



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Université Claude Bernard



Lyon 1

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA READAPTATION

Directeur Professeur Yves MATILLON

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE EN BASSE VISION :
ETUDE BASEE SUR L'UTILISATION DE L'ECHELLE NEI-VFQ 25

DIPLOME UNIVERSITAIRE DE BASSE VISION

par

BOBILLIER Loïc

LYON, le 30 mai 2013

Professeur Philippe DENIS
Responsable de l'Enseignement
Docteur Hélène MASSET
Directrice des Etudes

N° 94

Président
Pr GILLY François-Noël

Vice-président CEVU
M. LALLE Philippe

Vice-président CA
Pr Hamda BEN HADID

Vice-président CS
Pr. GILLET Germain

Secrétaire Général
M. HELLEU Alain

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
Pr. ETIENNE Jérôme

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. BOURGEOIS Denis

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Charles Mérieux
Directeur
Pr BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice
Pr VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et
Centre de Recherche en Biologie
Humaine
Directeur
Pr. FARGE Pierre

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Pr. MATILLON Yves

Secteur Sciences et Technologies

U.F.R. Des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (S.T.A.P.S.)

Directeur

M. COLLIGNON Claude

Institut des Sciences Financières et d'Assurance (I.S.F.A.)

Directeur

Pr. AUGROS Jean-Claude

IUFM

Directeur

M. BERNARD Régis

UFR de Sciences et Technologies

Directeur

M. DE MARCHI Fabien

Ecole Polytechnique Universitaire de Lyon (EPUL)

Directeur

M. FOURNIER Pascal

IUT LYON 1

Directeur

M. COULET Christian

Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon (CPE)

Directeur

M. PIGNAULT Gérard

Observatoire astronomique de Lyon

Directeur

M. GUIDERDONI Bruno

Table des matières

1. Introduction	1
2. La notion de qualité de vie	3
2.1. Notion générale de qualité de vie	3
2.2. Qualité de vie liée à la santé ?	4
2.3. Pourquoi évaluer la qualité de vie ?	5
3. La Basse Vision	6
3.1. Définition	6
3.2. Prévalence	7
3.3. Pathologies associées à la Basse Vision	8
4. Qualité de Vie et Basse Vision	9
4.1. Conséquences des pathologies associées à la Basse Vision sur la Qualité de Vie	9
4.2. Rôle de l'équipe pluridisciplinaire en Basse Vision	12
4.3. Rôle des différents intervenants au sein de l'équipe pluridisciplinaire	13
5. Méthode	15
5.1. Les sujets	15
5.2. Le matériel	15
5.3. Le protocole	17
5.4. L'analyse des données	18
5.5. Le traitement statistique	19
6. Résultats	19
6.1. L'échantillon	19
6.2. Evolution de la qualité de vie sur l'ensemble de la population par domaine avant et après prise en charge	21
6.3. Evolution de la qualité de vie de cas cliniques spécifiques	23
7. Discussion	28
7.1. Les moyens d'évaluation	28
7.2. Evaluation de la qualité de vie en Basse Vision à l'échelle d'une population	30
7.2.1 Limites de l'étude	30
7.2.2 Intérêts d'une évaluation à l'échelle d'une population entière	30
7.3. Etude de cas cliniques spécifiques	32
8. Conclusion	35
9. Bibliographie	36
Annexe	38

1. Introduction

« Il faut rajouter de la vie aux années, et non des années à la vie... ».

Comme le souligne ce proverbe chinois ainsi que Alexis Carrel¹ quand il soutient que *« la qualité de vie est plus importante que la vie elle-même »*, aujourd'hui, le maintien de la qualité de vie du patient tend à devenir l'objectif premier de la médecine.

La notion émergente de « qualité de vie » s'inscrit logiquement dans un processus d'« humanisation » des pratiques médicales en raison de problématiques nouvelles auxquelles doit faire face le monde médical : les progrès médicaux et sanitaires se traduisent par une augmentation significative de l'espérance de vie qui par la même occasion fait accroître considérablement la population de personnes âgées. Par conséquent, les médecins se retrouvent davantage confrontés à la prise en charge de pathologies chroniques, parfois incurables.

L'augmentation de cette population atteinte de ce type de pathologies amène à une modification des pratiques en ne visant plus seulement la survie mais en améliorant le bien-être par analyse des conséquences subjectives de ces pathologies et de leur traitement. En d'autres termes, elles s'orientent, au-delà d'un gain modéré de la survie, à améliorer les retentissements physiques, psychologiques et sociaux de la maladie, et donc à améliorer leur qualité de vie.

C'est ainsi que l'Organisation Mondiale de la Santé modifia en 1948 la définition même de la santé comme n'étant plus « l'absence de maladies ou d'infirmités » mais "un état de complet bien-être physique, mental et social".

Par ailleurs, il faut également tenir compte des ressources financières limitées par le coût grandissant des dépenses de santé tout en préservant une pratique médicale « humaine », se traduisant par une remise en question du monopole du corps médical sur la prise en charge des problèmes de santé. L'évaluation de la prise en charge des problèmes de santé par les systèmes de soins fait de plus en plus appel à des indicateurs de "résultats" plus fins que la mortalité et la morbidité. L'apparition des concepts de santé subjective, de santé perceptuelle ou de qualité de vie liée à la santé illustre cette volonté d'appropriation par la société et les individus qui la composent des problèmes de santé. L'évaluation de la qualité de vie devient alors un indicateur de choix dans la démonstration d'efficacité d'une politique de soin.

Cette dimension est à prendre en considération et se développe dans toutes les spécialités de la médecine, l'ophtalmologie dans le domaine de la Basse Vision étant particulièrement sensible à cette tendance car faisant face à des pathologies en rapport direct avec le vieillissement de la population (dégénérescence maculaire liée à l'âge par exemple) ou qui, pour la plupart d'entre elles, sont encore incurables.

¹ Carrel A. La construction des hommes civilisés 1937

Outre le fait que la qualité de vie soit un outil majeur en économie de la santé, et malgré l'importance qu'elle revêt dans la pratique courante des soins, son utilisation reste peu répandue car il s'agit d'une notion complexe et récente. Elle fait également l'objet de débats compte tenu qu'aucun consensus sur la méthode à employer pour la mesurer n'a été trouvé.

Ainsi, comme l'évaluation de la qualité de vie dans la Basse Vision se base sur l'utilisation d'instruments de mesures de moins en moins généralistes mais pas encore spécifiques à ce domaine, il est important d'analyser chaque outil et de mettre en évidence leurs intérêts, leurs limites afin de conclure à leur adaptabilité à la population étudiée.

Initiateur d'une démarche visant à évaluer cette notion complexe qu'est la qualité de vie au sein de la structure pour laquelle je travaille sur l'île de La Réunion, il fut entrepris en collaboration avec un ingénieur qualité de trouver un instrument reconnu et dont la spécificité se rapproche le plus de l'activité d'un centre de rééducation et de réadaptation en Basse Vision.

Ainsi avec l'accord du National Eye Institute, l'échelle NEI-VFQ 25 est actuellement utilisée à cet effet.

Ce travail a pour but de répondre à différents objectifs : d'une part, comprendre et considérer les intérêts de la notion de qualité de vie en Basse Vision dans la pratique actuelle, d'évaluer l'outil qui à ce jour semble le plus adapté ainsi que la méthodologie associée à l'analyse de la qualité de vie dans ce cadre spécifique. D'autre part le cas échéant pérenniser l'utilisation de cet outil afin de mettre en avant les éventuels bénéfices potentiellement appréciables à la prise en charge.

Dans un premier temps, ce travail permettra d'exposer la notion de qualité de vie et plus spécifiquement dans la basse vision en mettant en avant les altérations générées par les différentes pathologies oculaires sur celle-ci.

Dans un second temps, il présentera la méthodologie et les outils utilisés au service de nos objectifs. L'exposé des résultats et la discussion viendront clore ce travail ou l'ouvrir sur d'autres perspectives dont l'objectif final est de mettre en évidence la pertinence d'une évaluation de la qualité de vie via l'échelle NEI-VFQ 25 afin de mieux comprendre et appréhender le patient dans sa prise en charge au sein d'une équipe pluridisciplinaire en Basse Vision.

2. La notion de qualité de vie

2.1. Notion générale de qualité de vie

Le concept de qualité de vie s'est développé dans les années 1950, période de boom économique, d'un mouvement venant principalement des Etats-Unis.

Dans les années 1980, ce concept sera repris par le mouvement de « désinstitutionnalisation psychiatrique »², servant alors de base à de nombreuses recherches en psychologie et en psychiatrie.

En lien avec les mouvements destinés à promouvoir les droits des usagers, un changement profond s'est également manifesté dans le monde soignant, avec une prise en compte de plus en plus marquée des attentes et des insatisfactions des patients, de leur souhait de participer aux décisions les concernant, de leur statut dans la société et, en général, du fait qu'ils étaient les mieux placés pour s'exprimer sur leur propre vie.

Adopté dans le champ de la santé, on a commencé à s'interroger sur le retentissement des maladies chroniques sur la vie quotidienne des patients, dans un désir d'appréhender leur vécu de la maladie. Afin de mesurer l'état de santé subjectif et son évolution, il fallait trouver autre chose que des paramètres physiologiques. Les études de qualité de vie sont apparues comme des compléments indispensables à l'évaluation médicale.

De nombreuses définitions ont été proposées pour ce concept difficile à saisir, car éminemment subjectif, soumis aux normes culturelles et comprenant de très nombreux paramètres : conditions de vie, bien-être psychologique, besoins perçus, satisfaction... Il est donc difficile de choisir des critères qui puissent être universellement appropriés et faire consensus.

De ce concept multidimensionnel, on arrive toutefois à distinguer quatre dimensions essentielles³ : la fonction physique, la fonction psychologique, la fonction sociale et la sensation somatique.

On retiendra deux définitions : celle de l'Organisation Mondiale de la Santé (1994) décrivant la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales,*

² Duffour P. La qualité de vie subjective et l'accompagnement social des personnes toxicodépendantes Travail de diplôme de formation continue en travail social mars 2007

³ Etienne, A.-M. & Fontaine, O. (1997). Pédagogie et enseignement en thérapies comportementales et cognitives: le concept de qualité de vie. Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive

ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement » ainsi que celle, plus sommaire, de Patrick et Erikson (1987)⁴ la définissant comme « *la satisfaction qu'éprouve l'individu dans l'ensemble des domaines de sa vie* ».

2.2. Qualité de vie liée à la santé ?

Lorsque l'Organisation Mondiale de la Santé décrète que la santé n'est pas uniquement l'absence de maladie, les chercheurs dans le champ de la médecine, explorent d'autres composantes que la symptomatologie, la morbidité ou la mortalité. Ainsi, émerge un concept d'« état de santé » qui aboutit à celui de « qualité de vie liée à la santé ».

A l'exception des médecins, de nombreux travaux sur la qualité de vie ont clairement distingué ce concept de celui de santé car les échelles généralement utilisées dans le monde médical sont des échelles évaluant l'« état de santé ».

Ces travaux soulignent l'importance des indicateurs de santé dans le champ médical, mais montrent que la santé ne suffit pas à rendre compte de la qualité de vie.

Ainsi les études qui ont proposé de restreindre la mesure de la qualité de vie à sa part pouvant être influencée par l'état de santé rencontrent un problème majeur résidant dans le fait que les réponses ne sont pratiquement jamais influencées uniquement par l'état de santé, pour diverses raisons pouvant être étrangères à la pathologie dont l'individu souffre.⁵

La volonté du patient réside en l'expression de la diversité de ses attentes en fonction du regard qu'il porte sur sa vie et de l'importance relative qu'il accorde à tel ou tel de ses aspects.

La qualité de vie liée à la santé est complexe car dépend de critères subjectifs : les valeurs du patient, l'appartenance à un contexte culturel et social précis, influencent le jugement qu'il porte sur son état.

Tous ces différents critères désignent le patient comme étant le seul à pouvoir l'évaluer.

Selon A.Dazard⁶, « *en médecine, le concept de qualité de vie objective n'apporte rien de nouveau sur le plan conceptuel car il ramène pratiquement à étudier la symptomatologie clinique, ou le contexte socio-familial. Par contre, l'étude de la qualité de vie subjective renouvelle la problématique et nécessite de nouveaux instruments et des techniques d'exploitation statistique adéquates.* »

Le concept de qualité de vie liée à la santé renvoie alors presque exclusivement à la qualité de vie subjective aussi appelée « santé perceptuelle ».

⁴ Patrick D.L. & Erikson P.A.: *Assessing Health-related Quality of Life for clinical decision making*. Quality of Life: Assessment and Application. Walker & Rosser edit, MTP Press, London, 1987

⁵ S.Samier *Qualité de vie et études cliniques* Thèse pour le diplôme de docteur en pharmacie Université de Lille 2 2006

⁶ A.Dazard *Douleur et Analgésie* n°3, 2002

MacKeigan et Pathak (1992)⁷ établissent une définition un peu plus consensuelle de la qualité de vie liée à la santé comme étant un « *agrégat de représentations fondées sur l'état de santé, l'état physiologique, le bien-être et la satisfaction de vie* ».

