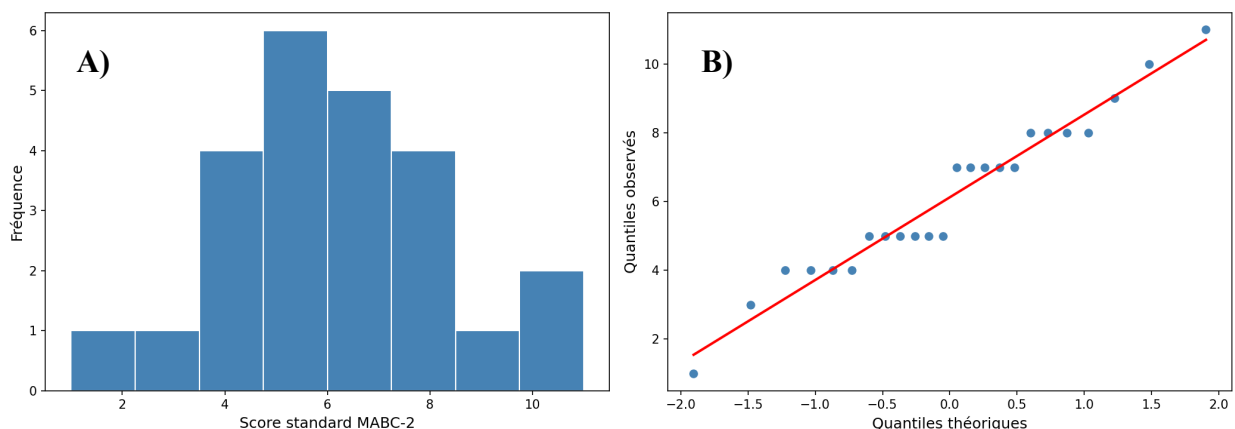


Figure 6 : Courbe de distribution normale illustrant les correspondances entre les notes Z, les notes standard et les rangs percentiles du MABC-2. La moyenne et la médiane correspondent à une note standard de 10 (50e percentile). Les catégories de performance (défictaire, faible, norme, norme supérieure et très supérieur) sont représentées en fonction des rangs percentiles obtenus. © ECPA Pearson, La psychométrie : les notions statistiques utilisées dans les tests, 2023.

