

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 Docteur Xavier PERROT

DU DIAGNOSTIC À L'AIDE TECHNIQUE :
PARCOURS D'USAGERS DE LA MDPH LOIRE AU TRAVERS DE LEUR DOSSIER PCH
ENQUÊTE PAR ENTRETIEN INDIVIDUEL

DIPLOME UNIVERSITAIRE DE BASSE VISION

par

SAINTE Loïc

LYON, le 18 Mai 2016

Professeur Philippe DENIS
Responsable de l'Enseignement
Madame Claudine CHAMBARD
Directrice des Etudes

N°

Président
Pr Frédéric FLEURY

Vice-président CEVU
M. CHEVALIER Philippe

Vice-président CA
M. REVEL Didier

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

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
Directrice
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 SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Dr Xavier PERROT

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
Pr ETIENNE Jérôme



Secteur Sciences et Technologies

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

Directeur

M. VANPOULLE Yannick

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

Directeur

M. LEBOISNE Nicolas

Ecole Supérieure du Professorat et de l'Education

Directeur

M. MOUGNIOTTE Alain

UFR de Sciences et Technologies

Directeur

M. DE MARCHI Fabien

POLYTECH LYON

Directeur

Pr PERRIN Emmanuel

IUT LYON 1

Directeur

M. VITON Christophe

Ecole Supérieure de Chimie Physique Electronique de Lyon (ESCPE)

Directeur

M. PIGNAULT Gérard

Observatoire astronomique de Lyon

Directeur

Mme DANIEL Isabelle

Remerciements :

- À toutes les personnes qui ont acceptées de me recevoir chez elles pour répondre à ce questionnaire
- A la FAF-LR pour m'avoir accueilli en stage pendant une semaine et plus particulièrement à JADE VASSALO pour son partage des connaissances, et félicitations à son implication personnelle dans son travail au quotidien.
- À ma famille
- À mon maitre de mémoire, Dr PHANER pour son soutien dans cette formation, et tout au long de l'année dans nos échanges professionnels au sein de la MDPH LOIRE.
- À mon employeur pour avoir validé et financé en grande partie cette formation. J'espère en contrepartie, lui apporter par l'intermédiaire de ce mémoire, un retour d'usagers handicapés visuels qu'il n'a pas forcément et des pistes d'amélioration du traitement des demandes de PCH de ceux-ci, toujours dans une démarche de qualité de service public.

SOMMAIRE

1/ Introduction

2/ La déficience visuelle

3/ La Prestation de Compensation du Handicap (P.C.H.)

4/ Étude

- a) Objectifs
- b) Méthodologie

5/ Présentation socio-professionnelle des témoins

- a) Âge et situation professionnelle
- b) Vie sociale

6/ Recueil des évaluations de la fonction visuelle des témoins

- a) Âge de diagnostic et respect des critères de malvoyance
- b) Suivi médical
- c) Rééducation

7/ Focus sur les aides techniques

- a) Délai d'acquisition
- b) Préconisations et essais
- c) Matériel possédé
- d) Financement
- e) Mode d'achat et Service après-vente
- f) Renouvellement

8/ Discussion et axes d'amélioration

9/ Conclusion

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

1/ Introduction

La loi du 30/06/1975 sur l'orientation en faveur des personnes handicapées affirmait le devoir de la nation à leur égard, en garantissant des droits (emploi protégé, ressources (Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.), allocation Compensatrice tierce personne (A.C.T.P.), Allocation d'éducation spéciale (A.E.S.)...) et en organisant l'orientation des personnes handicapées. La COTOREP était l'institution décisionnaire. Puis la loi du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a mis en avant le choix du projet de vie de la personne et le droit à compensation. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (M.D.P.H.) a été fondée pour remplacer la COTOREP.

Avant 2005, les personnes bénéficiaient de l'A.C.T.P. qui correspondait à une somme versée sur leur compte bancaire et avec laquelle, elles devaient subvenir aux besoins induits par leur handicap, principalement les aides humaines mais elle pouvait servir à couvrir les autres frais si la personne ne trouvait pas d'autres financements. Avec la « loi 2005 », une nouvelle prestation, la Prestation de Compensation du Handicap (P.C.H.), a été créée pour remplacer progressivement l'A.C.T.P. (notion de droit d'option). Les M.D.P.H. sont tenues de rendre des décisions, notamment sur cette P.C.H. en s'appuyant sur une évaluation individuelle des besoins de la personne handicapée. Dans la Loire, cette prestation représente environ 2500 demandes par an avec seulement 52% d'éligibilité. Le délai de traitement est d'environ 5 mois et demi entre le dépôt de la demande et la décision notifiée à l'usager. Cette prestation est destinée à couvrir réellement l'ensemble des besoins liés au handicap (besoins en aides humaines et techniques, l'aménagement du logement, du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, et les aides animalières). Elle est dorénavant versée, selon le choix du bénéficiaire, en nature ou en espèces. La personne handicapée reçoit un plan personnalisé qui liste les aides financées, avec des domaines précis d'intervention qui étaient avant noyés dans l'A.C.T.P.

Comme toute aide, des critères d'éligibilités doivent être remplis pour pouvoir en bénéficier. La loi du 11/02/2005 les énumère une fois la définition du Handicap précisée : « Constitue un handicap, au sens de la loi de 2005, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Art L.114). À ce titre, les personnes atteintes de malvoyance ou de cécité sont concernées.

Lorsque les troubles de la vision deviennent trop invalidants pour avoir une vie sociale, et professionnelle épanouie, le montage d'un dossier M.D.P.H. est souvent la

dernière solution pour obtenir une reconnaissance administrative de son Handicap, et une aide financière pour de l'accompagnement humain et/ou technique.

À l'annonce du diagnostic, un suivi médical est le plus souvent organisé, mais comment sont orientées, conseillées les personnes sur les aides techniques pouvant leur offrir une réinsertion sociale et leur permettre de retrouver goût à des activités jugées irréalisables dès lors que la malvoyance est présente.

Après avoir fait un rappel de la définition de la déficience visuelle et de la basse vision en y intégrant la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé publique (C.I.F.), puis une présentation de la P.C.H , nous essaierons au travers d'une dizaine d'entretiens individuels, de suivre le parcours respectif de personnes malvoyantes, pour tenter de proposer des solutions simples d'amélioration du parcours de soins et du parcours administratif des usagers en s'appuyant sur leur dossier P.C.H..

2/ La déficience visuelle

Que ce soit par le biais d'une maladie congénitale, acquise ou d'un accident, la déficience visuelle est due à une atteinte de la fonction visuelle. On parle de malvoyance ou de cécité selon la gravité de l'atteinte.

La malvoyance, dont une définition officielle de l'Organisation Mondiale de la Santé a été produite dans la neuvième révision de la classification internationale des maladies (C.I.M.), est le fait d'appartenir aux 2 catégories suivantes sur les 5 référencées:

- Avoir une acuité visuelle corrigée comprise entre $3/10^{\text{ème}}$ et $1/10^{\text{ème}}$, associée à un champ visuel inférieur à 20°
Ou
- Avoir une acuité visuelle comprise entre $1/10^{\text{ème}}$ et $1/20^{\text{ème}}$.

Les 3 catégories restantes concernent des acuités visuelles inférieures à $1/20^{\text{ème}}$ et classent les personnes en tant qu'atteinte de cécité.

Catégorie de l'OMS	Acuité visuelle (AV) binoculaire + correction optique	Champ Visuel (CV)	Type d'atteinte visuelle	Type de déficience visuelle
Catégorie 1	$1/10 < AV < 3/10$	CV de 20°	Malvoyance	Déficience visuelle moyenne
Catégorie 2	$1/20 < AV < 1/10$	$10^{\circ} < CV < 20^{\circ}$	Malvoyance	Déficience visuelle sévère
Catégorie 3	$1/50 < AV < 1/20$	$5^{\circ} < CV < 10^{\circ}$	Cécité	Déficience visuelle profonde
Catégorie 4	Perception lumineuse $< AV < 1/50$	$CV < 5^{\circ}$	Cécité	Déficience visuelle presque totale
Catégorie 5	Pas de perception lumineuse	Néant	Cécité totale	Déficience visuelle totale

En plus de la perte d'acuité visuelle et de la réduction du champ visuel, existent des troubles associés tels qu'une atteinte de la sensibilité aux contrastes, de la perception des couleurs, des mouvements, et une mauvaise récupération après éblouissement. Cette liste non exhaustive correspond à des déficiences, c'est à dire toute perte ou anomalie d'une structure, ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique.

Dans la vie quotidienne, on aura alors une limitation dans l'exécution des activités suivantes :

- la lecture et l'écriture (vision de près)
- les déplacements intérieurs et extérieurs (vision de loin)
- les activités de la vie journalière (vision à moyenne distance)

- la communication

Enfin, la malvoyance sera responsable d'une modification de comportement et d'une perte partielle d'autonomie de la personne ayant en point d'orgue une limitation de participation et d'accomplissement d'un rôle normal dans la société.