La pratique courante consiste alors à utiliser des questionnaires basés sur des questions ayant un lien avec l'état de santé mais sans prétendre mesurer uniquement la qualité de vie liée à la santé.

2.3. Pourquoi évaluer la qualité de vie ?

Comme le souligne A. Leplège (1999)⁸, les intérêts pour la qualité de vie liée à la santé s'expliquent de plusieurs façons :

- l'importance des progrès thérapeutiques,
- la volonté de conjurer les effets secondaires indésirables de certains traitements,
- la rationalisation des dépenses de la sécurité sociale,
- la définition même de l'Organisation Mondiale de la Santé : « la santé est un état de bien-être physique et mental ».

En effet, certains traitements sont susceptibles d'améliorer la survie au détriment de la qualité de vie. Peut-on dire que le traitement est meilleur qu'un autre s'il améliore la survie de quelques semaines mais s'accompagne de violents effets indésirables ? Il est difficile de répondre à cette question. Il faut éviter que le médecin prenne les décisions à la place du patient, celui-ci, renonçant à défendre ses propres intérêts, va laisser le choix au médecin et ainsi occulter les jugements de valeur qui lui sont propres.

La mesure de la santé perceptuelle apparaît donc comme un moyen de se rapprocher des attentes du patient en s'efforçant d'amener le patient à révéler ses véritables priorités.

Ensuite, parce que dans le cadre de pathologies chroniques ou incurables les critères objectifs ne sont pas assez discriminant pour guider une décision thérapeutique.

Dans ces circonstances, les traitements sont jugés à partir de leur capacité à enrayer les conséquences physiques, mentales et sociales des maladies, c'est-à-dire sur leur capacité à restaurer ou à préserver la qualité de vie.⁹

De nombreuses études empiriques ont montré que la façon dont les patients perçoivent leur état de santé détermine, au moins partiellement, leur demande en termes de services de santé et de traitements, la façon dont ils utilisent ces services et ces traitements (leur observance) et l'impact que ceux-ci auront sur leur état de santé.

⁷ MacKeigan & Pathak. Overview of health-related quality-of-life measures, Am J Hosp Pharm 1992 Sep;49(9):2236-45

⁸ Leplège A. Les mesures de la qualité de vie Que sais-je 1999

⁹ Beaufile B. La qualité de vie, Association des Paralysés de France, 1997

3. La Basse Vision

3.1. Définition

L'Organisation Mondiale de la Santé définissait la Basse Vision comme « *une acuité visuelle inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/20 du meilleur œil avec la meilleure correction* ».

Ayant besoin de critères objectifs, elle a profité de la neuvième révision de la classification internationale des maladies pour classer les déficiences visuelles selon l'acuité et le champ visuel. Elle a ainsi définie cinq catégories de déficiences visuelles numérotées de I à V, afin d'y intégrer, différencier, les notions de malvoyance et cécité¹⁰ (cf. tableau 1).

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle	Type de déficience visuelle
Catégorie I	AVC inférieure à 3/10 et supérieure à 1/10, champ visuel d'au moins 20 °	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie II	AVC inférieure à 1/10 et supérieure à 1/20	Baisse de vision	Déficience sévère
Catégorie III	AVC inférieure à 1/20 et supérieure à 1/50, champ visuel inférieur à 10 °, supérieur à 5°	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	AVC inférieure à 1/50 mais perception lumineuse préservée, champ visuel inférieur à 5 °	Cécité	Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse	Cécité	Déficience totale

Tableau 1 : les cinq catégories de déficiences visuelles (AVC : acuité visuelle corrigée)

Cependant, malgré les précisions apportées par l'Organisation Mondiale de la Santé sur la déficience visuelle via ces cinq catégories, la législation en vigueur reste différente selon le pays.

Ainsi dans la plupart des pays anglo-saxons, on parle de cécité légale lorsque l'acuité visuelle du meilleur œil est inférieure ou égale à 1/10 et de malvoyance lorsque l'acuité

¹⁰ Sander M-S et Mergier <http://www.bassevision.net>

visuelle est inférieure à 5/10, alors qu'en Allemagne, en revanche, les critères sont plus sévères.

En France, la législation, issue du guide barème de 1993 désigne comme amblyope toute personne dont l'acuité visuelle du meilleur œil après correction est inférieure à 4/10e et supérieure à 1/20e.¹¹

3.2.Prévalence

Selon les dernières estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé en 2010¹²:

- Population mondiale (millions) 6737,500
- Cécité (millions) 39,365
- Malvoyance (millions) 246,024
- Cécité + Malvoyance (millions) 285,389

On constate donc que 0,58% de la population mondiale est atteinte de cécité (les individus de plus de 50 ans représentant 82% de la population atteinte de cécité), 3.65% de malvoyance et que le cumul des deux populations représente 4,24%, soit un peu plus de 285 millions de déficients visuels à travers le monde.

L'augmentation progressive de la population mondiale, associée à l'amélioration de l'espérance de vie grâce aux progrès médicaux, sont des facteurs prépondérants à l'accroissement de la malvoyance et de la cécité dans le monde ; ainsi l'Organisation Mondiale de la Santé a pris les devants en lançant depuis 2009 un vaste plan de prévention de la cécité et des déficiences visuelles évitables.

Sur l'île de La Réunion, dont la population étudiée lors de ce travail est issue, on recense actuellement au moins 6000 personnes atteintes de malvoyance et/ou de cécité selon le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire, soit au moins 0.715% de la population du département.

Sachant que seulement 10 à 15% des personnes atteintes d'une déficience visuelle relevant de la Basse Vision ont accès aux soins de rééducation (estimation France métropolitaine), on dénombre donc au moins 5400 individus souffrant de cette insuffisance de soin.

¹¹ Sander M-S et Mergier <http://www.bassevision.net>

¹² Organisation Mondiale de la Santé 2009 <http://www.who.int>

3.3.Pathologies associées à la Basse Vision

Au niveau mondial, les causes majeures de malvoyance sont les vices de réfraction non corrigés (43%) et la cataracte (33%). La première cause de cécité étant la cataracte (51%).

Les autres causes majeures de déficience visuelle sont par ordre d'importance :

le glaucome (12,3%), la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) (8,7%), les opacités cornéennes (5,1%), la rétinopathie diabétique (4,8%), la cécité des enfants (3,9%), le trachome (3,6%), l'onchocercose (0,8%).

Tandis que la prévalence de la cécité en pays industrialisés est de 3 pour 1000, elle est de 5 pour 1000 en Amérique latine, 6 pour 1000 en Chine, 10 en Inde et 14 en Afrique¹³.

Les inégalités géographiques sont le reflet des disparités économiques entre pays : neuf aveugles sur dix vivent dans un pays en voie de développement.

Par faute de moyens le plus souvent, les déficiences visuelles évitables représentent au moins 80% des causes de basse vision: comme énoncé précédemment leur prévention est un des axes majeurs de travail de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Les données mondiales font apparaître une nette augmentation de la cécité avec l'âge.

L'espérance de vie augmentant, les pathologies liées à l'âge (DMLA) vont être un des objectifs principaux de la recherche en ophtalmologie.

Evidemment, la prévalence mondiale des pathologies en cause de malvoyance ou cécité n'est pas représentative d'une population issue de pays industrialisé comme la France par exemple, la médecine y étant beaucoup plus accessible que dans des pays en voie de développement.

Ainsi les pathologies les plus souvent associées à la prise en charge rééducative en Basse Vision sont la dégénérescence maculaire liée à l'âge (ou DMLA), le glaucome et la rétinopathie diabétique. Dans une moindre mesure, la rétinopathie pigmentaire, les pathologies d'origine neurologique, les dystrophies héréditaires, etc.

¹³ Sander M-S <http://www.bassevision.net>

4. Qualité de Vie et Basse Vision

4.1. Conséquences des pathologies associées à la Basse Vision sur la Qualité de Vie

Après avoir énoncé les différentes pathologies en cause dans l'environnement spécifique à ce travail, il nous faut désormais détailler celles-ci afin de définir leur impact ou, à défaut, d'émettre des hypothèses quant à leurs conséquences sur la qualité de vie.

La **dégénérescence maculaire liée à l'âge**, représentant la première cause de cécité dans les pays développés, est une affection d'origine inconnue, survenant cependant sur un terrain prédisposé et caractérisée à son stade initial par l'apparition de drusen dont l'évolution revêt deux formes possibles s'opposant par leur symptomatologie, leur sévérité et leurs particularités évolutives : une forme atrophique et l'autre forme dite exsudative.

Une forme atrophique caractérisée par une disparition progressive de l'épithélium pigmentaire, des photorécepteurs et une atrophie de la choriocapillaire sous-jacente¹⁴. Elle se traduit par une baisse progressive de l'acuité visuelle en raison de métamorphopsies et/ou d'un scotome central souvent accompagné(es) d'une altération significative de la vision des contrastes. Il n'existe aucun traitement à cette forme de DMLA.

L'autre forme est dite exsudative, et est caractérisée le plus souvent par la formation de néovaisseaux d'origine choroïdienne au sein de l'épithélium pigmentaire. D'évolution parfois brutale, l'apparition d'un scotome central assez dense est plus rapide que dans la forme atrophique et elle se traduit par une baisse importante de l'acuité visuelle. Il n'existe pas de thérapeutique curatrice mais des traitements visant à stabiliser son évolution (injections intra vitréennes anti-VEGF, laser, compléments alimentaires).

L'acuité visuelle du meilleur œil et les sensibilités aux faibles contrastes (forme atrophique) sont alors identifiés comme étant les principaux facteurs déterminants de la qualité de vie chez une personne atteinte de DMLA, ayant pour conséquence directe une altération graduelle ou majeure des activités de la vie quotidienne nécessitant une vision fine (activités de près comme la lecture ou la simple reconnaissance de visages par exemple).

¹⁴ Cohen S-Y Réhabilitation visuelle des personnes adultes malvoyantes atteintes de DMLA ou autres maladies maculaires 2000

A un stade évolué de DMLA, la personne atteinte, souvent âgée et pouvant présenter des pathologies associées altérant également sa mobilité, souffre d'une perte significative d'autonomie dans tous les gestes de la vie quotidienne.

Les effets de la thérapeutique sur la qualité de vie, selon la littérature, tendent vers une amélioration via une prise en charge rééducative ; on peut également émettre l'hypothèse que la thérapeutique utilisée dans le cadre de la DMLA exsudative soit susceptible d'améliorer la qualité de vie.¹⁵

Les conséquences socioprofessionnelles ne peuvent être prises en considération compte tenu de l'âge avancé des individus atteints ; pour la même raison, les conséquences psychologiques et intellectuelles sont difficilement évaluables mais, d'après la littérature, elles semblent importantes avec un caractère dépressif très présent.

Le **glaucome** est une maladie complexe associant une altération progressive du champ visuel, une excavation de la papille optique et une élévation non constante de la pression intraoculaire. Son évolution conduit à une destruction progressive des fibres nerveuses de la tête du nerf optique.¹⁶

Le traitement est à la fois médical et chirurgical : selon le patient, un traitement chirurgical curatif est possible ; à défaut, un traitement médical suspensif l'est également. La prévention du glaucome repose sur un dépistage systématique, rendu difficile car les premiers signes passent généralement inaperçus.

Le rétrécissement progressif du champ visuel périphérique va induire une augmentation des altérations des activités de la vie quotidienne. Celui-ci s'accompagnant d'une perte des sensibilités aux faibles contrastes, d'une photophobie importante et d'une baisse de l'acuité visuelle.

On identifie alors le degré d'altération du champ visuel, l'acuité visuelle du meilleur œil, les sensibilités aux faibles contrastes, la photophobie ainsi que les douleurs oculaires comme étant les facteurs déterminants de la qualité de vie du patient glaucomateux.

Le glaucome altère la qualité de vie du patient en raison de la dégradation des performances visuelles telle qu'énoncée précédemment, du traitement qui, par les contraintes et les effets secondaires qu'il impose peut mener à l'inobservance de celui-ci. À l'annonce du diagnostic, le sujet pouvant entrevoir l'amorce d'une éventuelle cécité à long terme, d'importants troubles psychologiques peuvent survenir.