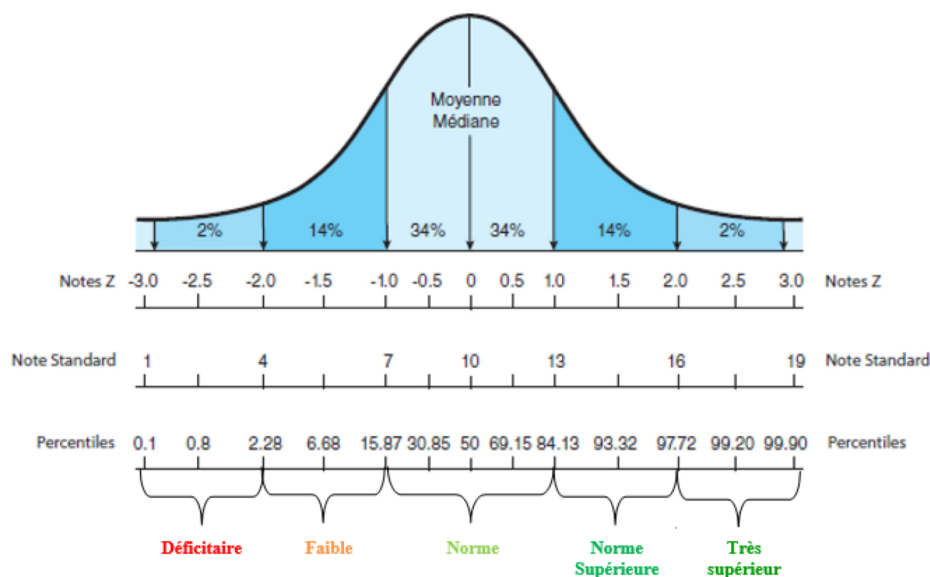
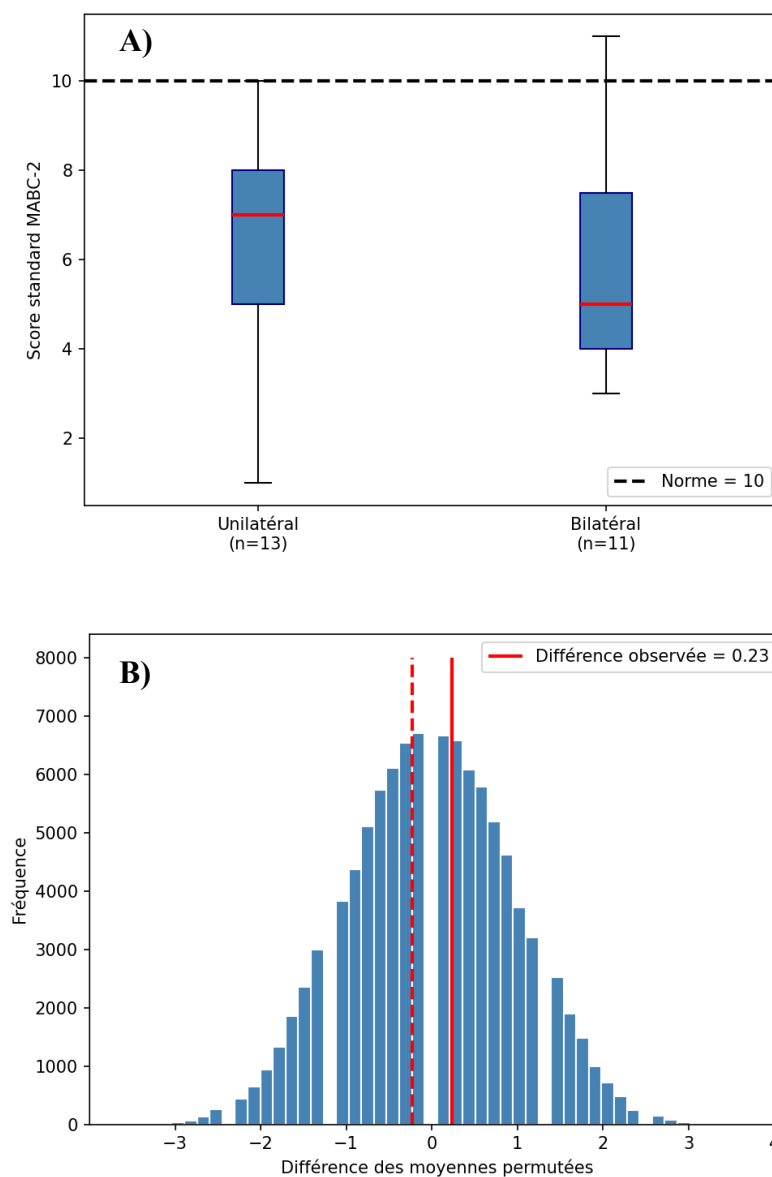


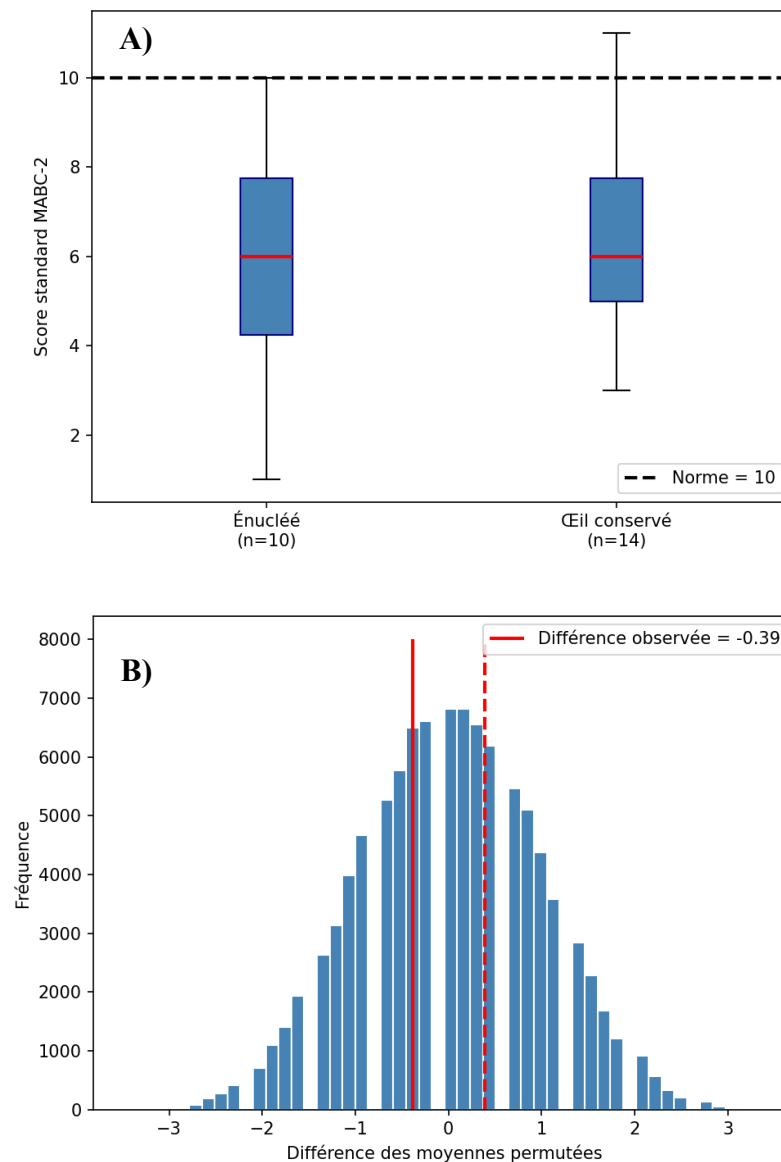
Tableau 9 : Correspondance entre notes standard, notes totales et rangs percentiles du MABC-2. © Henderson, Sugden & Barnett, Movement Assessment Battery for Children – Second Edition (MABC-2), 2007.