Ces 3 points (perte de fonction, limitation d'activité et de participation) ont été repris en 2001 dans la Classification Internationale du fonctionnement, de la santé publique et du handicap (C.I.F.) de l'O.M.S.. Cette classification est plus positive dans sa terminologie (on remplace incapacité par activités, et désavantages par participation) que l'ancienne Classification Internationale du Handicap (C.I.H.) et l'environnement prend une place importante.

3/ La Prestation de Compensation du Handicap (P.C.H.)

Dans la loi du 11/02/2005, la prestation de compensation du handicap (P.C.H.) constitue l'aspect individuel du droit à compensation.

Elle est soumise à :

- Une condition d'âge : Elle peut être servie à toute personne pouvant justifier de la nationalité française et ayant déposé une demande entre 0 à 75 ans, à condition que pour la tranche 60-75 ans, la personne puisse fournir des certificats médicaux permettant de justifier un état de santé la rendant éligible à la PCH avant ses 60 ans.
- Des critères de handicap ou critères médicaux : la personne handicapée doit présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités (*CASF art D.245-4*).
 - une difficulté absolue : lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même.
 - une difficulté grave : lorsque l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée.

Ces difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an. Il n'est cependant pas nécessaire que l'état de la personne soit stabilisé.

Dans le Guide d'évaluation (GEVA) de la P.C.H, les activités, sur lesquelles on cote les difficultés, sont réparties en quatre domaines découlant de la fusion des 9 domaines que présente la C.I.F.:

- Mobilité
- Entretien personnel
- Communication
- Tâches et exigences générales, relations avec autrui

Une fois l'éligibilité établie, la Prestation de Compensation du Handicap a pour vocation de répondre précisément aux besoins et aux aspirations de la personne handicapée transcrites dans son projet de vie.

La P.C.H. peut être affectée à :

- des charges liées à un besoin d'aides humaines (forfait cécité...) ;
- des charges liées à un besoin d'aides techniques (loupe, téléagrandisseur...) ;
- des charges liées à l'aménagement du logement (éclairage...) ou du véhicule ;
- des charges spécifiques ou exceptionnelles (formation sur un logiciel grossissant...) ;
- des charges liées à l'attribution et à l'entretien des aides animalières (chien guide d'aveugle...).

L'équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute, travailleur sociaux...) instaurée au sein de la maison départementale des personnes handicapées, a ce rôle d'évaluateur et fait la proposition du plan personnalisé d'autonomie.

Quant à la Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (C.D.A.P.H.), c'est à elle que revient la validation de ce plan personnalisé d'autonomie. Ce plan, limité dans le temps, est notifié à la personne par le président de la C.D.A.P.H.

Il est versé sans condition de ressources, et financé par le Département (CASF art L. 245-2), qui envoie également une notification comportant les montants et les modalités de versement.

Enfin, la P.C.H. bénéficie des voies de recours légales (CDA spécifique, tribunal du contentieux et des incapacités...) et de solutions de conciliations (conciliation, recours gracieux...).

Le circuit complet de traitement de la demande dans le département de la Loire est joint en annexe 1, du présent mémoire.

4/ Étude

a) Objectifs

- Matérialiser par l'écrit le parcours d'usagers de la MDPH pour identifier les points positifs et négatif.
- Proposer des modalités de facilitation de traitement des dossiers de personnes malvoyantes ou atteintes de cécité.

b) Méthodologie

1- **Méthode** : Entretien individuel (questionnaire en ANNEXE 2) à domicile auprès de 10 personnes ayant eu un dossier P.C.H. aide technique traité à la M.D.P.H. de la LOIRE. Entretien avec 2 associations représentatives des malvoyants et aveugles sur la LOIRE.

2- **Questionnaire** : Il est constitué de 11 questions, groupées en 3 items :

- Une première partie sur le volet social et sur la malvoyance en essayant de retracer le suivi médical et rééducatif.
- Une deuxième partie sur le conseil en aide technique : de la préconisation (essais, formations...), en abordant le financement, pour finir par son utilisation et le service après-vente.
- Une troisième partie avec des questions ouvertes sur l'acquisition d'un matériel d'occasion, la satisfaction des services fournis et des observations/propositions.

3- **Méthodologie** : Un entretien à domicile auprès de 10 personnes ayant répondu favorablement à une prise de rendez-vous téléphonique, faisant suite à une requête informatique recherchant des usagers ayant bénéficiés d'un financement P.C.H. pour une aide technique classée Iso 21.06.03 ou 22.06.18. Les questions, et le recueil écrit sont effectués par moi-même.

4- **Analyse** : Résumé des points importants de chaque entretien sous forme de tableaux, puis discussion sur des propositions d'améliorations des procédures.

5/ Présentation socio-professionnelle des témoins

Du panel choisi dans la liste des usagers, le fait d'avoir 5 femmes et 5 hommes est un choix délibéré.

a) Âge et situation professionnelle :

- Tranche d'âge : la personne la plus jeune a 34 ans et la plus âgée 65 ans. Avec une moyenne à 47.6 ans chez les hommes, 54.4 ans chez les femmes et 51 ans de moyenne globale.
- 6 personnes sont en couple, 2 séparées/divorcées, 2 seules.
- au niveau du marché du travail, seules 2 personnes sur les 7 en âge de travailler sont en poste dont une qui a déjà son temps de travail réduit à cause de sa malvoyance.
- Concernant les 5 personnes qui touchent une pension d'invalidité (depuis 2012 et 2015), une allocation chômage (été 2015) ou une retraite, c'est la malvoyance qui est à l'origine de leurs arrêts d'activité prématurée.

b) Vie sociale :

- 4 sujets sont adhérents d'une association basse vision départementale (3) ou nationale (1)
- 3 sujets sont adhérents à au moins une bibliothèque sonore, et un 4^{ème} a arrêté n'aimant pas la « voix insipide de l'enregistrement ». La lecture avec loupe ou lecture sonore reste le loisir pratiqué par tous.
- 1 sujet a un loisir « surprenant » pour un malvoyant puisqu'il fait de la photographie et ce depuis 20 ans. Un projet d'auto-entrepreneuriat a même été étudié.
- 1 sujet pratique une activité bi-manuelle de loisir : le tricot ; sous aide optique à l'occasion de moment précis de la confection.
- Les sorties extérieures sont encore régulières pour toutes les personnes interrogées. L'utilisation des transports en commun se fait seule sur trajet connu pour 8 d'entre elles. Ce trajet nécessite toujours un travail de repérage sur internet ou accompagné par un tiers en amont du jour J. Pour les 2 autres, c'est un manque de confiance en elles, un non-apprentissage de la déambulation extérieure et également une gêne pour demander leur chemin qui limitent les déplacements non accompagnés.

usagers	âge	sexe	situation familiale et professionnelle	adhésion association basse vision	adhésion bibliothèque sonore	utilisation des transports en commun
1	57	M	marié; enfants hors foyer en activité	Rétina France	oui	utilise seul les transports en communs.
2	53	F	séparée 2 filles de 16 et 19 ans en activité	non	non, arrêt car voix insipide	seule pour aller au travail; sinon TAXI
3	62	F	MARIEE; enfants hors foyer RETRAITEE	non	non	transport en commun accompagnée
4	65	M	MARIE, enfants hors foyer RETRAITE	non	non	prend très rarement les transports en commun. A du mal à demander pour faire qqch (ex : prendre un bus etc...) le plus dur c'est d'être tjrs accompagné par quelqu'un
5	41	M	VIT SEUL sans emploi; revenu AAH	non, arrêt avec MAHVU	non	transport en commun (tramway, bus...) seul mais fait un repérage la veille sur trajet nouveau.
6	52	F	VIT EN COUPLE 1 enfant hors foyer sans emploi; revenus: pension 2ème catégorie	non	non	Transport en commun seule uniquement tramway et sur trajet repéré.
7	45	F	Divorcée, 2 enfants dont 1 hors foyer; sans emploi; revenus chômage+AAH	VOIR ENSEMBLE (apprentissage du braille)	oui	transport en commun seule; se renseigne pour nouveau trajet et éventuellement trajet de repérage en amont accompagnée par un tiers
8	60	F	mariée 1 fille hors foyer retraîtée	non	oui	Sort tous les jours à pieds ou bus pour les petites courses.
9	41	M	marié, 3 enfants, sans emploi; revenus: pension 1ère catégorie + chômage + AAH	VOIR ENSEMBLE	non	Sort peu; accompagne enfants à l'école ou aux activités sportives; ce sont les enfants qui le repère à la sortie de l'école. Peut utiliser les transports en commun (bus (pour rdv centre spécialisé par exemple))
10 SAINTÉ NC-ND 2.0)	34	M	VIT SEUL sans emploi; revenus: AAH	MAHVU 42-43	non	transport en commun seul; se renseigne sur internet pour nouveau trajet et éventuellement trajet de repérage en amont si rdv important