¹⁵ Letzelter N. Les études de qualités de vie en ophtalmologie 2001

¹⁶ Sander M-S. & Zanlonghi <http://www.bassevision.net>

La **rétinopathie diabétique** consiste en une atteinte rétinienne survenant dans le cadre d'un diabète. Elle est la conséquence de lésions des vaisseaux capillaires de la rétine dues au diabète. L'augmentation de la perméabilité des capillaires rétiens provoque hémorragies et exsudats. Les vaisseaux peuvent s'occlure. La conséquence en est alors une ischémie de la rétine. La sécrétion de VEGF (vascular endothelial growth factor) est stimulée, conduisant à la formation de néovaisseaux. Les néovaisseaux colonisent, en outre, le vitré, pouvant causer des hémorragies vitréennes, des tractions sur la rétine pouvant être responsable d'un décollement de la rétine. Il en résulte une perte progressive de la vision, l'évolution de la maladie étant lente. Dans sa forme grave, proliférante, elle peut évoluer vers une déficience visuelle profonde.

Sa prévention passe par un bon contrôle du diabète, de la tension artérielle (en cas d'hypertension) et un suivi ophtalmologique régulier. Une fois la maladie déclarée, le traitement curatif repose sur la photocoagulation au laser de la rétine afin de prévenir la perte fonctionnelle et dans les formes proliférantes la vitrectomie, ainsi que l'injection d'anti-VEGF, sont également envisageables.

Environ 10 % des patients développent une déficience visuelle grave après 15 ans de diabète et même dans les pays développés, le recours aux soins est freiné par le manque de sensibilisation du public.

La rétinopathie diabétique est un enjeu majeur de santé publique à La Réunion car le pourcentage de personnes diabétiques (de type 2) traitées pharmacologiquement était estimé à 7,8 % de la population de La Réunion en 2007, le double de celle observée en France (3,9 %), ce qui place La Réunion en tête de toutes les régions de France. Cependant, la prévalence du diabète traité ne tient pas compte des cas non diagnostiqués. L'enquête REDIA a ainsi montré qu'un tiers des diabétiques ignoraient qu'ils étaient malades au moment de l'enquête. Selon cette étude, la prévalence du diabète connu était estimée à 11,2 % parmi les Réunionnais de 30-69 ans¹⁷.

Pathologie chronique à l'évolution lente, des altérations majeures des activités de la vie quotidiennes sont observables lorsque la macula est atteinte. La perte de la vision centrale engendre une baisse importante de l'acuité visuelle. Les facteurs déterminants de la qualité de vie sont alors identiques à ceux d'une DMLA de forme exsudative par contre les conséquences socioprofessionnelles et psychologiques sont plus importantes que pour un patient atteint de DMLA, surtout chez les sujets jeunes.

L'ensemble des conséquences de ces pathologies met en évidence les intérêts de l'évaluation de la qualité de vie en Basse Vision : une déficience des fonctions visuelles conduit à une altération systématique des activités de l'individu et peut également détériorer sa vie socioprofessionnelle. La prise de conscience du patient d'une évolutivité possible vers la cécité, une mauvaise information du patient ou encore l'annonce du diagnostic sont autant de critères pouvant conduire à l'apparition de troubles psychologiques préjudiciables à la qualité de vie. De même, les

¹⁷ ARS Océan Indien Etat de santé Octobre 2010

thérapeutiques peuvent être aussi incriminés tant par les contraintes qu'elles imposent au patient, que par les effets secondaires qu'elles sont susceptibles de générer.¹⁸

N.Letzelter (2001) illustre alors schématiquement les relations (précédemment détaillées au travers de pathologies spécifiques) entre l'ophtalmologie clinique et la qualité de vie, schématisation transposable au domaine de la Basse Vision (cf. figure 1).

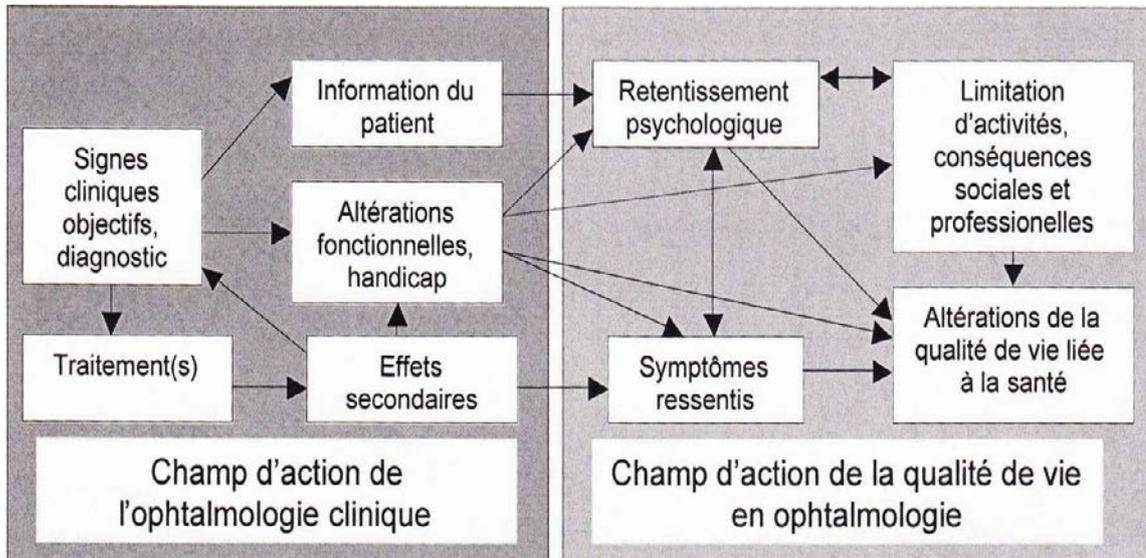


Figure 1 : diagramme schématisant des relations entre ophtalmologie clinique et qualité de vie

4.2. Rôle de l'équipe pluridisciplinaire en Basse Vision

La pluridisciplinarité répond à la complexité de la Basse Vision, dont la prise en charge nécessite une approche globale afin d'être efficace.

Ainsi elle s'attèle à limiter le handicap physique par l'adaptation d'aides techniques, permettant de développer les compétences du patient sur le plan visuel, voir par l'adaptation du milieu de vie.

Elle se doit d'éduquer le patient et son entourage par la constitution de son projet et la prise en compte de ses habitudes de vie et de l'environnement, permettant ainsi l'adhésion et l'équilibre du système familial et social qui l'entoure. Il s'agit là de diminuer les situations de handicap auxquelles le patient est confronté, et ainsi augmenter son autonomie.

Elle doit pouvoir évaluer le projet de vie du patient visant à réduire sa situation de handicap pour une plus grande participation sociale et une amélioration de sa qualité de vie.

Elle doit envisager les adaptations nécessaires à son milieu de vie suivant sa situation économique et socioprofessionnelle mais également la restauration somatique et

¹⁸ Letzelter N. Les études de qualités de vie en ophtalmologie 2001

psychologique grâce à l'apprentissage de techniques de compensation permettant une amélioration de la communication.

Combinées à des degrés variés, adaptées à chaque patient, ces fonctions, comportant une importante dimension relationnelle, et rééducative visant l'autonomie du patient et une meilleure qualité de vie, sont mises en œuvre, dans le but d'une réinsertion globale diminuant ainsi l'aspect de dépendance.

4.3.Rôle des différents intervenants au sein de l'équipe pluridisciplinaire

La psychologue, par le biais d'un entretien clinique et d'une évaluation psychométrique, apprécie en premier lieu la représentation que se fait le patient de son handicap visuel, ainsi que son retentissement global et psychologique dans la vie de la personne.

Dans un second temps, elle vise à mettre à jour les ressources internes du patient ainsi que les éventuels aspects dysfonctionnels de sa personnalité, afin de les mobiliser au mieux en vue d'une mise en œuvre efficiente de la rééducation.

Si besoin est (exprimé ou manifeste), un suivi, sous forme de soutien psychologique, peut être mis en place en vue d'appuyer et consolider les acquis progressifs de la rééducation.

L'enjeu majeur reste d'aider la personne à restaurer son image et redonner une plus juste place à son handicap.¹⁹

La psychomotricienne évalue les fonctions sensori-motrices, perceptivo-motrices, tonico-émotionnelles et psychomotrices.

Elle analyse leur intégration, leurs interactions et pose un diagnostic psychomoteur. L'objectif des soins psychomoteurs est de permettre au patient de prendre conscience de son organisation psychomotrice, d'en réduire les dysfonctionnements (qu'ils soient d'origine psychique ou physique) ainsi que de restaurer ses capacités de participation et d'adaptation aux activités de son environnement.

L'ergothérapeute conseille et accompagne les personnes pour trouver des moyens qui leur permettent de réaliser les activités de la vie quotidienne.

Ses moyens sont les aides techniques, l'adaptation du geste, le développement des sens et les conseils en aménagement du domicile.

L'assistante de service social intervient pour informer et aider les personnes pour toutes questions d'ordre personnel, administratif ou social liées à la déficience visuelle et les accompagner dans leurs démarches.

¹⁹ Griffon P. Le rôle du Psychologue dans une équipe pluridisciplinaire de rééducation d'adultes déficients visuels

L'opticien conseille et détermine les aides techniques adaptées afin d'améliorer la perception visuelle de la personne en tenant compte des tâches qu'elle désire accomplir.

L'orthoptiste évalue les capacités visuelles résiduelles du patient et fait l'inventaire de ses attentes et de ses besoins afin d'orienter au mieux la rééducation orthoptique. Il détermine également les aides optiques les plus adaptées en collaboration avec l'opticien et initie le patient à leur utilisation.

Le médecin ophtalmologiste diagnostique et valide les critères d'admission puis coordonne le parcours d'évaluation, de rééducation/réadaptation du patient.

La pluridisciplinarité confère un large éventail de compétences dans le but de considérer chaque aspect possible d'altération de la qualité de vie, qu'il soit d'ordre fonctionnel, socioprofessionnel ou encore psychologique, avec la possibilité d'une intervention rapide et efficace en cas de déficit.

Faut-il encore disposer de l'outil adéquat à l'évaluation de celle-ci, la suite de ce travail va tenter de répondre à cette interrogation.

5. Méthode

5.1. Les sujets

L'échantillon de population étudié est composé 23 sujets, tous déficients visuels résidant à l'île de La Réunion, répondant aux critères d'admissibilité du centre de rééducation en Basse Vision HORUS et admis après une évaluation initiale au sein de l'équipe pluridisciplinaire; c'est-à-dire âgés d'au moins 16 ans et ayant une acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 4/10 et/ou un champ visuel binoculaire inférieur à 10° (à l'exception des personnes atteintes de pathologies neurologiques). La sélection fut aléatoire car suivant le processus normal d'admission, sans exclusion entre le mois de novembre 2012 et celui de mars 2013.

5.2. Le matériel

L'instrument utilisé est le NEI-VFQ 25²⁰, échelle américaine version courte de l'originelle NEI-VFQ 51 développée dans les années 1990. Elle fut traduite en français par le Professeur Denis.

The National Eye Institute (NEI) développa cette échelle dans le but de se distinguer des questionnaires génériques par sa spécificité à l'évaluation de la qualité de vie liée à la vision, en y incorporant les dimensions psychologiques et subjectives qui ont un impact primordial auprès des personnes souffrant de pathologies chroniques.

Selon la littérature, ses propriétés psychométriques sont très satisfaisantes pour les pathologies oculaires rencontrées en Basse Vision²¹. La fiabilité semble l'être également : les 12 dimensions sont fiables pour les comparaisons de groupe dans la population étudiée. Ils sont aussi statistiquement valides.

Il est important de souligner que chaque item est corrélé avec sa dimension et beaucoup moins avec les dimensions auxquelles il ne contribue pas.

L'administration prend approximativement 10 minutes dans le format d'une interview et présente donc l'avantage d'être beaucoup plus courte que celle de la version longue pour une variance de chaque domaine évalué à 92% de la variance du VFQ 51.

Par ailleurs, l'échelle NEI-VFQ 25 dispose d'un appendice d'items issus de la version longue permettant, selon les souhaits, d'obtenir une analyse plus précise d'un domaine.

²⁰ Annexe

²¹ Mangione CM, Lee PP, Pitts J, et al. Psychometric properties of the NEI-VFQ. *Arch Ophthalmol*. 1998

Elle se compose donc de 25 items dont chaque question conduit à une réponse qui est soit dichotomique, soit graduée en 3 à 6 points.

Ces 25 items représentent 12 dimensions qui sont (les chiffres entre parenthèses représentent les numéros des différents items relatifs à cette dimension dans l'ordre de leur présentation à l'administration du questionnaire):

- l'état de santé (1) : item évaluant la santé générale.
Selon les différentes études réalisées, cet item est un prédicteur fiable d'évolution de la santé et de la morbidité.
- la vision globale (2) : item évaluant la vision générale.
- la douleur oculaire (4,19) : items ayant but d'apprécier la douleur oculaire et l'impact de celle-ci sur les différentes activités. Il s'agit d'un domaine relativement important dans l'évaluation des effets secondaires liés aux traitements médicaux du glaucome.
- les activités de près (5,6,7) : items évaluant la lecture et les différentes activités en vision de près nécessitant une acuité visuelle fine. Dans le cadre d'une atteinte centrale du champ visuel, ce domaine témoigne d'éventuelles limitations induites par l'existence ou non d'une néofixation (de ses caractéristiques) et de la qualité de la motricité oculaire.
- les activités de loin (8,9,14) : items relatant les difficultés à la lecture de la signalisation en milieu extérieur, des déplacements en condition de faible luminosité ainsi que les difficultés rencontrées pour les activités nécessitant une acuité visuelle fine en vision de loin (cinéma, théâtre, rencontres sportives).