Note standard	Note totale de Test	Percentile
19	118 +	99.9
18	112-117	99.5
17	105-111	99
16	101-104	98
15	98-100	95
14	95-97	91
13	92-94	84
12	89-91	75
11	85-88	63
10	81-84	50
9	78-80	37
8	72-77	25
7	67-71	16
6	62-66	9
5	58-61	5
4	53-57	2
3	48-52	1
2	42-47	0.5
1	< 41	0.1

Annexe 9 : Représentations graphiques des analyses comparatives des scores moteurs globaux selon le type de RB. Figure A) Distribution des scores moteurs globaux au MABC-2 selon le type de RB (unilatéral vs bilatéral). Les boxplots illustrent la médiane, les quartiles ainsi que l'étendue des scores observés dans chaque groupe. La ligne pointillée correspond à la norme étalonée du MABC-2 (NS = 10). Figure B) Distribution des différences de moyennes obtenues lors du test de permutation comparant les groupes unilatéral et bilatéral. La ligne rouge pleine représente la différence observée entre les groupes, tandis que la ligne rouge pointillée indique la valeur nulle de référence.



Annexe 10 : Représentations graphiques des analyses comparatives des scores moteurs globaux selon le statut oculaire. Figure A) Distribution des scores moteurs globaux au MABC-2 selon le statut oculaire (énucléé vs œil conservé). Les boxplots illustrent la médiane, les quartiles ainsi que l'étendue des scores observés dans chaque groupe. La ligne pointillée correspond à la norme étalonnée du MABC-2 (NS = 10). Figure B) Distribution des différences de moyennes obtenues lors du test de permutation comparant les groupes énucléés et œil conservé. La ligne rouge pleine représente la différence observée entre les groupes, tandis que la ligne rouge pointillée indique la valeur nulle de référence.



Annexe 11 : Représentations graphiques des analyses comparatives des scores moteurs globaux selon la localisation de l'atteinte. Figure A) Distribution des scores moteurs globaux au MABC-2 selon la localisation de l'atteinte (maculaire vs périphérique). Les boxplots illustrent la médiane, les quartiles ainsi que l'étendue des scores observés dans chaque groupe. La ligne pointillée correspond à la norme étalonnée du MABC-2 (NS = 10). Figure B) Distribution des différences de moyennes obtenues lors du test de permutation comparant les groupes maculaire et périphérique. La ligne rouge pleine représente la différence observée entre les groupes, tandis que la ligne rouge pointillée indique la valeur nulle de référence.