6/ Recueils des évaluations de la fonction visuelle des témoins

a) Âge de diagnostic et respect des critères de malvoyance

- Pour 4 sujets, la pathologie était présente à la naissance et a été diagnostiquée à cet instant. Pour un 5^{ème}, le diagnostic n'a été posé qu'à l'âge de 15 ans par retard diagnostic car doute sur une simulation. *contrairement à la famille qui se doutait de quelque chose dès l'âge de 5 ans.*
- Pour les autres, l'âge du début des examens est précoce allant de 4 ans à 15 ans. Grâce à ce diagnostic à l'âge « enfant-ado » une adaptation progressive à leur handicap visuel a pu être possible.
- Dans le panel des 10 personnes, nous avons 10 maladies évolutives. Pour deux d'entre-elles, l'atteinte visuelle n'est qu'une des conséquences possibles. (Maladie de Behçet et l'Albinisme)
- Les critères de malvoyance (Avoir une acuité visuelle corrigée comprise entre 3/10^{ème} et 1/10^{ème}, associé à un champ visuel inférieur à 20°, ou Avoir une acuité visuelle comprise entre 1/20^{ème} et 1/10^{ème}) sont respectés.
Nous en avons même 3 qui sont dans le champ de la cécité.

b) Suivi médical

- Les suivis médicaux sont hétérogènes, mais l'hôpital est un lieu de passage quasi « obligatoire » dans les premiers moments d'évaluation, afin de poser le diagnostic.
- Puis tout au long de leur parcours, les usagers restent soit suivis par l'hôpital, soit en cabinet libéral d'ophtalmologie : 5 sujets ne se font suivre qu'à l'hôpital, 1 en cabinet d'ophtalmologie en libéral et 4 chez l'ophtalmologue avec des rendez-vous à l'hôpital pour des examens spécifiques.
- 1 seul sujet se fait suivre activement par un centre de la vision hors région mais la consultation se passe dans la Loire. Au final, tous consultent actuellement dans un environnement proche de chez eux (maximum 40 km du domicile).
- 1 seul sujet a bénéficié d'une scolarisation en école spécialisée basse vision. Cette démarche est personnelle (familiale), et aujourd'hui une orientation M.D.P.H. est demandée par ces établissements pour pouvoir y être admis ; pour certains d'entre eux un bilan ophtalmologique y est de nouveau pratiqué avant inscription.

c) Rééducation

- 3 personnes n'ont jamais eu de rééducation.
- 5 personnes sont passées par le seul centre de rééducation spécialisé en basse vision de Rhône Alpes : la F.I.D.E.V (Formation et Insertion des Déficiants Visuels). Dont 3 suite à une orientation professionnelle (CAP EMPLOI...). Sur les 5 personnes avec un

NOMS	âge diag	maladie évolutive	Acuité visuelle		C.V.	troubles associés	PCH aide humaine	suivi médical	rééducation
			OD	OG					
1	4	X	<1/20 Pa 14	5/10 Pa 2	tubulaire 10°	vision des couleurs cécité nocturne photophobie	AUCUNE	ophtalmologue libéral et hôpital	SSR
2	28	X	<1/20 <Pa 14	<1/20 <Pa 14	Scotome central	vision des couleurs cécité nocturne photophobie perte sensibilité aux contrastes	forfait cécité	hôpital spécialisé	néant
3	52	X	1/10f Pa 4	<1/20 Pa 14	rétrécissement 30/60°	vision des couleurs	20'/j	enfance: hôpital adulte: ophtalmologue libéral et SSR et maintenant hôpital.	SSR
4	53	X	1/20 Pa 14	1/10f Pa 10	vision périphérique	vision des couleurs cécité nocturne perte sensibilité aux contrastes	forfait cécité	ophtalmologue en libéral	orthoptie libéral avec prise en charge sécu + mutuelle.
5	0	X	1/10 Pa 6	1/10f Pa 8	rétrécissement 30/60°	cécité nocturne photophobie perte sensibilité aux contrastes nyctagmus	AUCUNE	école spécialisée à Villeurbanne jusqu'à ses 19 ans (EREADV) puis HÔPITAL.	SSR
6	0	X	1/20 Pa 14	1/20 Pa 14	périphérique	vision des couleurs cécité nocturne photophobie perte sensibilité aux contrastes	forfait cécité	Hôpital de 14 ans jusqu'à 25 ans. Puis ophtalmologue libéral, Et de nouveau à l'hôpital.	SSR à 44 ans pendant un an.
7	15	X	<1/20 Pa 14	1/10 Pa 14	tubulaire	vision des couleurs cécité nocturne photophobie perte sensibilité aux contrastes	1h25/j	ophtalmologue jusqu'à l'âge de 15 ans. puis HÔPITAL et ophtalmologue (même praticien) en alternance	Néant.
8	0	X	1/20 Pa 14	1/10 Pa 14	NON PRECISE	perte sensibilité aux contrastes	forfait cécité	Hôpital pour examens spécifiques sinon ophtalmologue libéral	Néant.
9 (CC BY-NC-ND 2.0)	25	X	2/10 Pa 4	1/20 Pa 20	NON PRECISE	photophobie perte sensibilité aux contrastes	non	ophtalmologue libéral et à l'hôpital pour examens spécifiques	chez un opticien basse vision. orthoptie évoqué récemment à l'hôpital.
10	0	X	1/100	PL	NON PRECISE	photophobie nyctagmus	forfait cécité	hôpital 2-3 fois par an.	2009: SSR sur 5 rendez- vous.

suivi FIDEV, 3 évoquent spontanément des séances avec un orthoptiste. Les autres n'en ont plus de souvenir.

- 1 seule personne a suivi des séances d'orthoptie en cabinet libéral, avec une satisfaction mesurée.
- Enfin, 1 personne a fait des séances chez un opticien en basse vision.

7/ Focus sur les aides techniques

a) Délai d'acquisition

- Le délai d'équipement en matériel de basse vision après annonce du diagnostic est inférieur à 7 ans pour 6 sujets.
- Pour les 4 personnes avec des troubles importants de vision à la naissance (myopie forte, rétinite pigmentaire...), l'équipement s'est fait en fonction de l'évolution de la pathologie. Le diagnostic étant posé très tôt, on est alors sur des laps de temps plus longs avant l'achat (hors lunettes de vue) d'une aide technique spécialisée ; entre 10 et 36 ans.

En effet ce n'est pas l'étiquette de la maladie qui fait acheter une aide optique mais son évolution. L'achat est déclenché lorsque le stade de malvoyance est atteint. Ce point n'a pas été abordé lors des entretiens mais l'apport d'une rééducation précoce pourrait aussi expliquer un appareillage tardif.

- Pour les autres, on est sur un appareillage inférieur à 10 ans après le diagnostic médical.

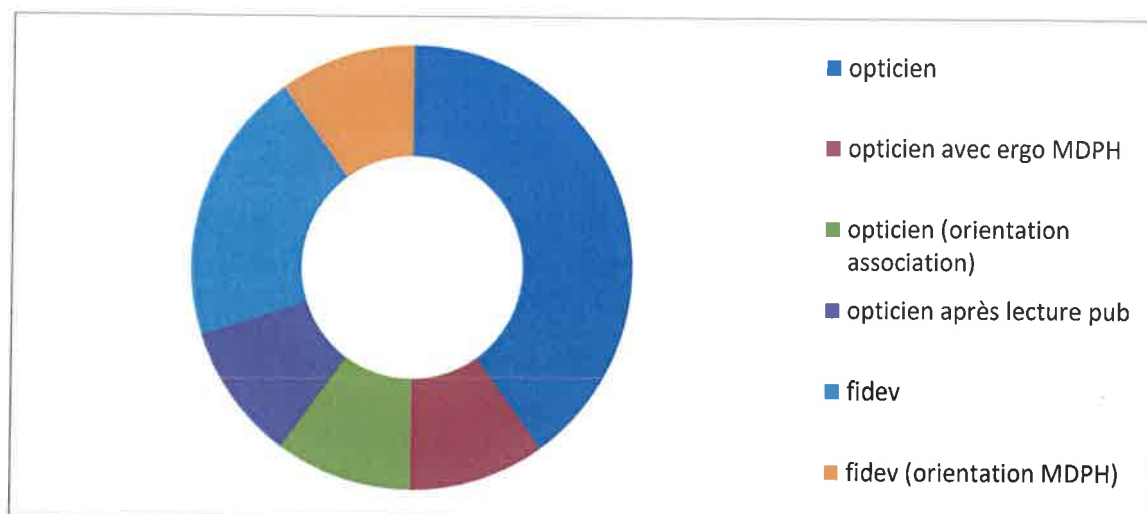
b) Préconisations et essais

- Les préconisations sont faites sur un mode hétérogène.