Ils rendent compte, en dehors des limitations induites par l'acuité visuelle, des altérations de la vision des contrastes, du besoin de lumière supplémentaire directe ou indirecte ainsi que de la cécité nocturne rencontrée par les sujets atteints de rétinite pigmentaire par exemple.
- la fonction sociale (11,13) : un item évalue l'impact de l'acuité visuelle sur la communication par la reconnaissance ou non des visages et de leurs expressions. L'énoncé de la question est difficilement compris par la majorité des sujets et nécessite une explication de l'enquêteur.
- la santé mentale (3,21,22,25) : domaine composé de quatre items rapportant les contrariétés et insatisfactions engendrées par la vue du sujet, les inquiétudes en général sur sa vision, les inquiétudes de faire des choses embarrassantes pour lui-même ou pour les autres à cause de sa vue et la perte de contrôle de ce qu'il fait en raison de sa déficience visuelle.

Le troisième item faisant part des choses embarrassantes pour lui-même ou pour les autres nécessite des explications pour sa compréhension.

- les difficultés (17,18) : items illustrant différentes limitations dans les activités entreprises par le sujet en raison de sa fatigabilité, de son manque d'endurance visuelle et sa volonté à les surpasser.
- la dépendance (20,23,24) : domaine précisant si la déficience visuelle du sujet est la raison aux limitations des déplacements hors du domicile.
- la conduite (15c,16,16a) : domaine rapportant les difficultés liées à la conduite de jour et de nuit. Il s'agit d'un domaine mesuré à l'administration du questionnaire mais non retenu dans l'analyse des résultats comme tous les sujets ont arrêté la conduite avant la fin de prise en charge en raison de l'interdiction de la pratique pour les sujets atteints de Basse Vision selon les critères de la législation en vigueur.
- la vision des couleurs (12) : item mettant en évidence les difficultés à choisir et assortir ses vêtements. Il rapporte l'impact d'une dyschromatopsie dans les activités de la vie quotidienne.
- la vision périphérique (10) : item se rapportant aux difficultés de localisation rencontrées principalement par les sujets présentant un déficit majeur de leur champ visuel périphérique (dans les cas de glaucome évolué ou de rétinite pigmentaire par exemple). Un seul item existe pour ce domaine, l'appendice du NEI-VFQ n'en étant pas pourvu.

5.3.Le protocole

Avec l'accord du National Eye Institute, l'échelle NEI-VFQ 25 a été administrée à deux reprises de novembre 2012 à mars 2013 à l'ensemble des 23 sujets constituant la population de cette étude : une première fois suite à l'admission du patient puis une seconde fois à la fin de sa prise en charge.

Le questionnaire a été administré par un enquêteur unique et toujours lors d'un entretien au sein de l'établissement de soins

Le questionnaire a été complété par des informations supplémentaires telles que l'âge, le genre, la pathologie, l'acuité visuelle, l'aide optique préconisée ainsi que le type de prise en charge au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

5.4.L'analyse des données

Le calcul du score, avec ou sans item optionnel, suit deux étapes.

Dans un premier temps, à partir des réponses données, le score de chaque item est transformé de 0 à 100 via la table de score (cf. tableau 2).

Plus le score est élevé, meilleur est le domaine en rapport : un score de 50 correspond à 50% du score maximum.

Les items sans réponse ou ceux pour lesquels le sujet dit renoncer à faire une activité sans que la vision en soit la cause ne sont pas pris en compte.

Ensuite on calcule la moyenne des scores transformés des différents items correspondant à un domaine.

Table 2. Scoring Key: Recoding of Items

Item Numbers	Change original response category ^(a)	To recoded value of:
1,3,4,15c ^(b)	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
2	1	100
	2	80
	3	60
	4	40
	5	20
	6	0
5,6,7,8,9,10,11,12,13,14,16,16a A3,A4,A5,A6,A7,A8,A9 ^(c)	1	100
	2	75
	3	50
	4	25
	5	0
	6	*
17,18,19,20,21,22,23,24,25, A11a,A11b,A12,A13	1	0
	2	25
	3	50
	4	75
	5	100
A1,A2	0	0
	to	to
	10	100

Tableau 2 : table de score liée aux différents items

L'outil idéal à la saisie et au traitement de ses données est un tableur Excel avec lequel on peut paramétrer directement le calcul du score pour chaque item, et obtenir ainsi après saisie de l'ensemble des données, les moyennes de chaque domaine avec de surcroît une certaine facilité à pouvoir archiver et exploiter les données au sein de l'ensemble de la population.

5.5. Le traitement statistique

L'objectif initial de ce travail étant de mettre en avant les intérêts d'une évaluation de la qualité de vie liée à la vision au sein d'une équipe pluridisciplinaire, il en résulte une interprétation des scores initiaux, finaux et de leur différence avant/après prise en charge.

Dans le but de confronter les paramètres objectifs des évaluations à la résultante subjective qu'apporte la qualité de vie mesurée, et ainsi éventuellement, de mieux adapter les objectifs personnalisés aux moments primordiaux de la prise en charge (l'admission et la fin de séjour).

Nous étudierons dans la suite de ce travail, par l'intermédiaire de cas cliniques spécifiques, les intérêts de l'évaluation individuelle de la qualité de vie qui ne nécessite pas de traitement statistique.

Toutefois, il peut être intéressant d'exploiter les données recueillies dans le but d'apprécier l'impact de la rééducation à l'échelle de l'échantillon entier sur l'ensemble des domaines relatifs à la qualité de vie et ainsi, de juger de la qualité des soins apportés, par une comparaison avant et après prise en charge nécessitant, elle, un traitement statistique spécifique.

L'échantillon de population de chaque groupe étant de petite taille ($n < 30$) et le but étant d'étudier des moyennes observées à partir de deux populations à deux moments distincts, les outils statistiques propres au traitement des données sont le test non paramétrique de Wilcoxon pour séries appariées et le test du signe.

6. Résultats

6.1. L'échantillon

L'échantillon est composé de 6 hommes et 17 femmes âgés de 39 à 88 ans pour un âge moyen de 65 ans +/- 14,71 ans.

La répartition des patients selon leur pathologie indique une certaine hétérogénéité dans la représentation avec la présence de pathologies d'origines très diverses ou peu fréquentes (cf. figure 2). Néanmoins on observe une forte prédominance de patients atteints de DMLA, suivi des patients glaucomateux avec 18% représentant ainsi à eux seuls 57% de l'échantillon. La population atteinte de toxoplasmose s'élève à 13%, tout comme celle des sujets victimes de décollement de rétine ; les pathologies faiblement représentées (environ 4%) sont la rétinopathie diabétique, la rétinite pigmentaire, le kératocône ou encore les hémianopsies (latérale homonyme gauche dans le cas présent).

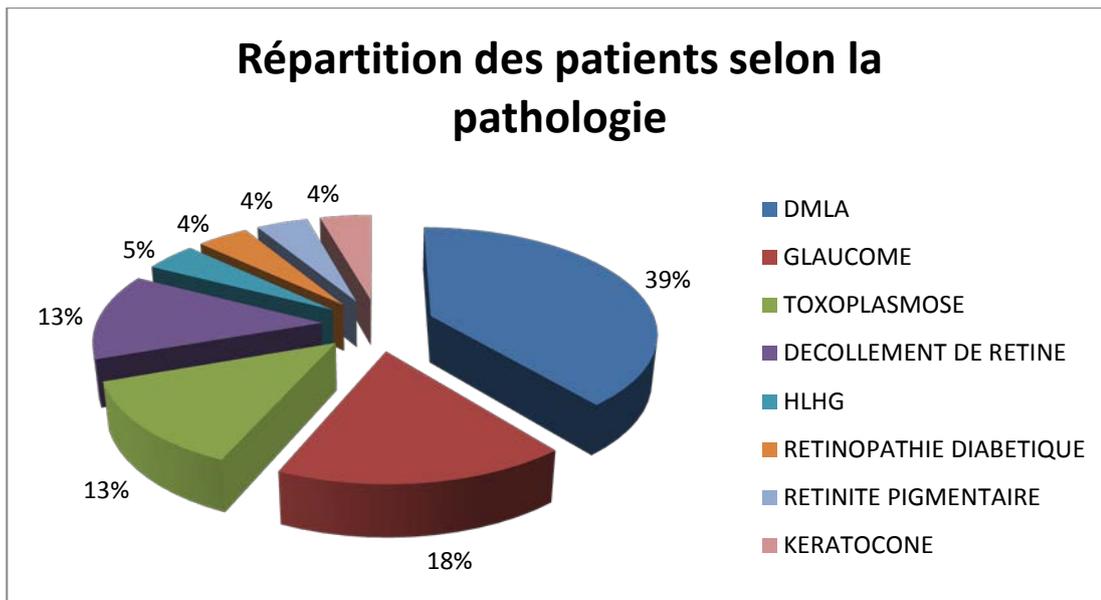


Figure 2 : Répartition des patients selon leur pathologie

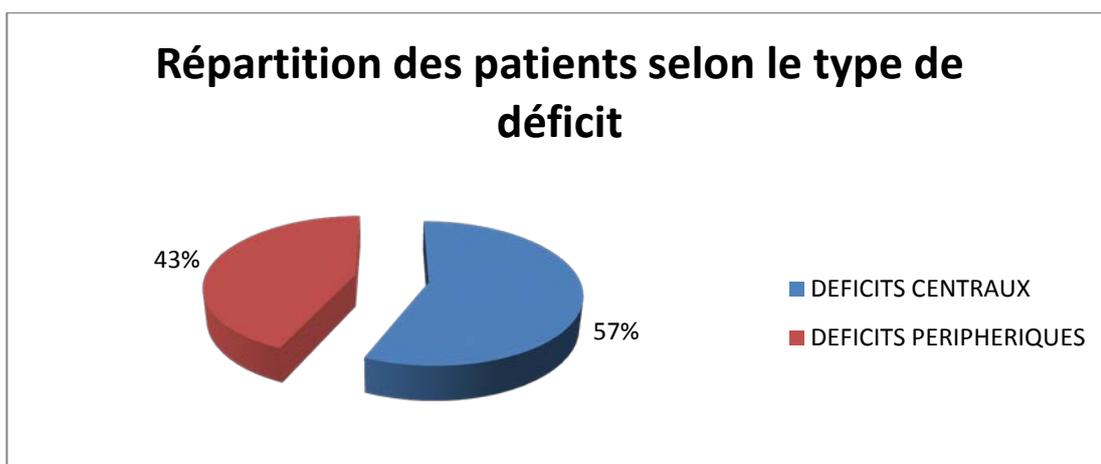


Figure 3 : Répartition des patients selon le type de déficit

Si on distingue à l'intérieur de l'échantillon les individus selon leur type d'atteinte du champ visuel (cf. figure 3), on constate alors que la représentation est presque équivalente en nombre au sein de la population. Or, d'après la représentation donnée par la première illustration, la part importante de DMLA aurait laissé plutôt supposer une forte prédominance également des pathologies occasionnant un déficit central.

6.2. Evolution de la qualité de vie sur l'ensemble de la population par domaine avant et après prise en charge

Le tableau 3 répertorie les moyennes des différents domaines accompagnées de leur écart-type ainsi que les résultats de seuil des deux tests statistiques y étant associés pour un niveau de signification égal à 5% soit $\alpha = 0.05$.

Domaine étudié	Avant prise en charge	Après prise en charge	<i>p</i> -value test non paramétrique de Wilcoxon	<i>p</i> -value test du signe
Etat de santé	31,5 ± 25,2	54,3 ± 19,4	0,001	0,000
Vision globale	33,0 ± 16,6	57,4 ± 15,1	<0,0001	<0,0001
Douleur oculaire	59,8 ± 38,6	75,5 ± 30,3	0,014	0,008
Activités de près	30,8 ± 23,0	52,2 ± 22,4	<0,0001	<0,0001
Activités de loin	29,0 ± 19,4	34,8 ± 18,3	0,039	0,021
Fonction sociale	44,0 ± 32,8	48,9 ± 30,8	0,065	0,125
Santé mentale	23,7 ± 21,7	41,6 ± 23,6	0,000	<0,0001
Difficultés	32,1 ± 27,4	44,0 ± 27,4	0,001	0,000
Dépendance	49,6 ± 30,5	57,6 ± 30,3	0,05	0,039
Vision des couleurs	56,8 ± 40,2	61,4 ± 33,4	0,395	0,219
Vision périphérique	40,2 ± 35,9	50,0 ± 31,1	0,003	0,004

Tableau 3 : Résultats de l'évolution de la qualité de vie sur l'ensemble de la population par domaine avant et après prise en charge

A l'issue de l'évaluation initiale, les domaines dont les moyennes sont les plus basses et donc les plus représentatifs de l'altération de la qualité de vie des sujets sont la santé mentale (23,7), les activités de loin (29,0), les activités de près (30,8) et l'état de santé (31,5) ; puis les domaines faisant part des difficultés (32,1), de la vision globale (33,0), de la vision périphérique (40,2) et enfin de la douleur oculaire (59,8).