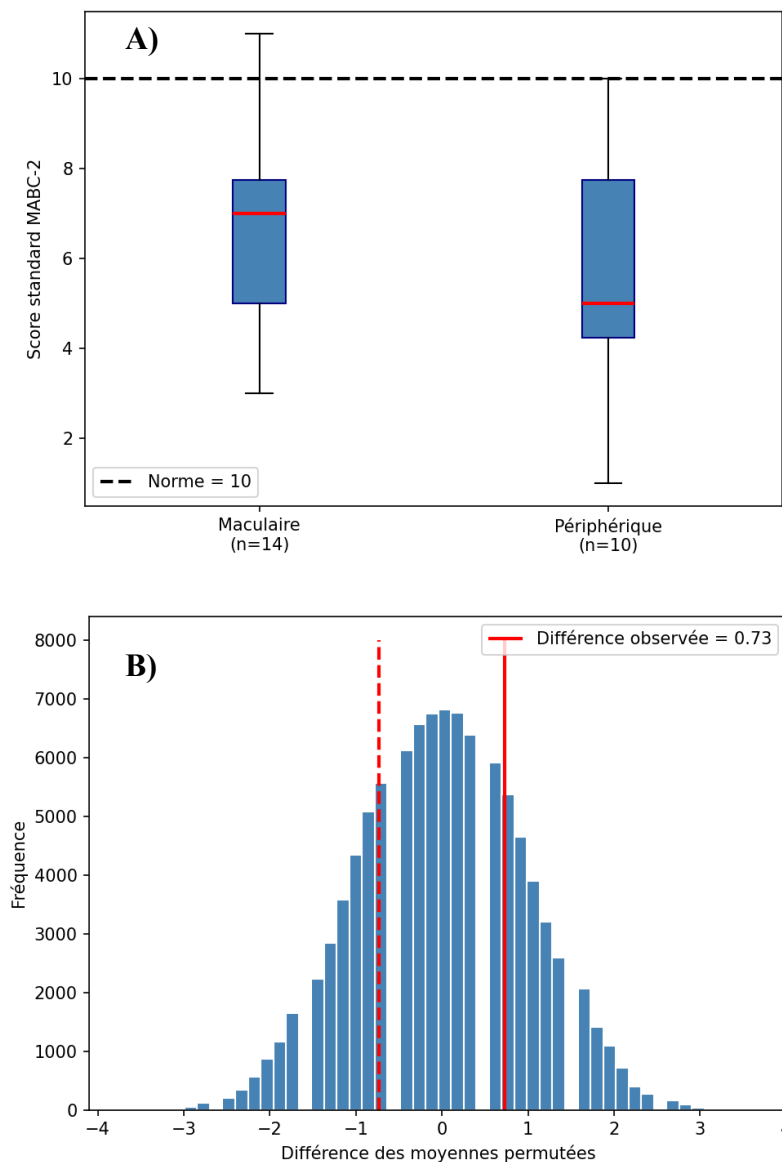


Tableau 21 : Valeurs de p issues des tests de Wilcoxon à un échantillon en comparant les domaines du MABC-2 selon les caractéristiques visuelles.

	<i>Dextérité manuelle</i>	<i>Viser et attraper</i>	<i>Équilibre</i>
<i>Unilatéral</i>	$p < 0,001$	$p = 0.026$	$p = 0.085$
<i>Bilatéral</i>	$p = 0.019$	$p = 0.014$	$p = 0.008$
<i>Enucléé</i>	$p = 0.002$	$p = 0.016$	$p = 0,125$
<i>Œil conservé</i>	$p = 0.007$	$p = 0.022$	$p = 0,028$
<i>Maculaire</i>	$p = 0.009$	$p = 0.022$	$p = 0.028$
<i>Périphérique</i>	$p = 0.002$	$p = 0.023$	$p = 0.063$

Le rétinoblastome (RB) est la tumeur intraoculaire maligne la plus fréquente chez l'enfant et peut entraîner des atteintes visuelles susceptibles d'influencer le développement moteur. Cette étude avait pour objectif d'évaluer les performances motrices d'enfants âgés de 4 à 12 ans atteints de RB, ainsi que d'analyser l'influence de différentes caractéristiques ophtalmologiques sur ces performances. Vingt-quatre enfants ont été évalués à l'aide du Movement Assessment Battery for Children-2 (MABC-2), permettant d'explorer la dextérité manuelle, les tâches de viser et attraper ainsi que l'équilibre. Les résultats n'ont montré aucune différence significative selon le type de RB, le statut oculaire ou la localisation de l'atteinte rétinienne. En revanche, une altération motrice globale a été observée au sein de l'échantillon, avec près de la moitié des enfants classés dans la zone rouge du MABC-2. Les difficultés concernaient principalement la dextérité manuelle et les tâches de viser et attraper, tandis que les performances d'équilibre apparaissaient plus variables selon les groupes étudiés. Ces résultats soulignent le rôle central des informations visuelles dans les tâches de coordination visuomotrice. Ils mettent également en évidence l'importance d'un dépistage moteur précoce et d'une prise en charge multidisciplinaire chez les enfants atteints de RB.