Une explication avancée est le fait que seules les lunettes et la canne blanche, en aide technique concernant la basse vision bénéficient d'un remboursement de la sécurité sociale et de ce fait nécessite une ordonnance. On peut faire un parallèle avec le handicap moteur, où une consultation auprès de votre médecin traitant voire dans un service de médecine physique et de réadaptation est obligatoire pour acquérir un fauteuil roulant, un lit médicalisé... ; cela limite les achats spontanés et demandent aux revendeurs de se conformer aux prescriptions.

Mais ensuite les autres aides techniques (loupe, téléagrandisseur etc..), comme les aides à la toilette par exemple pour le handicap moteur, n'ont pas besoin de ces prescriptions pour être acquises, et si l'on n'est pas accompagné par un orthoptiste ou un ergothérapeute, on est souvent face à un interlocuteur qui a la double casquette « prescripteur/ vendeur ».

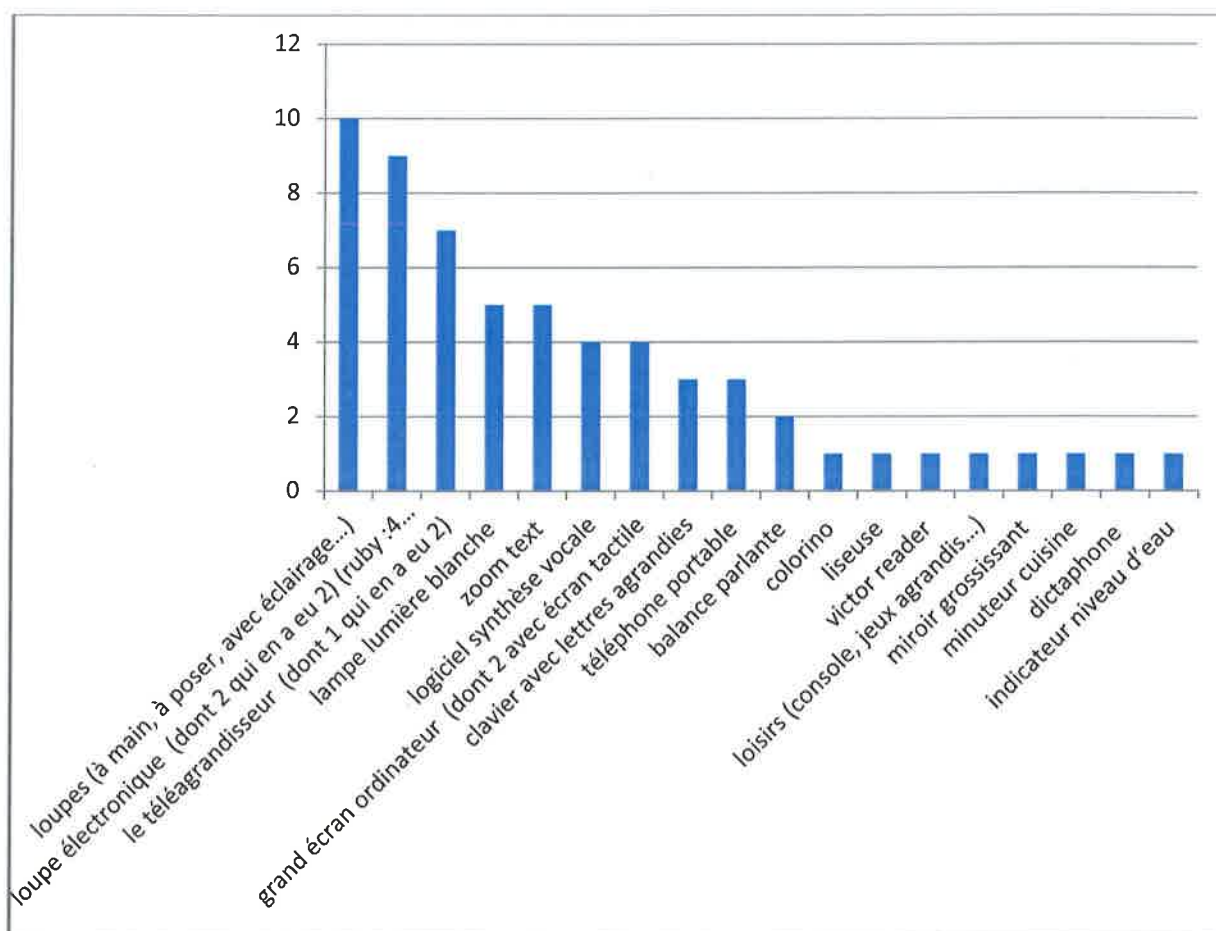
Tableau : Qui préconise ?



- Sur la forme, les essais sont le plus souvent fait en magasin, et cela est normal puisque l'on retrouve seulement nos 3 personnes avec suivis FIDEV qui ont pu faire les essais dans une structure non commerciale.
- L'essai de plusieurs matériels d'une même catégorie semble monnaie courante. En revanche, ils se font encore trop souvent sur une durée très (trop) courte. Il n'est pas rare qu'ils ne soient que de quelques minutes en magasin. Malheureusement en l'absence d'essai prolongé du matériel, la prise en main se fait souvent après achat, et la découverte des limites du matériel aussi.
- En ce qui concerne les essais à domicile, ils sont peu nombreux (4 pour l'ensemble des témoins) et pour moitié réalisés de manière payante sous forme de location. Cette forme d'essais payants, ayant une possibilité de prise en charge par l'intermédiaire de la P.C.H., certains commerçants ont tendance à vouloir la pratiquer au détriment d'un simple prêt, même si la responsabilisation du client est mise en avant pour justifier cette pratique.

c) Le matériel possédé

Tableau : Matériels possédés par les 10 usagers



- Indifféremment de la pathologie initiale, les aides techniques permettant un accès à la lecture papier ou numérique sont les plus répandues, ainsi que celles permettant de bonnes conditions d'ambiance lumineuse et enfin l'assistance à la communication orale (téléphone portable).

Sur le matériel informatique, nous voyons apparaître des écrans d'ordinateur tactile qui évitent à la personne de manipuler le clavier ; ainsi la coordination œil-main est facilitée car on travaille dans un seul plan de l'espace. Le retour vocal y est également intégré pour certain.

- Les aides techniques les moins représentées concernent des activités comme la cuisine, la lecture vocale et le maquillage.

On peut parler de corrélation entre la fréquence d'utilisation et les aides techniques les plus possédées. Les aides à la lecture papier ou numérique, et l'installation lumineuse ont une utilisation quasi quotidienne (grande fréquence d'utilisation) alors que les aides à la cuisine et aux loisirs ont une utilisation intermittente. Un bémol

peut être mis sur l'utilisation des loupes numériques, car certains l'utilisent essentiellement en déplacement extérieur ou en vacances ce qui évite le transport encombrant du téléagrandisseur.

d) Le financement

- Les personnes interrogées sont satisfaites des financements obtenus. Certaines se disent même surprise d'avoir eu un tel montant de subvention, ou bien que certains types de matériels (surtout ceux se rapportant aux loisirs) aient pu être valorisés en P.C.H. aide technique.

Il faut préciser que les subventions valorisées dépendent certes d'un accord de la C.D.A.P.H. mais leurs montants sont inscrits dans le Tarif P.C.H. DES AIDES TECHNIQUES. Concrètement, Cette satisfaction est matérialisée par :