Suite à l'évaluation de fin de prise en charge, le score associé aux activités de loin est le plus faible (34,8), suivi du score représentant la santé mentale (41,6) et celui des difficultés (44,0). Le domaine concernant la vision périphérique (50,0) les succède accompagné des activités de près (52,2) et de l'état de santé (54,3). Les moyennes de la vision globale (57,4) et de la douleur oculaire (75,5) sont les plus élevées.

Les scores représentant la fonction sociale (44,0), la dépendance (49,6) et la vision des couleurs (56,8) sont statistiquement non significatifs, la p-value calculée pour chacune de ces dimensions étant supérieure au seuil de signification α .

Afin de faciliter l'appréciation des évolutions de chaque domaine de qualité de vie sur l'ensemble de l'échantillon entre le début de la prise en charge et sa fin, une visualisation sous la forme d'un graphique en radar est préférable (cf. figure 4).

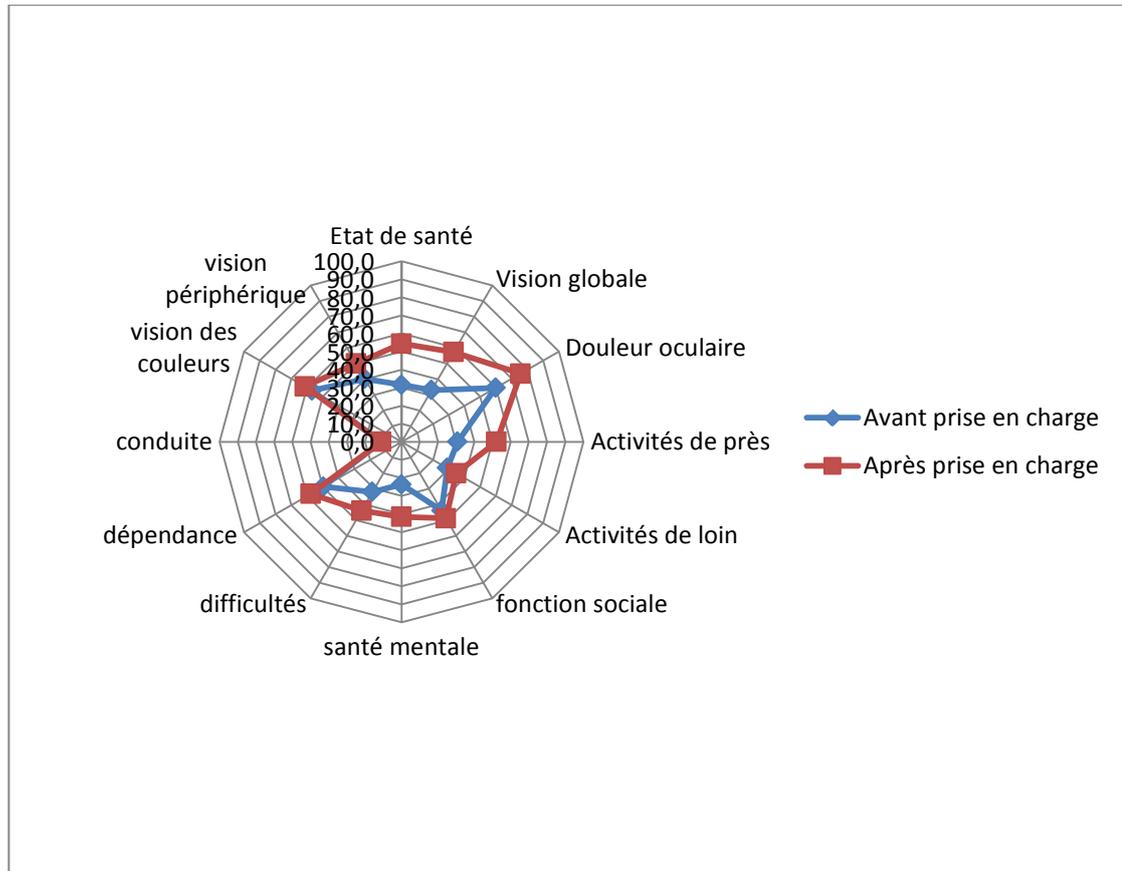


Figure 4 : Evolution de la qualité de vie sur l'ensemble de la population par domaine avant et après prise en charge

On constate une hausse des scores dans tous les domaines. Les plus fortes augmentations concernent la vision globale (+24.4), l'état de santé (+22.8), les activités de près (+21.4) et la santé mentale (+18.0).

A titre indicatif, on observe également une hausse des scores de la dépendance (+8,0), de la fonction sociale (+4,9) et de la vision des couleurs (+4,6) (données non statistiquement significatives).

6.3. Evolution de la qualité de vie de cas cliniques spécifiques

- **Cas n°1** : Madame A., âgée de 86 ans, monoptalme et atteinte d'une DMLA de type exsudative

Aucune intervention chirurgicale ou modification du traitement durant la prise en charge.

Elle présente à l'évaluation initiale d'admission une acuité visuelle corrigée mesurée à 2/10 en vision de loin, Parinaud 8 en vision de près et un scotome central absolu de taille moyenne au relevé de la périmétrie cinétique de Goldmann. Sa vitesse de lecture est de 34 mots par minute à Parinaud 10.

Elle souffre également d'une photophobie importante. Ses doléances principales résident en l'amélioration de la vision de près, la limitation des signes fonctionnels (photophobie) ainsi qu'un travail sur la coordination œil-main (la patiente rapportant des difficultés à saisir des objets et au pointage à l'écriture).

La patiente a déjà bénéficié de séances de rééducation orthoptique vers son lieu de domicile mais n'a pas réussi à développer de néofixation et adopte alors une stratégie anarchique de compensation par torticolis.

Malgré une apparition brutale et invalidante des troubles de la vision, la patiente explique avoir rapidement accepté sa nouvelle situation et s'y être adaptée. C'est une patiente communicante, qui échange facilement et très dynamique compte tenu de son âge.

La rééducation est entreprise par l'orthoptiste et la psychomotricienne.

Pour l'orthoptiste, les buts sont d'installer une (ou plusieurs) néofixation stable et durable. Dans un premier temps, par un travail sur la motricité oculaire conjuguée et les mouvements oculo-céphaliques associés, améliorer la pratique de la lecture (rapidité de lecture et endurance visuelle). Dans un second temps, limiter l'altération de la coordination œil-main par la perte de vision binoculaire et l'acquisition de la néofixation. L'orientation vers l'acquisition d'une lampe dédiée à la lecture à son domicile, ainsi que de filtres polarisant afin de limiter sa photophobie en extérieur, est réalisée rapidement après le début de la prise en charge orthoptique.

Pour la psychomotricienne, l'orientation de la prise en charge se fait vers un travail de sensorialité et de relaxation. Ainsi, viser à améliorer les perceptions, discriminations tactiles de la patiente, l'aider au niveau respiratoire en favorisant l'écoute de soi et prendre le temps de percevoir ce que le corps exprime.

En fin de prise en charge, la patiente signifie l'impact des filtres sur une diminution de la gêne occasionnée par les éblouissements. Les examens montrent une amélioration

significative de l'acuité visuelle de près mesurée à Parinaud 3, 3/10 en vision de loin, sans avoir opéré de changement de correction optique. La vitesse de lecture est de 98 mots/min pour une endurance visuelle estimée à 20 minutes. La fixation est stable, durable et précise. La coordination œil-main est correcte.

Les données issues des évaluations de la qualité de vie avant et après prise en charge sont illustrées par la figure 5.

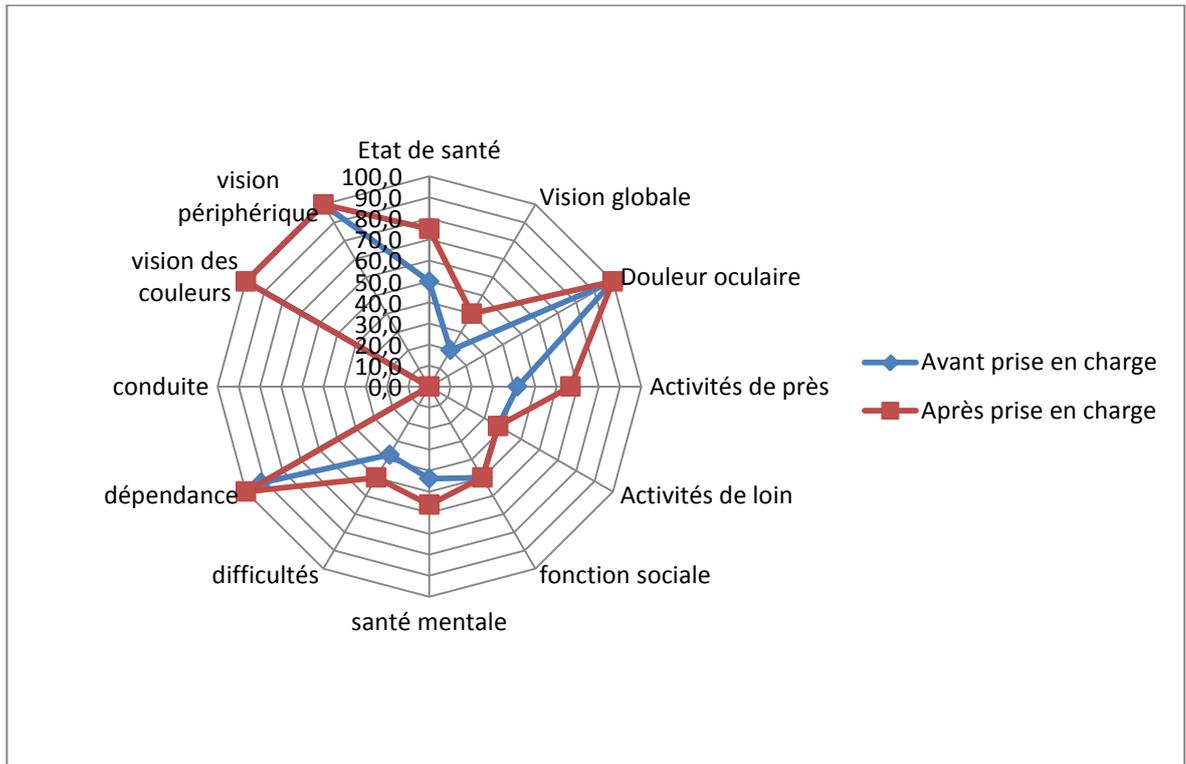


Figure 5 : Evaluations de la qualité de vie avant et après prise en charge du cas n°1

Initialement, les scores les plus faibles désignent la vision globale (20,0), les activités de loin (37,5), les difficultés liées aux activités quotidiennes (37,5) et les activités de près (41,7) comme étant les dimensions les plus déficitaires.

En fin de prise en charge, les activités de loin (37,5), la vision globale (40,0), les difficultés (50,0) et la fonction sociale sont les dimensions les plus altérées.

On observe une hausse globale des scores (+9,4 en moyenne) sauf pour les activités de loin (37,5) et la fonction sociale (50,0) qui restent à des valeurs identiques.

Les augmentations les plus importantes étant pour les activités de près (+25,0), l'état de santé (+25,0) et la vision globale (+20,0).

- **Cas n°2** : Madame C. âgée de 75 ans, atteinte d'une DMLA bilatérale de type exsudative

A eu des injections intra-vitréennes d'anti-VEGF avant la prise en charge et en a eu également durant la période de rééducation.

On retrouve, à l'évaluation initiale, une isoacuité de l'ordre de 1/10 en vision de loin et Parinaud 14 en vision de près avec correction optique. Le test 15 Hue désaturé met en évidence une légère altération de la vision des couleurs, les sensibilités aux faibles contrastes étant également légèrement déficitaires.

L'examen du champ visuel à la périmétrie de Goldmann montre l'existence de scotomes absolus centraux bilatéraux de taille importante.

La patiente n'ayant pas développé de néofixation stable, sa stratégie de recherche se résume à des mouvements oculocéphaliques rotatoires. On observe également une altération majeure de la motricité oculaire conjuguée et de la coordination œil-main en deux dimensions.

Elle utilise exclusivement une loupe électronique portable pour la lecture. La lecture est donc lente et la manipulation pénible.

Les doléances exprimées, visant à l'amélioration de la vision rapprochée, se traduisent, pour l'orthoptiste, par un travail de la motricité oculaire conjuguée après ancrage d'une ou plusieurs néofixations et par l'utilisation d'aides optiques plus adaptées.

Pour l'ergothérapeute, les objectifs sont d'optimiser les moyens de communications de la patiente (téléphones, tablette tactile, ordinateur, etc) et la rendre plus autonome dans ses activités de la vie quotidienne comme le repassage et les moyens de paiement.

La psychomotricienne a eu pour objectifs de développer la sensorialité et la spatialisation.

La psychologue a relevé lors de l'évaluation un score élevé en anxiété, caractéristique d'une personnalité hyperactive mais régulièrement en mal de réassurance. La patiente a bénéficié d'un suivi psychologique, pendant la première moitié de la rééducation, qui s'est avéré positif.

La rééducation fut interrompue, quelques semaines avant la fin de prise en charge, en raison d'injections intravitréennes.

En fin de prise en charge, l'acuité visuelle s'élève à 2/10 aux deux yeux en vision de loin et Parinaud 3 en vision de près avec des demi-lunes prismatiques binoculaires +6,00 dioptries et filtre jaune 450 nm.

La coordination œil-main est satisfaisante, tout comme la vitesse de lecture et l'endurance visuelle (mesurées à 113 mots/min à Parinaud 4 pour une durée estimée à 20 minutes).

Les données issues des évaluations de la qualité de vie avant et après prise en charge sont illustrées par la figure 6.

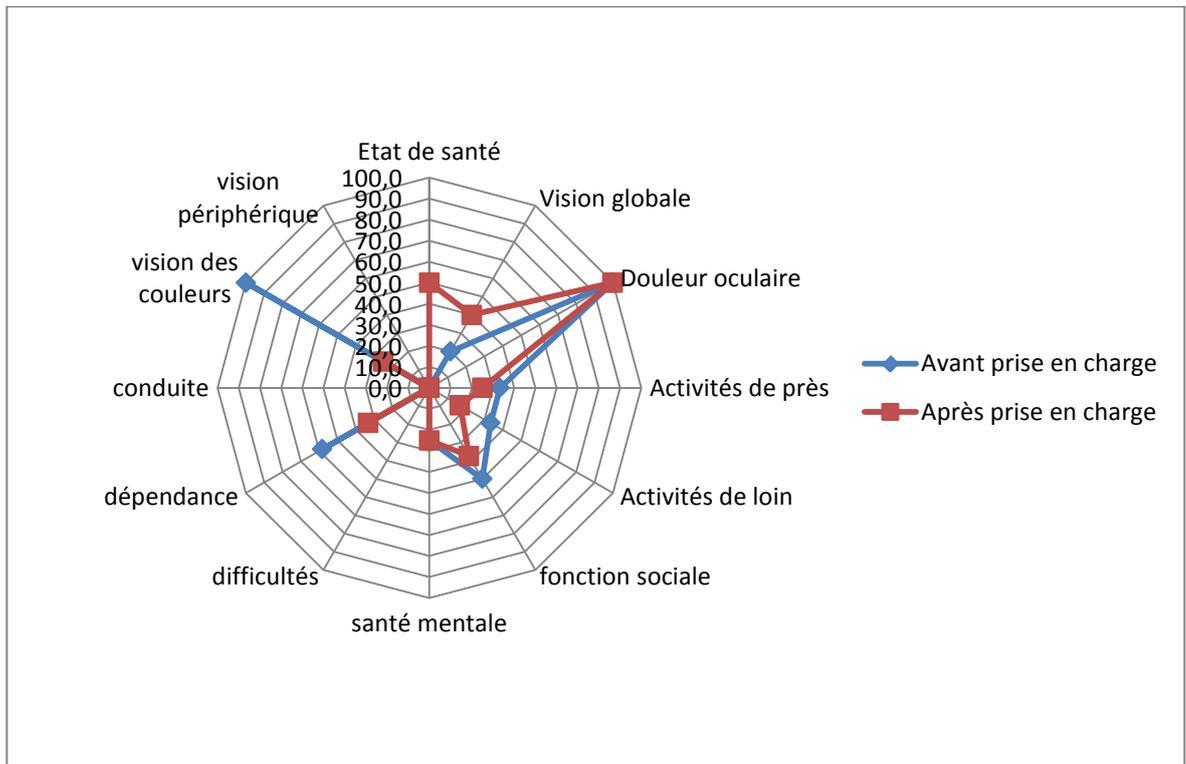


Figure 6 : Evaluations de la qualité de vie avant et après prise en charge du cas n°2

En début de prise en charge, les scores les plus faibles représentent l'état de santé (00,0), les difficultés dues aux limitations dans les activités de la vie quotidienne (00,0), la vision globale (20,0) et la santé mentale (25,0).

En fin de prise en charge, les dimensions les plus altérées sont les difficultés (00,0), les activités de loin (16,7), la vision des couleurs (25,0), la santé mentale (25,0) ainsi que les activités de près (25,0).

On observe une baisse générale des scores (-6,1 en moyenne) sauf pour l'état de santé (+50,0), la vision globale (+20,0), la santé mentale et les difficultés (scores identiques). Les baisses les plus importantes étant pour la vision des couleurs (-75,0), la dépendance (-25,0) et les activités de loin (-16,7).

- **Cas n°3** : Monsieur D. âgé de 57 ans, monophthalme atteint d'un glaucome terminal associé à une surdité

On retrouve une acuité visuelle de l'ordre de 0,2/10 en vision de loin et de Parinaud 20 en vision de près avec sa correction optique (verres progressifs).

L'examen du champ visuel met en évidence un champ tubulaire dont l'amplitude de part et d'autre du point de fixation est de 3 à 4°.

La vision des contrastes est également très altérée. Le patient présente une photophobie très importante.

Les doléances exprimées sont en rapport avec ses difficultés éprouvées en vision de près (le dessin notamment) ainsi que pour tous les déplacements (même à son domicile).

L'orthoptiste s'orienta vers un travail de motricité oculaire et des stratégies de repérage, afin d'améliorer l'autonomie du patient lors des déplacements, ainsi qu'un appareillage par aide optique adapté au dessin et à la lecture.

La psychomotricienne mena une rééducation axée sur la déambulation, la spatialisation et le développement de la sensorialité.

En fin de prise en charge, l'acuité visuelle corrigée reste limitée à 0,31/10 en vision de loin et Parinaud 2 en vision de près avec une addition de +5.00 dioptries (cette augmentation de l'acuité visuelle est expliquée par une addition supérieure et l'abandon des verres progressifs inadaptés). L'apport d'un filtre 500nm afin d'améliorer la vision des contrastes et d'un traitement photochromique des verres pour limiter la photophobie sont jugés satisfaisants par le patient.

Les données issues des évaluations de la qualité de vie avant et après prise en charge sont illustrées par la figure 7.

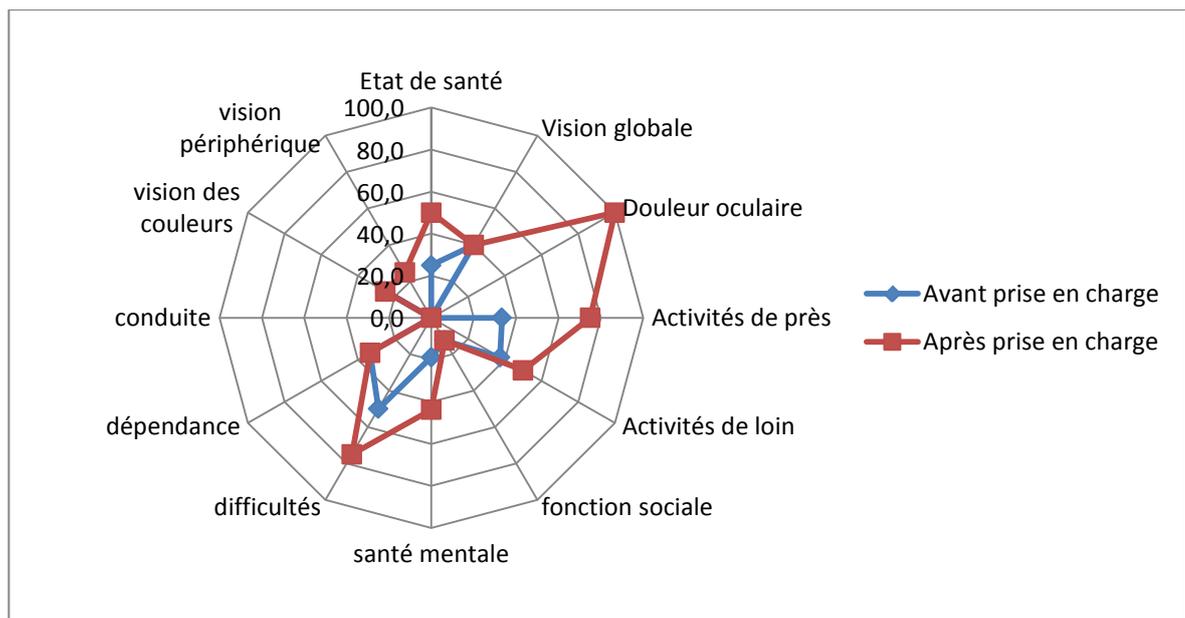


Figure 7 : Evaluations de la qualité de vie avant et après prise en charge du cas n°3

Lors de l'évaluation initiale, les scores les plus faibles sont la douleur oculaire (00,0), la vision périphérique (00,0), la fonction sociale (12,5) et la santé mentale (18,8).

Lors de l'évaluation en fin de séjour, les scores les plus faibles sont la fonction sociale (12,5), la vision des couleurs (25,0), la vision périphérique (25,0) ainsi que la dépendance (33,3).

On observe une hausse globale des scores (+23,1 en moyenne) sauf pour les domaines de la vision des couleurs, de la dépendance, de la fonction sociale et de la vision globale qui restent identiques.

Les hausses les plus importantes étant pour les domaines de la douleur oculaire (+100,0) et des activités de près (+41,7).

7. Discussion

L'objectif principal de ce travail étant de mettre en évidence la pertinence d'une évaluation de la qualité de vie dans le cadre de la Basse Vision, il convient d'en apprécier les intérêts, autour d'une discussion des résultats obtenus à l'échelle globale de la population relative à cette étude, et par l'analyse de cas cliniques spécifiques.

Cependant, il nous faut discuter, en premier lieu, des moyens mis en œuvre à l'évaluation de la qualité de vie lors de cette étude.

7.1. Les moyens d'évaluation

L'échelle NEI-VFQ 25 utilisée dans ce travail, nous est apparue comme l'outil le plus adapté à l'évaluation de la qualité de vie d'une population composée de déficients visuels.

Parmi les différentes échelles disponibles, les questionnaires génériques ne répondent pas à la spécificité requise à cette étude, malgré la correspondance des dimensions, qu'ils évaluent, à la définition même de la qualité de vie : en raison des pathologies exclusivement oculaires, peu de facteurs majeurs d'altération de la qualité de vie sont représentés dans les différents items les constituant.

Toutefois, l'utilisation conjointe d'un questionnaire générique et d'un questionnaire spécifique pourrait être intéressante en élargissant ainsi le champ des dimensions étudiées.

Un des avantages les plus évidents du NEI-VFQ 25, par rapport aux autres échelles spécifiques, est qu'elle intègre de multiples pathologies sans pour autant se focaliser sur l'une d'entre elle, et que d'autre part, elle intègre les dimensions subjectives de la qualité de vie.

Les avantages apportés par les échelles spécifiques camouflent néanmoins un important inconvénient : cette spécificité amène à développer et à adapter des échelles

pour toute population que l'on souhaite étudier, augmentant considérablement leur nombre. La qualité de vie est une notion pour laquelle l'intérêt reste récent et le nombre d'études menées encore restreint. Il est alors difficile de confronter ses résultats à une base fiable de données.

Les qualités intrinsèques de l'échelle NEI-VFQ 25 se caractérisent par les différentes dimensions qu'elle mesure, ainsi l'appréciation des items y étant associés permet d'évaluer son adaptabilité à cette étude: ils doivent répondre aux différents facteurs d'altérations de la qualité de vie en Basse Vision et aux spécificités de la population étudiée.

On remarque alors que les items prennent en considération une majeure partie des principales causes fonctionnelles d'altération de la qualité de vie énoncées précédemment dans ce travail : les conséquences d'une faible acuité visuelle (seuls les items 1-3-4-15 et 19 n'y font pas référence), d'une atteinte majeure du champ visuel (qu'elle soit centrale ou périphérique), d'une altération de la vision des contrastes (item 9) ou encore des douleurs oculaires (items 4 et 19).

Néanmoins, il reste perfectible car il n'inclue pas l'hypersensibilité à la lumière.