Tableau : Une note d'appréciation moyenne de 8.8/10

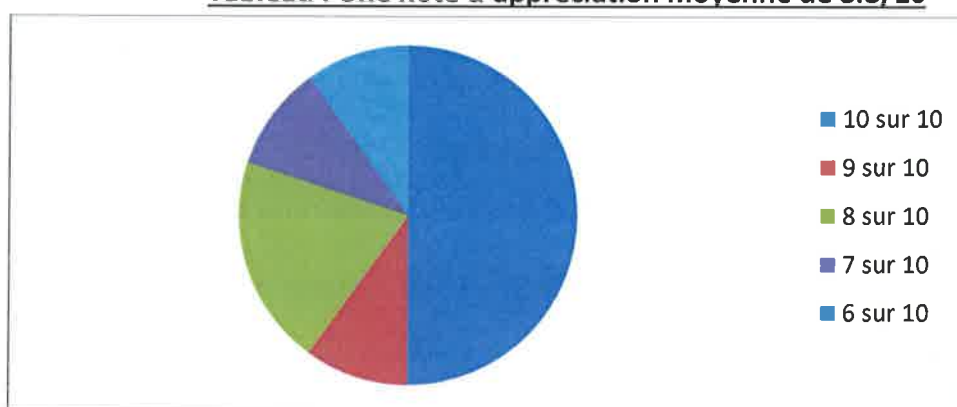
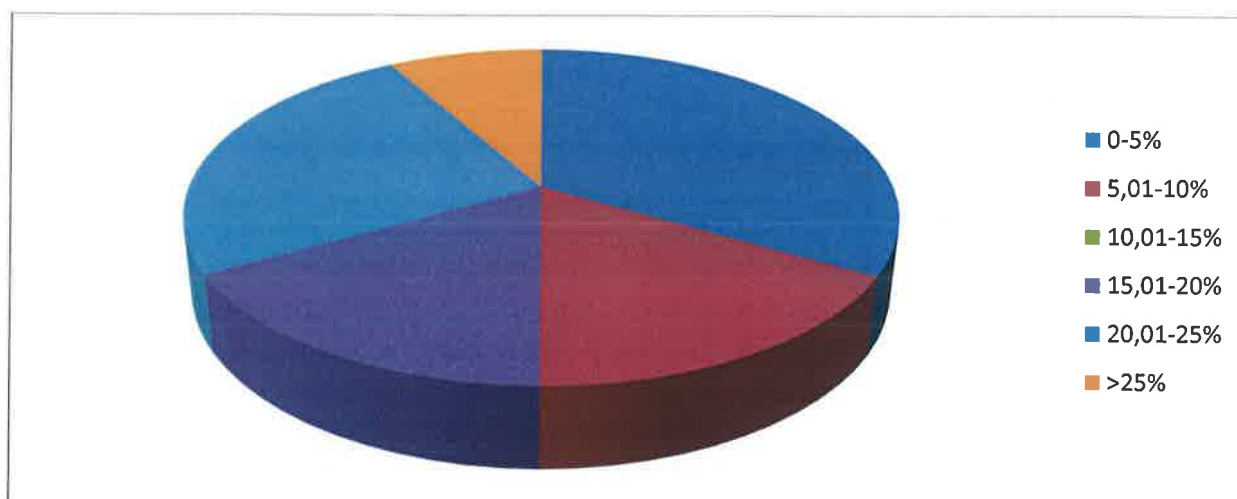


Tableau : Pourcentage de reste à charge des dossiers PCH



- Un reste à charge maximum pour les dossiers des personnes interrogées n'excédant que rarement 25% du montant total du projet.

- Sur l'ensemble des dossiers présentés, un seul a bénéficié d'un financement autre que la P.C.H. ou le fonds de compensation M.D.P.H.. Ce financeur complémentaire est la fondation RAZE.
- Compte tenu des prix du matériel, seulement 2 usagers ont pu se permettre un achat avant passage en C.D.A.P.H..
- Les points négatifs qui reviennent le plus sont :
 - le délai de traitement par la MDPH qui semble toujours trop long,
 - l'avance de frais à faire par l'utilisateur, puisque dans la Loire le paiement de la PCH se fait à réception de la facture et sur le compte personnel de l'utilisateur. De ce fait, soit la personne a les moyens de payer son matériel et se fait rembourser ensuite sa PCH ; soit il est obligé de négocier des facilités de paiement auprès du vendeur (délai d'encaissement de chèque, paiement en plusieurs fois...) ce qui en temps « de crise » n'est pas toujours réalisable aussi bien pour l'utilisateur que pour le vendeur.

Il n'est pas rare non plus que la personne soit dans l'incapacité de payer son reste à charge après calcul des subventions, et que ce dernier soit payé en plusieurs fois.

e) Mode d'achat et Service après-vente

- En ce qui concerne les achats des matériels, ils se font en grande majorité dans un commerce ayant pignon sur rue. Compte tenu du prix des systèmes, l'utilisateur préfère avoir un accès à un interlocuteur direct en cas de SAV ou de demande d'information sur l'utilisation du produit plutôt que de passer par internet. Il est également plus simple de négocier en face à face pour le paiement (Cf. paragraphe précédent) qu'avec des plates-formes téléphoniques.
 - Le commerce en ligne n'est utilisé que pour de l'aide technique simple d'utilisation et avec un prix n'excédant pas la centaine d'euros.
 - Presque inexistant est aussi l'achat d'occasion. Il n'y a tout d'abord pas de réseau organisé de revente de matériel alors que sur les 10 personnes, une seule refuserait ce type d'achat. Pour les autres, l'achat d'occasion dans un magasin serait privilégié, avec une demande de garantie, qui est très souvent associée dans les réponses faites ; cette garantie pour 1/3 d'entre eux leur ferait même acheter sans limite de prix pour un matériel d'occasion. Pour les autres, l'achat serait sur des matériels plutôt d'utilisation occasionnelle et avec un prix maximum de 200€.
- Une dernière proposition faite lors d'un entretien est d'acheter d'occasion à un particulier uniquement si l'on sait que le matériel provient d'une personne décédée, car la cause de la vente est identifiée, et l'idée d'un vice caché lui semblerait écartée.

- Au niveau du S.A.V., il n'y a pas de plainte particulière sauf sur les loupes numériques, où à l'usage les batteries tombent vite dans une autonomie qui ne permet pas une utilisation satisfaisante. Cette remarque est valable sur 3 des 5 modèles de loupe numérique possédés par le panel de 10 personnes. Les personnes concernées ont alors adopté 2 attitudes distinctes :
 - soit elles continuent de l'utiliser mais en étant dans l'angoisse d'avoir leur loupe qui s'arrête, et cela est d'autant plus gênant que la personne est en sortie extérieure, car elles ne sont plus en capacité de lire seules des étiquettes etc...
 - soit elles la délaissent, ne voulant pas rentrer en conflit avec le vendeur ou ne voulant pas rajouter de l'argent (pour un changement de batteries par exemple) dans un matériel dans lequel elles n'ont plus confiance.
 Cette dernière attitude étant paradoxale, car l'achat se fait souvent dans un magasin de ville, justement pour y avoir accès en cas de panne.

- En associant la notion de S.A.V. et la non-réalisation de l'achat d'occasion, ce qui peut être mis en avant est le fait dans un premier temps que la réparation n'est pas une pratique répandue. En effet, comme exposé dans le paragraphe précédent, les réparations réalisées se cantonnent souvent à un simple changement d'alimentation (piles, batteries...) ; mais dès qu'il faut rentrer dans le « cœur » du matériel, un renvoi au fabricant est souvent mis en avant par le revendeur, et lorsque nous sommes hors garantie, tout ce procédé devient payant. Or, si un dossier de financement a déjà été nécessaire pour l'achat, comment payer un renvoi, la réalisation d'un devis et la réparation. Cette dernière ayant souvent un tarif proche d'un achat neuf, et donc dissuasif. On comprend alors que sans réparation possible ou à un tarif exorbitant, le marché de l'occasion ne puisse exister.
 Pour améliorer cela, il faudrait que les magasins puissent avoir un électronicien dans leur équipe. Cela augmenterait le service rendu au client, et leur permettrait de diversifier leur offre. Le prix du matériel d'occasion étant moins élevé, une clientèle moins aisée pourrait alors se permettre d'acquérir du matériel qu'elle se refusait précédemment.

f) Renouvellement :

- Le renouvellement ne se fait que parce que l'ancien ne fonctionne plus ou bien parce que la technologie a évolué depuis le dernier achat (exemple : les loupes numériques qui en 10 ans se sont vues doter d'écran plus grand, avec une meilleure résolution et un gain de poids).
- Le prix du matériel (minimum 600€ pour une loupe ou un logiciel grossissant et 2000€ pour un téléagrandisseur) y sont aussi pour quelque chose lorsque les revenus (mêmes constitués d'une pension ou d'un chômage) ne dépassent guère le niveau d'une Allocation Adulte Handicapé.

- L'intervention financière familiale n'est pas non plus à négliger. En effet, elle participe sur les restes à charge après dossier de financement mais elle est aussi fournisseur de « cadeaux utiles » ; ainsi les petites aides techniques qui demanderaient encore un montage fastidieux de dossier administratif pour une somme inférieure à la centaine d'euros, se voient souvent offrir en cadeau d'anniversaire ou de Noël.

8/ Discussion et axes d'améliorations

- Le parcours des personnes commence en générale de manière assez classique avec un diagnostic qui est souvent posé (ou confirmé) à l'hôpital après examen d'un ophtalmologue de ville. À moins d'avoir une pathologie orpheline, la pose du diagnostic est l'étape la plus simple.

Ensuite, si votre médecin spécialiste, votre seul interlocuteur à ce moment-là, ne vous oriente pas vers des lieux de Rééducation (SSR, orthoptiste, opticien basse vision), l'amélioration de votre vie quotidienne n'est pas abordée. Le questionnement par rapport au choix des aides techniques reste une démarche personnelle.

Pour essayer de limiter cette absence d'information, la création, suite à la loi du 11/02/2005, des M.D.P.H. permet d'avoir un service public identifiable pour obtenir des réponses administratives (carte d'invalidité, A.A.H....) et surtout un appui technique idéalement proposée dans le cadre de l'évaluation globale. Cette pluridisciplinarité contre balance avec l'omniprésence des opticiens sur ce marché et permet de trouver une neutralité dans le choix et la présentation d'un panel élargi des matériels.