Le questionnaire ayant été développé initialement en Amérique du Nord et utilisé principalement lors d'études sur des populations occidentales, les items ont été élaborés et validés à partir des spécificités de ces populations.

Notre échantillon de population se distingue par une mixité culturelle propre à La Réunion, avec une diversité des croyances et des modes de vie, mais également par l'âge relativement avancé des sujets le constituant.

Les croyances ainsi que le milieu socioculturel peuvent influencer la perception qu'a l'individu de lui-même au sein de son environnement, modifier le jugement sur sa condition et donc son comportement.

L'administration du questionnaire a pu mettre en évidence des problèmes de compréhension résultant des différences socioculturelles et de l'âge des sujets : les questions relatives aux activités telles que le cinéma ou le théâtre, ainsi que certaines formulations (item 25 par exemple) sont peu adaptées mais sans préjudice car il y a possibilité d'évoquer le manque d'intérêt via les différentes réponses proposées. Le système de calcul ne prend alors pas en compte les scores issus de ces questions dans la moyenne effectuée de la dimension concernée.

La rencontre de ces difficultés limite exclusivement l'évaluation à un mode d'administration par enquêteur.

En raison de l'exclusion des spécificités propres à chaque population étudiée par son mode de calcul des scores, de la pertinence de l'ensemble des dimensions mesurées et sa modularité via son appendice de questions supplémentaires, l'échelle NEI-VFQ 25 est adaptée à l'évaluation de la qualité de vie en Basse Vision à La Réunion.

7.2. Evaluation de la qualité de vie en Basse Vision à l'échelle d'une population

7.2.1 Limites de l'étude

Malgré la sélection aléatoire des sujets, liée à la méthodologie adoptée lors de cette étude, on observe une représentation et une répartition en nombre des différentes pathologies assez peu fidèles aux statistiques de recensement du milieu, tout comme la prédominance des sujets féminins. On ne retrouve, par exemple, qu'un seul sujet atteint de rétinopathie diabétique (soit 4% de l'échantillon) alors qu'elle représente une des trois premières causes de malvoyance à La Réunion.

Ainsi, la principale critique que l'on peut formuler à l'égard de notre étude est le biais lié à l'échantillon en raison de la taille réduite de son effectif ($n = 23$).

L'autre critique formulable étant le biais méthodologique lié à la nécessité d'une administration du questionnaire par enquêteur, car même si celui-ci est unique, une auto-administration serait préférable afin de limiter les influences induites par sa présence.

7.2.2 Intérêts d'une évaluation à l'échelle d'une population entière

L'une des raisons essentielles motivant l'évaluation de la qualité de vie à l'ensemble de la population est de mesurer l'efficacité des soins administrés dans le service de Basse Vision Horus.

Cependant, il serait réducteur d'apprécier seulement les différences observées.

Cette évaluation de la qualité de vie permet de mettre en avant les dimensions :

- les plus affectées avant la prise en charge et donc de faire émerger les altérations majeures de la qualité de vie communes à l'ensemble des pathologies rencontrées en Basse Vision
- pour lesquelles la prise en charge aura été la plus bénéfique,
- qui restent encore très déficitaires.

Ainsi, les scores du NEI-VFQ 25 obtenus lors de l'évaluation initiale montrent que les dimensions les plus altérées sont la santé mentale, les activités de loin et de près. L'aspect psychologique et l'ensemble des dimensions rapportant la nécessité d'une acuité visuelle fine sont les plus altérés. Ces résultats valident l'hypothèse émise que l'acuité visuelle est un facteur déterminant de la qualité de vie des patients en Basse vision et que ceux-ci développent des troubles psychologiques assez importants.

Dans la perspective de la prise en charge individuelle, le score initial de santé mentale a un intérêt particulier, car il peut être un indicateur suffisant à la pratique de tests

complémentaires afin d'évaluer l'anxiété, la dépression par exemple (test type High Anxiety Depression scale).

En dehors de ces dimensions dont les altérations sont les plus importantes, d'autres comme la dépendance ou les difficultés restent des indicateurs précieux pour l'équipe pluridisciplinaire : la dimension relative à la dépendance rapporte l'impact de l'entourage sur la faculté de jugement du sujet et fait état des répercussions de sa déficience sur la dépendance à son entourage, elle indique au moment précis de l'évaluation à quelle étape est le sujet dans le processus de gestion de son autonomie. La dimension des difficultés dissocie quant à elle l'impact de la vision dans les difficultés éprouvées au quotidien par rapport à d'autres handicaps éventuellement présents.

Les dimensions des douleurs oculaires et de la vision des couleurs semblent faiblement impacter la qualité de vie de l'échantillon. Notre échantillon présentant une population non négligeable d'individus atteints de glaucome, il est étonnant que cette dimension ne soit pas plus altérée.

Suite à l'évaluation en fin de prise en charge, le score associé aux activités de loin est le plus faible, suivi du score représentant la santé mentale et celui des difficultés. Ils reflètent également les limites actuelles de la rééducation, limites objectivement reconnues tel que la faible progression du score relevant des activités de loin : l'acuité visuelle de loin est plus difficilement améliorable par aides optiques qu'en vision de près.

Même si le score de la santé mentale reste bas, il fait l'objet d'une forte progression par rapport au score initial, tout comme celui des activités de près. On peut alors émettre l'hypothèse que la dimension relative aux activités de près, donc l'amélioration de l'acuité visuelle en vision de près dans le cas présent, a une influence significative sur la santé mentale du sujet.

Malgré la hausse des scores obtenus à l'évaluation en fin de séjour dans l'ensemble des dimensions observées indiquant une amélioration subjective de l'état fonctionnel et des activités de la vie quotidienne, révélant ainsi l'efficacité de la prise en charge proposée sur la qualité de vie des sujets, cette analyse globale lisse les résultats et ne permet pas de mettre en avant les altérations spécifiques aux différentes pathologies rencontrées.

Ainsi de manière empirique, la signification des résultats utilisés dans les différents groupes présentés n'étant pas validée statistiquement, la comparaison des déficits rapportés suivant les différents types d'altération du champ visuel nous montre, qu'en dehors de la santé mentale, les autres dimensions ne sont pas affectées de la même manière. Pour les sujets atteints d'un déficit périphérique du champ visuel, après la santé mentale, les dimensions les plus altérées sont la vision périphérique puis l'état de santé. Dans le cas d'un déficit central du champ visuel, il s'agit de la santé mentale suivie des activités de loin et de près.

On peut donc affirmer que l'aspect psychologique est une priorité de la prise en charge en Basse Vision (même si une corrélation avec l'acuité visuelle est envisageable) et qu'en dehors de cet aspect il est difficile de généraliser des tendances à partir d'une

étude globale de la qualité de vie, les facteurs d'altération de celle-ci étant propres à chaque pathologie.

Il serait davantage pertinent de réduire l'analyse à une pathologie donnée dans le but d'une exploitation possible en vue d'un changement ou d'une systématisation des pratiques mises en place.

Dans d'autres perspectives, on pourrait également confronter les données objectives des praticiens sur l'état fonctionnel des patients à l'appréciation subjective de ceux-ci, en étudiant spécifiquement l'impact des différents facteurs quantifiables d'altération de la qualité de vie tels que l'acuité visuelle, la vision des contrastes, la vitesse de lecture ou encore le champ visuel.

En conclusion, l'analyse statistique de l'évaluation de la qualité de vie, à partir d'un questionnaire validé et adapté au contexte d'évaluation comme le NEI-VFQ 25 dans le cadre de cette étude globale, met en évidence l'aspect multifonctionnel de cet outil car il revêt une fonction discriminative, évaluative, explicative et même prédictive.

7.3. Etude de cas cliniques spécifiques

Après avoir envisagé les apports d'une évaluation de la qualité de vie à l'échelle de la population entière, il convient d'étudier à présent les bénéfices d'une évaluation individuelle au travers de cas cliniques spécifiques présentés précédemment (cf. 6.3).

Le cas n°1 présente un individu âgé atteint d'une DMLA de type exsudative à un stade avancé avec une acuité visuelle assez faible de loin et de près, ainsi que des signes fonctionnels importants. Ses doléances portent exclusivement sur l'amélioration de la vision de près utile à la lecture et la limitation des signes fonctionnels.

Les scores alors obtenus à l'évaluation initiale de la qualité de vie montrent un déficit majeur de la vision globale, des activités de loin et des difficultés liées aux activités quotidiennes. On remarque alors que les activités de près ne représentent pas une des dimensions les plus altérées.

Suite à la prise en charge, les données indiquent une amélioration notable de l'acuité visuelle de près, de la vitesse de lecture et de son endurance visuelle, sans même changer de correction optique, simplement par ancrage d'une néofixation stable. Ainsi, en raison de ces différentes améliorations allant à satisfaire les doléances initiales, on peut s'attendre logiquement à retrouver une hausse significative des scores relatifs aux dimensions des activités de près et à la vision globale.

L'évaluation finale fait part d'une légère amélioration globale avec des hausses plus marquées pour les activités de près, l'état de santé et la vision globale. Ces augmentations paraissent assez faibles (même si révélatrice d'une évolution positive de la qualité de vie), compte tenu de la progression majeure des données objectives relevées. L'entretien suivant l'évaluation finale de la qualité de vie en précise la

raison : le sujet manifeste un mécontentement permanent en s'étant imposé initialement des exigences excessives de résultats qui ne peuvent être atteints par la prise en charge.

La qualité de l'information relative aux différents objectifs de la rééducation apparaît alors comme un facteur pouvant limiter l'évolution de la qualité de vie liée à la prise en charge.

Le cas n°2 présente un individu âgé de 75 ans atteint d'une DMLA de type exsudative dont l'évolutivité a nécessité un traitement interrompant la prise en charge peu avant sa fin.

Initialement, l'acuité visuelle est très limitée en vision de loin et en vision de près avec une légère altération de la vision des contrastes et des couleurs. Les doléances exprimées visent à l'amélioration de la vision rapprochée et des activités de près.

Une prise en charge par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire est entreprise.

L'évaluation de la qualité de vie permet alors de mettre en évidence des scores très bas dans toutes les dimensions sauf pour les douleurs oculaires, les plus bas étant l'état de santé et les difficultés dues aux limitations dans les activités de la vie quotidienne.

En fin de séjour, l'acuité visuelle est très significativement améliorée en vision de près, permettant une lecture aisée.

Comme pour le cas n°1, on s'attend alors à une amélioration des dimensions relevant des activités de près et de la vision globale. Or, l'évaluation indique une baisse généralisée des scores sauf pour l'état de santé et la vision globale.

L'incohérence de ces résultats, par confrontation aux éléments objectifs attestant d'une progression majeure dans tous les domaines, amène à pointer du doigt le traitement par injection intra vitréenne suivi en fin de prise en charge. Le sujet indique ressentir une altération conséquente de ses fonctions visuelles tandis que son acuité visuelle reste identique.

Cet état de confusion révèle le caractère primordial de l'information du sujet sur l'évolutivité de sa pathologie et au traitement qui y est associé.

Le cas n°3 présente un individu âgé de 57 ans atteint d'un glaucome au stade terminal associé à une surdit . L'acuit  visuelle mesur e fait  tat d'une c civit  de cat gorie III et le champ visuel est tubulaire.

Les dol ances orientent la prise en charge vers une am lioration de la vision de pr s ainsi que des d placements.

Lors de l' valuation initiale, les scores les plus faibles sont relatifs aux dimensions des douleurs oculaires et de la vision p riph rique.

L'acuit  visuelle en fin de prise en charge est tr s significativement am lior e en vision de pr s, les signes fonctionnels li s   la photophobie ainsi que l'alt ration de la vision des contrastes sont att nu s par les aides optiques.

Ainsi les scores les plus faibles   l' valuation finale de la qualit  de vie sont d sormais la fonction sociale et la vision des couleurs.

On remarque une hausse globale des scores, en particulier pour les douleurs oculaires et les activités de près. Le score concernant les activités de près est corrélé par les résultats objectifs de l'acuité visuelle. Celui des douleurs oculaires s'explique par la qualité de l'information donnée au sujet : il ne suivait pas le traitement médical indiqué, ne le jugeant pas nécessaire compte tenu du pronostic établi à long terme.

Sensibilisé par la qualité de l'information donnée aux évaluations initiales, le sujet a observé son traitement et rapporte en fin de prise en charge ne plus avoir de douleur oculaire.