- Mais l'accès à la M.D.P.H. n'est pas toujours aisé et des axes d'amélioration peuvent être proposés :

Sur la constitution du dossier :

- Remplir un dossier M.D.P.H. est difficile, surtout lorsque celui-ci comporte des cases très petites, ou un contraste qui n'est pas optimal pour la personne. Il est facile de comprendre que si on demande un téléagrandisseur, c'est que l'on a des difficultés pour lire et donc compléter ce type de document. Mettre à disposition les dossiers en format A3, ou rester en format A4 avec une police de caractères plus importante. (donc une augmentation du nombre total de pages) soulagerait ce remplissage.
- On peut également imaginer de faire ces dossiers adaptés avec une inversion de contraste (écriture blanche sur feuille noire par exemple). Ce principe devrait également être étendu à tous les courriers/échanges entre la MDPH et l'utilisateur ; on peut facilement concevoir un espace dans le dossier MDPH, où l'utilisateur indiquerait son contraste favori et son Parinaud, pour que les documents arrivent de manière plus adaptée à sa capacité de lecture.

- Sur les informations données et décisions rendues :

- Lorsque la M.D.P.H. prend une décision (carte d'invalidité, RQTH...), elle sait que cette réponse est faite au regard d'une situation personnelle dont les médecins M.D.P.H. en connaissent la pathologie. Lorsque cette décision est rendue pour la première fois en plus de délivrer un document administratif, l'adjonction d'un document d'information référençant les métiers de santé (ophtalmologue, orthoptistes, AVJistes, ergothérapeutes, ...) donnerait peut-être des pistes aux usagers voulant commencer un suivi médical et paramédical plus approprié. Cette réflexion est à mener tout en évitant une infraction au secret médical.

On pourrait y inclure les coordonnées d'associations départementales ou nationales si certains souhaitent discuter, échanger sur ce « nouveau monde » de la malvoyance ; ainsi que celles de Services de Soins et de Réadaptation (S.S.R.) ; même si elle est surchargée, nous avons la chance d'avoir la F.I.D.E.V. en Rhône Alpes et il serait dommage que les ligériens n'en profitent pas. En revanche, proposer une liste d'opticiens spécialisés ne semble pas opportun dans le cadre d'une mission de service public.

En dernier complément sur la décision, l'information que la M.D.P.H. Loire donne accès à un salarié de la F.I.D.E.V., le premier lundi du mois de 10h à 11h30 devrait être inscrite automatiquement, chacun n'ayant pas forcément la possibilité de se déplacer à l'accueil physique pour en prendre connaissance et par téléphone, la prise de note n'est pas toujours aisée.

- Sur l'évaluation médicale et paramédicale :

- Dans cette étude, même si le nombre d'interrogés est limité (10), 30% n'ont jamais eu de rééducation de basse vision. Les médecins M.D.P.H. se basant uniquement sur les certificats médicaux remplis par les ophtalmologues, mais ces certificats ne reflètent pas toujours les difficultés quotidiennes de la personne. un axe d'amélioration pourrait être de discuter, avant de financer une aide technique, de la valeur ajoutée d'un bilan d'orthoptie au certificat médical; car il nous permettrait d'avoir des précisions notamment sur la mise en place d'une vision excentrée et de sa qualité, la vitesse de lecture de la personne et l'équipement déjà en place.

Le recours à un orthoptiste en libéral, permettrait au personne ne souhaitant pas attendre une prise en charge par la F.I.D.E.V (délai en moyenne de 1 an avant le premier rendez-vous) d'avoir déjà un bon aperçu de ce qu'il leur est encore possible de faire avec la vision restante.

Dans un deuxième temps, grâce à l'accès à un ergothérapeute employé de la M.D.P.H., la personne se sentirait épauler dans sa démarche d'équipement et aurait une interface entre le vendeur et elle, à qui elle poserait toutes ses questions et qui aurait un regard critique sur ce qui lui est proposé.

- Une démarche qualité au niveau de la conduite d'entretien et de l'évaluation par l'ergothérapeute de la M.D.P.H. pourrait être menée pour permettre d'avoir une cotation des difficultés quotidiennes de la personne. Il faudrait alors sortir de la simple évaluation du Guide d'évaluation proposé par la CNSA et s'appuyer sur des échelles de cotation de la qualité de vie, telle que la NEI VFQ 51 (Annexe 5) ou le bilan d'autonomie et de qualité de vie pour personnes déficientes visuelles de Xavier-Michel LUCAS. Dans la basse vision nous ne sommes plus sur de la cotation d'amplitude articulaire et de difficulté physique mais sur une perte de fonction visuelle avec une réflexion à mener sur une nouvelle participation sociale à élaborer et à maintenir dès lors que la pathologie évoluera.

9/ CONCLUSION

Mise en avant par la loi du 11/02/2005, la malvoyance n'échappe pas à l'intérêt d'une évaluation individualisée de chaque projet, mais on se rend compte que la route est longue entre l'annonce d'un diagnostic et le fait de recouvrer une vie la plus proche possible de la « normale » par l'intermédiaire notamment de l'acquisition d'aide technique. Il est important que les différents interlocuteurs de la santé et de la réadaptation puissent être un maximum en relation pour éviter tout cloisonnement de chaque spécialité, et limiter le ressenti d'abandon de la personne. Il ne devrait plus y avoir de personne malvoyante sortant d'un cabinet sans orientation vers l'étape suivante qu'elle soit rééducative, réadaptative ou associative. Le panel d'orientation est maintenant suffisamment important pour éviter l'isolement que peut engendrer la maladie et donc la malvoyance.

En dehors de l'aspect information du patient/usager/client, les M.D.P.H. ont maintenant un rôle central dans l'évaluation et le financement de ces besoins. La spécificité de la malvoyance mérite que les professionnels soient bien formés : en amont, pour que les certificats remplis permettent une bonne compréhension de la perte visuelle et au sein de l'institution ressource notamment dans le rôle d'évaluateur d'une prestation (P.C.H.), pour analyser la pertinence de l'aide demandée et donc défendre de bonne manière un dossier en commission ; enfin, l'accès à un opticien basse vision est un appui important pour la réalisation des essais, et un lieu incontournable pour la vente et le suivi des aides techniques.

N'oublions pas que l'évolution des recherches en génétique, avec 800 pathologies comprenant des atteintes oculaires déjà identifiées, et technologique, nous permettent chaque jour de faire évoluer nos modes de prise en charge des personnes malvoyantes ; et qu'une coordination des différents acteurs permettra au plus grand nombre d'en tirer les bénéfices.

BIBLIOGRAPHIE

BOST-ECLUSE Marie-José : Abord clinique en ophtalmologie

KOVARSKI Caroline : La malvoyance chez l'adulte : la comprendre, la vivre mieux

LANG G.K. : Atlas de poche en couleurs « OPHTALMOLOGIE »

PANE A., BURDON M., MILLER N. : Guide pratique de neuro-ophtalmologie

ROTH A., GOMEZ A., PECHEREAU A. : La réfraction de l'œil: du diagnostic à l'équipement Optique

Organisation mondiale de la santé, <http://www.who.int>

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

Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé :
<http://www.who.int/classifications/icf/en/#>

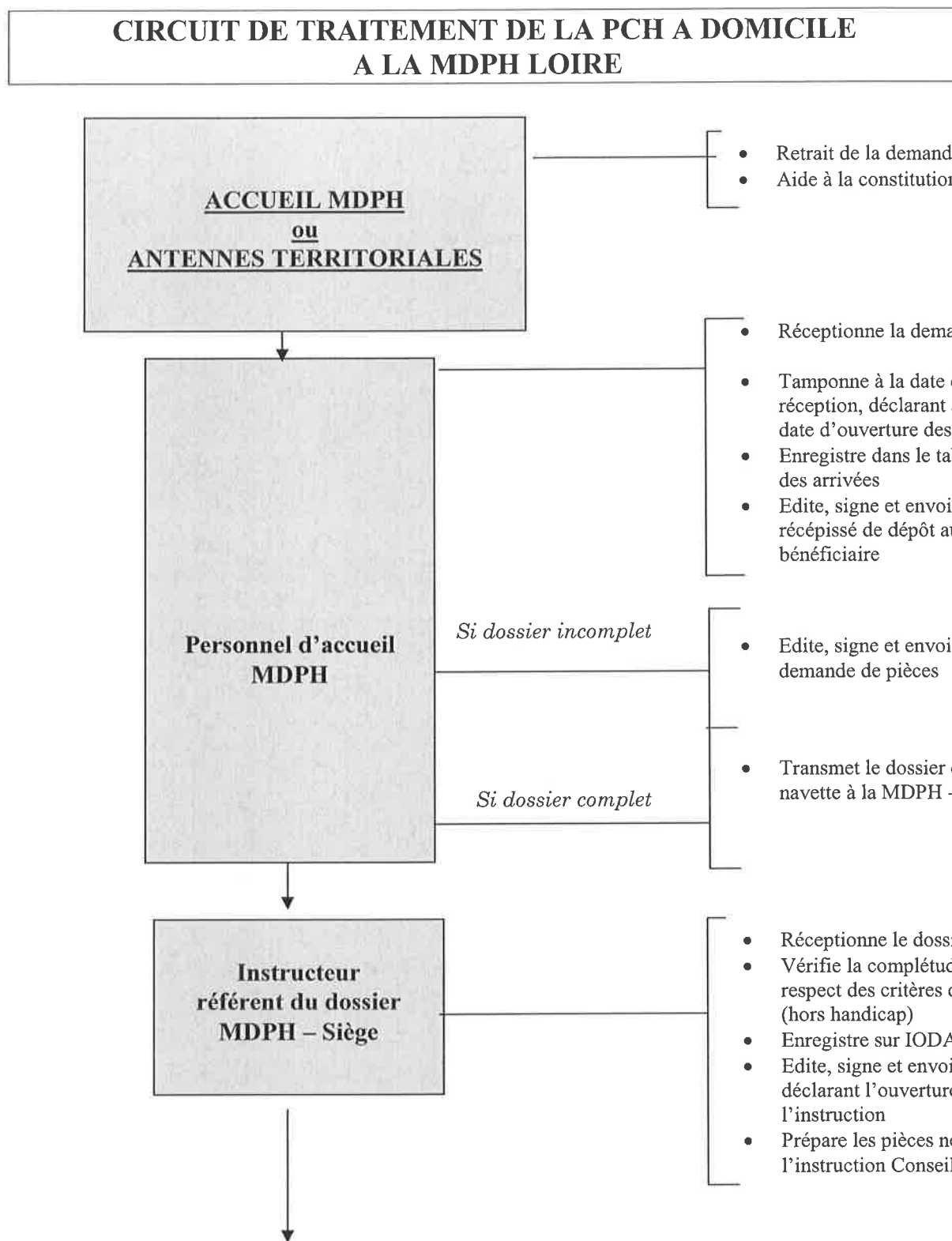
Rapport d'activité 2015 de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Loire.

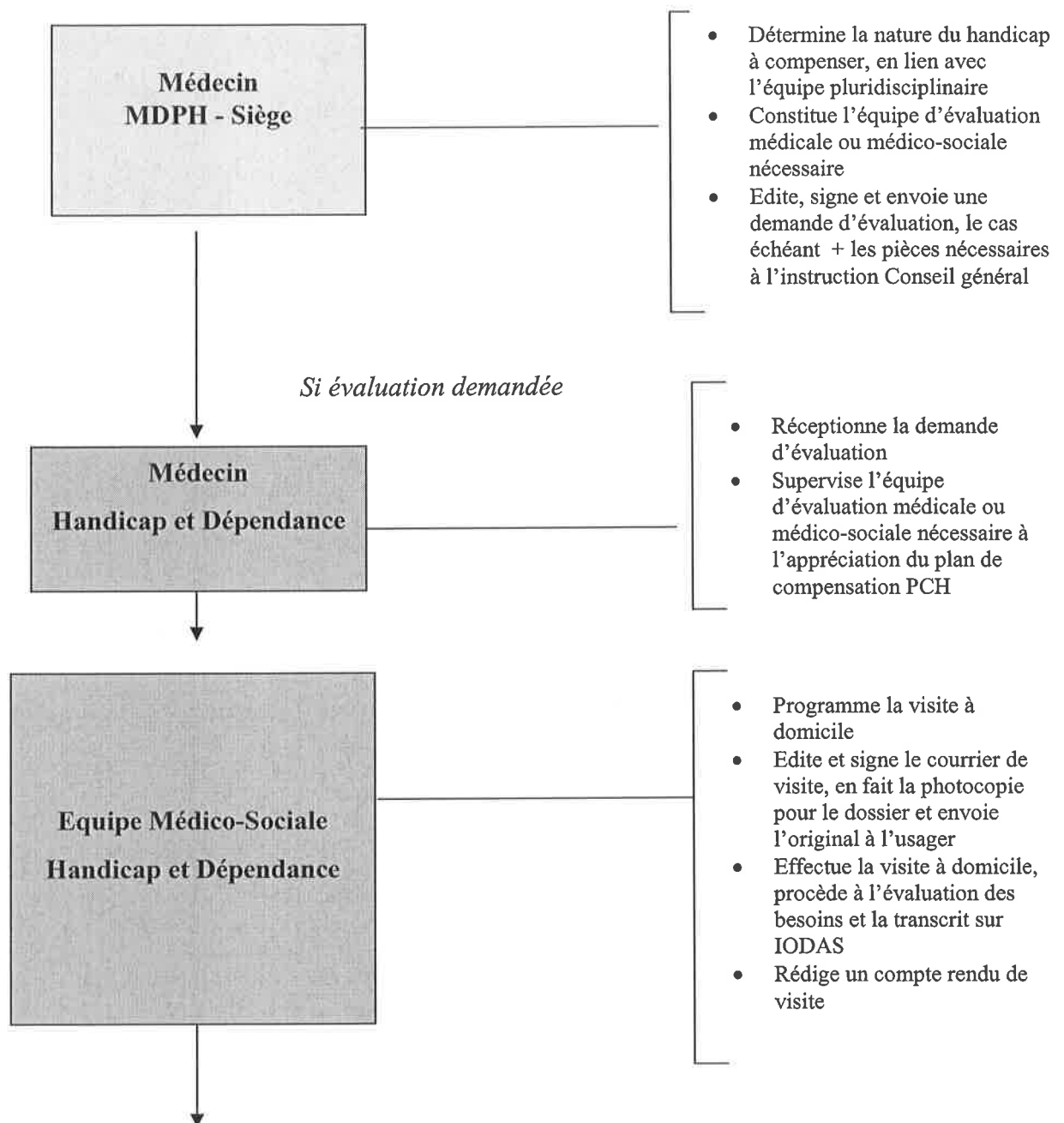
Circulaires/décrets

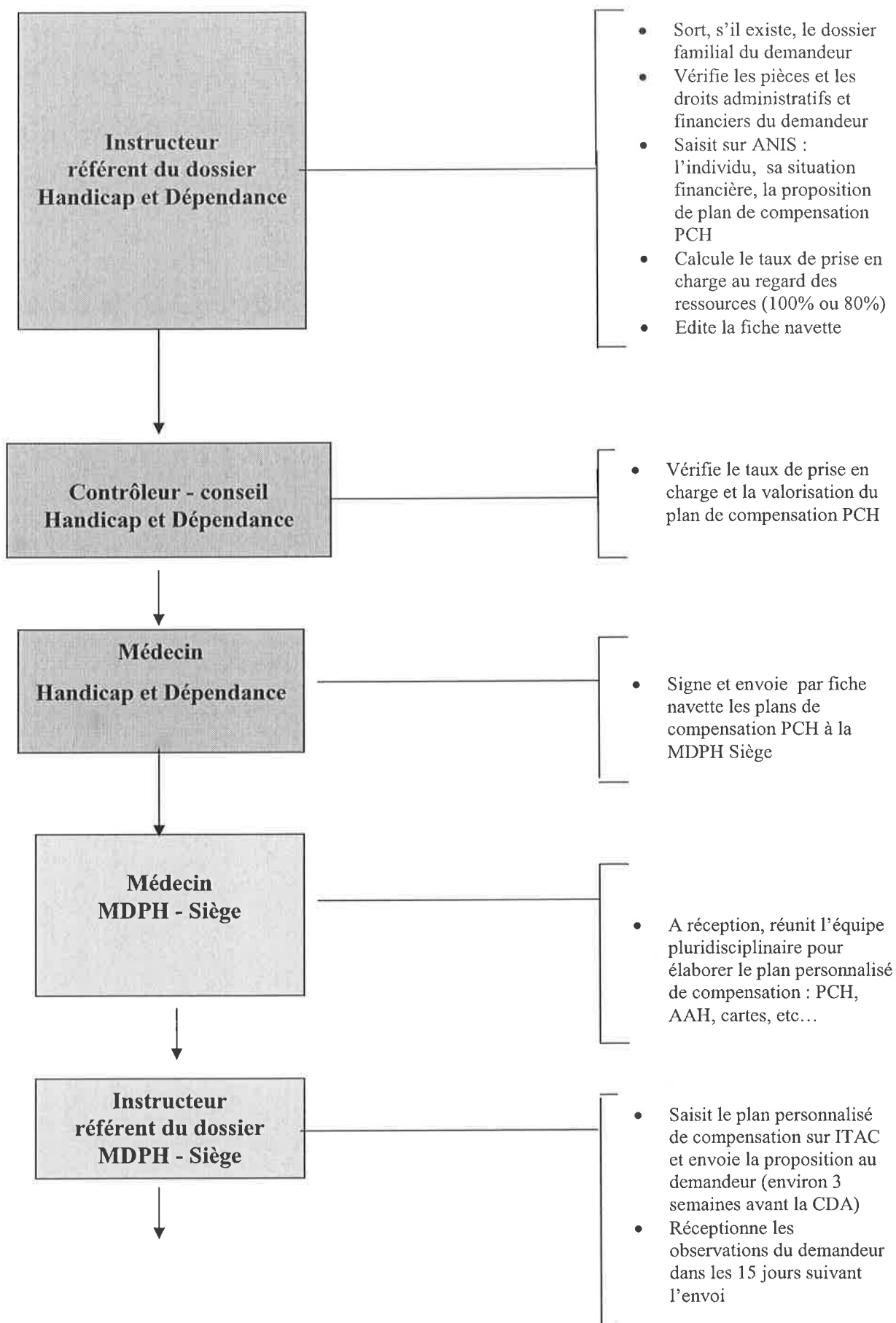
Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, J.O. n°36 du 12 février 2005.