L'étude de ces cas cliniques fait indirectement émerger de nouveaux facteurs d'altération de la qualité de vie, mais inhérents à la qualité de la prise en charge elle-même. Ils invitent alors, à améliorer la qualité de l'information donnée au sujet aussi bien à l'annonce du diagnostic qu'à l'énoncé et à la compréhension des différents moyens mis en œuvre par l'équipe pluridisciplinaire à répondre à ses attentes, et donc de devoir recadrer les doléances excessives parfois rencontrées. Ils tendent également à l'amélioration de la qualité de l'information relative à l'évolutivité de la pathologie et au traitement y étant associé, afin d'en faciliter l'observance et éviter l'échec de la prise en charge en conséquence de celui-ci malgré les résultats objectifs relevés. Ils démontrent par ailleurs qu'une acuité visuelle jugée satisfaisante ne constitue pas un critère suffisant d'amélioration de la qualité de vie (même si de manière générale les statistiques sont favorables à prouver le contraire).

8. Conclusion

En début de travail, nous nous interrogeons sur la pertinence d'une évaluation de la qualité de vie en Basse Vision via l'échelle NEI-VFQ 25 au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

L'échelle NEI-VFQ 25 s'avère être un outil adapté à l'évaluation de la qualité de vie en Basse Vision à La Réunion et à la mesure de l'efficacité des soins proposés par le centre de rééducation Horus où cette étude a eu lieu.

Les résultats indiquent clairement que la qualité de vie des patients déficients visuels est altérée aussi bien sur le plan fonctionnel que sur le plan psychologique. A défaut de présenter des éléments susceptibles de modifier en profondeur les pratiques des rééducateurs, ils soulignent l'intérêt majeur d'un accompagnement psychologique et social, et justifient ainsi la nécessité d'une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire.

Cette étude met également en avant l'importance de chaque étape précédant la prise en charge en Basse Vision et de l'influence de chacune de ces étapes sur la qualité de vie du patient: de l'annonce du diagnostic, à la qualité de l'information donnée, jusqu'à l'élaboration des objectifs personnalisés.

De part l'aspect prédictif du NEI-VFQ 25, l'évaluation de la qualité de vie pourrait, à plus long terme, contribuer à la surveillance de l'état de santé des individus en Basse Vision, et ainsi permettre d'élaborer des stratégies de prévention, d'anticiper la demande de services et de soins.

Le Maître de Mémoire
Dr François RAHMANI

VU et PERMIS D'IMPRIMER
LYON, le 30/05/2013

Le Responsable de la Formation
Pr Philippe DENIS
La Directrice des Etudes
Dr Hélène MASSET

9. Bibliographie

ARS Océan Indien Etat de santé, (Octobre 2010).

Beaufils B. La qualité de vie, Association des Paralysés de France, (1997).

Carrel A. La construction des hommes civilisés, (1937).

Cohen S-Y. Réhabilitation visuelle des personnes adultes malvoyantes atteintes de DMLA ou autres maladies maculaires ed. Masson, (2000).

Dazord A. Douleur et Analgésie n°3, (2002).

Duffour P. La qualité de vie subjective et l'accompagnement social des personnes toxicodépendantes, Travail de diplôme de formation continue en travail social, (mars 2007) p14.

Etienne A.-M. & Fontaine O. Pédagogie et enseignement en thérapies comportementales et cognitives: le concept de qualité de vie. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, (1997).

Griffon P. Le rôle du Psychologue dans une équipe pluridisciplinaire de rééducation d'adultes déficients visuels, <http://pierre.griffon.pagesperso-orange.fr/RoleduPsy>.

Patrick D.L. & Erickson P.A.: *Assessing Health-related Quality of Life for clinical decision making*. Quality of Life: Assessment and Application. Editions Walker & Rosser, MTP Press, Londres, (1987).

Leplège A. Les mesures de la qualité de vie, Que sais-je (1999).

Letzelter N. Les études de qualités de vie en ophtalmologie Thèse pour le diplôme de docteur en médecine Université de Lyon 1, (2001).

MacKeigan & Pathak. Overview of health-related quality-of-life measures, *Am J Hosp Pharm*, (1992 Sep) ;49(9):2236-45.

Mangione CM, Lee PP, Pitts J, et al. Psychometric properties of the NEI-VFQ. *Arch Ophthalmol*. (1998).

Organisation Mondiale de la Santé <http://www.who.int>, (2009).

Samier S. Qualité de vie et études cliniques Thèse pour le diplôme de docteur en pharmacie Université de Lille 2, (2006).

Sander M-S. et Mergier <http://www.bassevision.net>

Sander M-S. & Zanlonghi <http://www.bassevision.net>

Annexe

Echelle NEI-VFQ 25 d'évaluation de la qualité de vie

	QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview	Version 1
		Diffusion le :
		Page 1 sur 8

A lire par la personne qui procède à l'interview du patient :

Je vais vous lire une série de problèmes concernant votre vue ou ce que vous ressentez au sujet de votre vue. Pour chaque question, je vous lirai une liste de réponses possibles. Je vous demande de choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

Pour répondre aux questions, basez-vous sur la vue que vous avez avec vos lunettes ou lentilles, si vous en portez.

Prenez tout le temps qu'il vous faut pour répondre à chaque question. Toutes vos réponses resteront confidentielles. Afin que ce questionnaire nous aide à mieux comprendre les problèmes de vue et leurs conséquences sur la qualité de votre vie, vos réponses doivent être aussi précises que possible. N'oubliez pas : si vous avez des lunettes ou des lentilles, répondez à chaque question comme si vous les portiez.

Les réponses sont notées par l'interviewer sur la fiche réponse.



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1

Diffusion le :

Page 2 sur 8

1^{ère} PARTIE – ETAT DE SANTE GENERAL ET VUE

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

(entourez un chiffre)

LIRE LES REPONSES	Excellente.....	1
	Très bonne.....	2
	Bonne.....	3
	Médiocre.....	4
	Mauvaise.....	5

2. Actuellement, lorsque vous regardez avec les deux yeux en même temps, vous diriez que votre vue (avec lunettes ou lentilles, si vous les portez) est excellente, bonne, moyenne, mauvaise, ou très mauvaise, ou bien êtes-vous complètement aveugle ?

(entourez un chiffre)

LIRE LES REPONSES	Excellente.....	1
	Bonne.....	2
	Moyenne.....	3
	Mauvaise.....	4
	Très mauvaise.....	5
	Complètement aveugle.....	6

3. Etes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?

(entourez un chiffre)

LIRE LES REPONSES	Jamais.....	1
	Rarement.....	2
	Quelquefois.....	3
	Très souvent.....	4
	Tout le temps.....	5

4. Avez-vous eu des douleurs ou une gêne dans les yeux ou autour des yeux (par exemple : brûlures ou démangeaisons) ?

(entourez un chiffre)

LIRE LES REPONSES	Aucune douleur ou gêne.....	1
	Douleurs ou gêne légère(s).....	2
	Douleurs ou gêne modérée(s).....	3
	Douleurs ou gêne forte(s).....	4
	Douleurs ou gêne très forte(s).....	5



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1

Diffusion le :

Page 3 sur 8

2^{ème} PARTIE – DIFFICULTES DANS VOS ACTIVITES

Les questions suivantes portent sur les difficultés que vous pouvez rencontrer dans certaines activités quand vous portez vos lunettes ou vos lentilles (si vous les utilisez pour ces activités).

5. Avez-vous du mal à lire les caractères d'imprimerie de taille normale dans les journaux ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
- Un peu 2
- Moyennement 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt 6

6. Avez-vous du mal à faire certaines tâches ou certains passe-temps qui exigent de bien voir de près, comme faire la cuisine, de la couture, bricoler dans la maison ou utiliser des petits outils ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
- Un peu 2
- Moyennement 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt 6

7. A cause de votre vue, avez-vous du mal à retrouver quelque chose sur une étagère encombrée ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
- Un peu 2
- Moyennement 3
- Enormément 4
- Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
- Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou par manque d'intérêt 6



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1
Diffusion le :
Page 4 sur 8

8. Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation ou les enseignes de magasins dans la rue ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

9. A cause de votre vue, avez-vous du mal à descendre des marches, un escalier ou les rebords de trottoirs la nuit ou quand l'éclairage est faible ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

10. A cause de votre vue, avez-vous du mal à remarquer ce qui se trouve sur le côté quand vous marchez ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1
Diffusion le :
Page 5 sur 8

11. A cause de votre vue, avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

12. A cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

13. A cause de votre vue, avez-vous du mal à rendre visite à des gens, à aller dans des soirées ou au restaurant ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

14. A cause de votre vue, avez-vous du mal à aller au cinéma, au théâtre ou à assister à des rencontres sportives ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

- Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de le faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1
Diffusion le :
Page 6 sur 8

15. Conduisez-vous actuellement, au moins une fois de temps en temps ?

(entourez un chiffre)

Oui 1 Passez à la question 15.c.
Non 2

15.a. **SI NON, DEMANDER : est-ce parce que vous n'avez jamais conduit ou bien vous avez arrêté de conduire ?**

(entourez un chiffre)

Jamais conduit 1 *Passez à la 3ème partie, question 17*
Arrêté de conduire 2

15.b. **SI ARRET DE LA CONDUITE : c'était surtout à cause de votre vue ou surtout pour d'autres raisons, ou à la fois à cause de votre vue et pour d'autres raisons ?**

(entourez un chiffre)

Surtout à cause de votre vue 1 *Passez à la 3ème partie, question 17*
Surtout pour d'autres raisons 2 *Passez à la 3ème partie, question 17*
Pour les deux à la fois 3 *Passez à la 3ème partie, question 17*

15.c. **SI CONDUITE COURANTE : avez-vous du mal à conduire de jour dans des endroits familiers ?**

(entourez un chiffre)

Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4

16. Avez-vous du mal à conduire de nuit ?

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de la faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6

16.a. **Avez-vous du mal à conduire dans des conditions difficiles, comme des mauvaises conditions météorologiques, dans les embouteillages, sur l'autoroute, ou en ville ?**

(LIRE LES REPONSES AU BESOIN)

(entourez un chiffre)

Pas du tout 1
Un peu 2
Moyennement 3
Enormément 4
Arrêté de la faire à cause de votre vue 5
Arrêté de le faire pour d'autres raisons ou
par manque d'intérêt 6



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1

Diffusion le :

Page 7 sur 8

3^{ème} PARTIE – VOS REACTIONS A VOS PROBLEMES DE VUE

Les questions suivantes portent sur ce qui vous arrive peut-être à cause de votre vue. Pour chaque question, je souhaite que vous m'indiquiez si c'est vrai en permanence, très souvent, quelquefois, rarement ou jamais.

LIRE LES REPONSES

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
17. <u>Faites-vous moins de choses</u> que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
18. <u>Etes-vous limité(e)</u> dans le temps que vous consacrez à votre travail ou à vos activités à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
19. Les douleurs ou la gêne ressentie(s) <u>dans ou autour des yeux</u> , par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ?	1	2	3	4	5



QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE interview

Version 1
Diffusion le :
Page 8 sur 8

Pour chacune des phrases suivantes, merci de me dire si, dans votre situation, c'est entièrement vrai, plutôt vrai, plutôt faux, entièrement faux ou si vous n'en n'êtes pas certain(e).

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Entièrement vrai	Plutôt vrai	Pas certain(e)	Plutôt faux	Entièrement faux
20. Je <u>reste chez moi la plupart du temps</u> à cause de ma vue.....	1	2	3	4	5
21. Je me sens souvent <u>contrarié(e) et insatisfait(e)</u> à cause de ma vue.....	1	2	3	4	5
22. Je <u>maîtrise beaucoup moins bien ce que je fais</u> à cause de ma vue.....	1	2	3	4	5
23. A cause de ma vue, je dois <u>trop compter sur ce que me disent les autres</u>	1	2	3	4	5
24. J'ai <u>beaucoup besoin de l'aide des autres</u> à cause de ma vue.	1	2	3	4	5
25. Je m'inquiète à l'idée de <u>faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres</u> , à cause de ma vue.	1	2	3	4	5

C'est la fin de l'interview. Merci beaucoup de votre temps et de votre coopération.

RESUME

Cette étude essaie d'apporter un éclairage sur l'évaluation du soin dans le cadre de la rééducation en Basse Vision au sein d'une équipe pluridisciplinaire, dans la mesure où elle prend en compte la qualité de vie des patients.

L'enquête a été proposée à l'ensemble des patients admis en prise en charge au centre de rééducation et réadaptation Basse Vision Horus situé à La Réunion sur une période de quatre mois. Le questionnaire NEI-VFQ 25 a été administré par enquêteur, à l'évaluation initiale d'admission et juste avant le bilan de fin de séjour. Il a été utilisé dans le but d'évaluer la qualité de vie des patients et les résultats obtenus présentent plusieurs types d'intérêts.

Les résultats mettent en évidence l'adaptation de l'échelle NEI-VFQ 25 à l'échantillon de population étudié ainsi qu'une amélioration globale des dimensions relatives à ce questionnaire. Les altérations majeures relevées dans différents domaines démontrent la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge des patients en Basse Vision.

L'étude a également permis de distinguer d'autres facteurs limitant l'évolution de la qualité de vie dans la prise en charge et d'éventuelles perspectives d'utilisation à long terme.