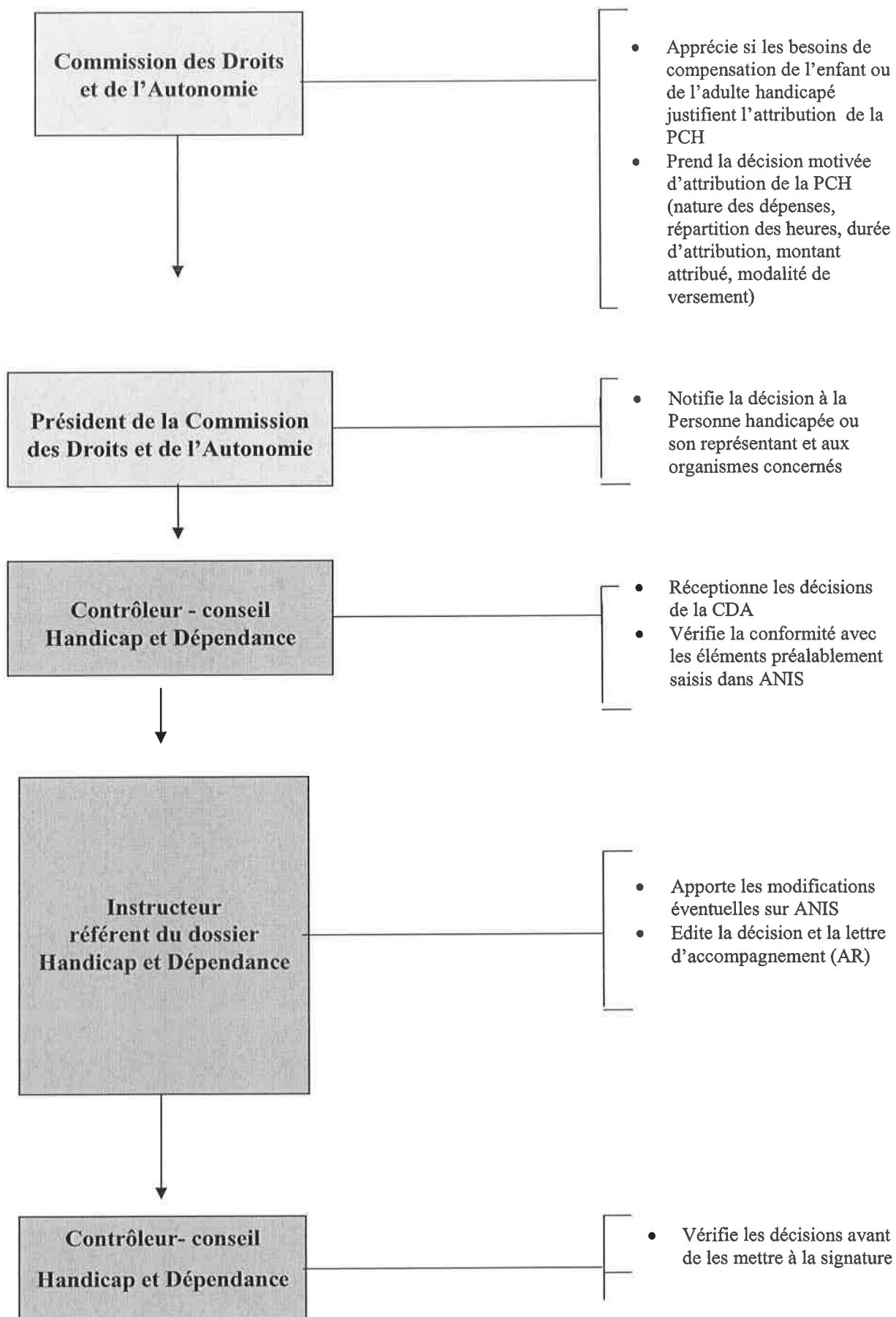
Code de l'Action Sociale et des Famille : art D.245-4 ; art L. 245-2

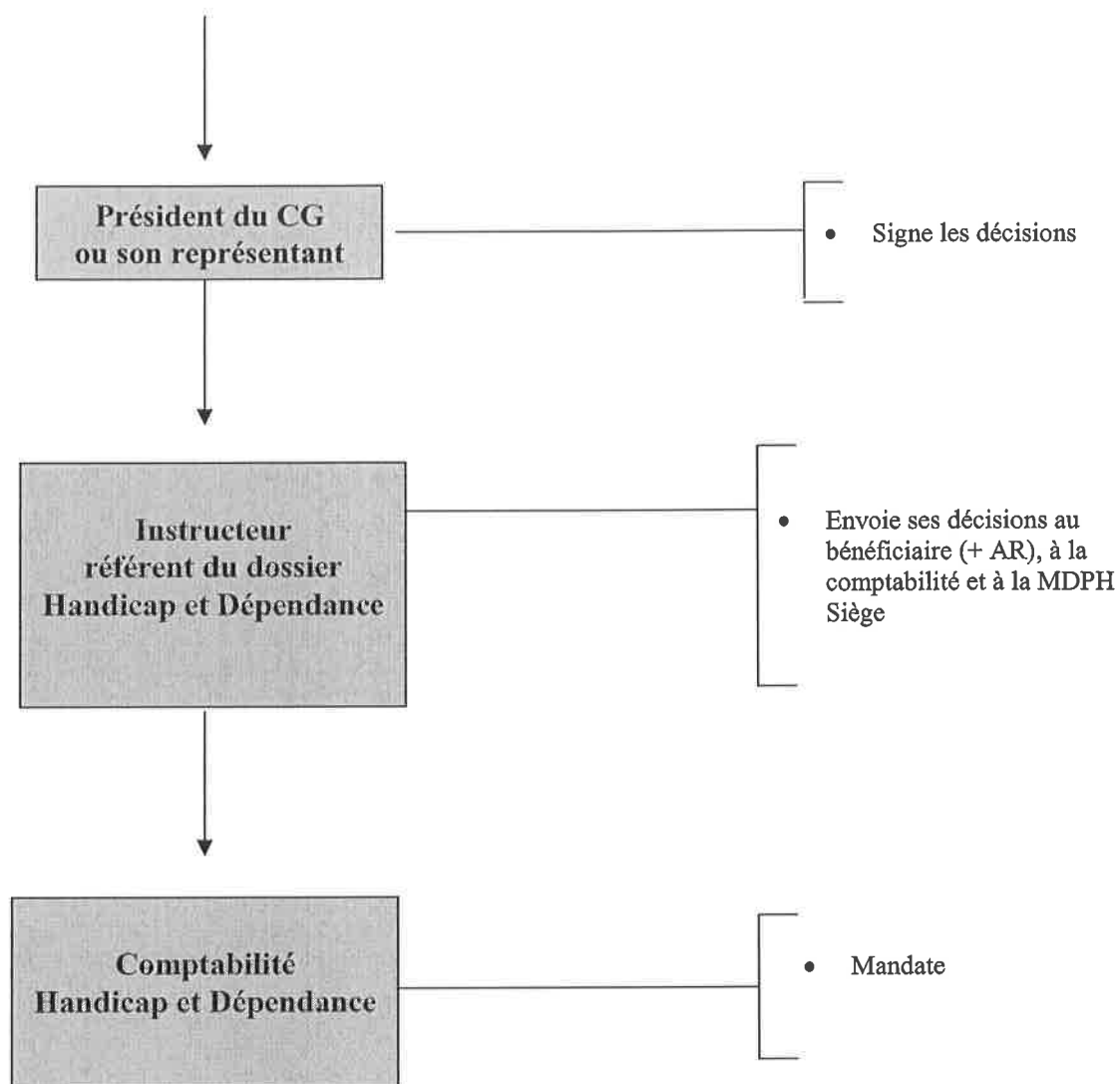
ANNEXES







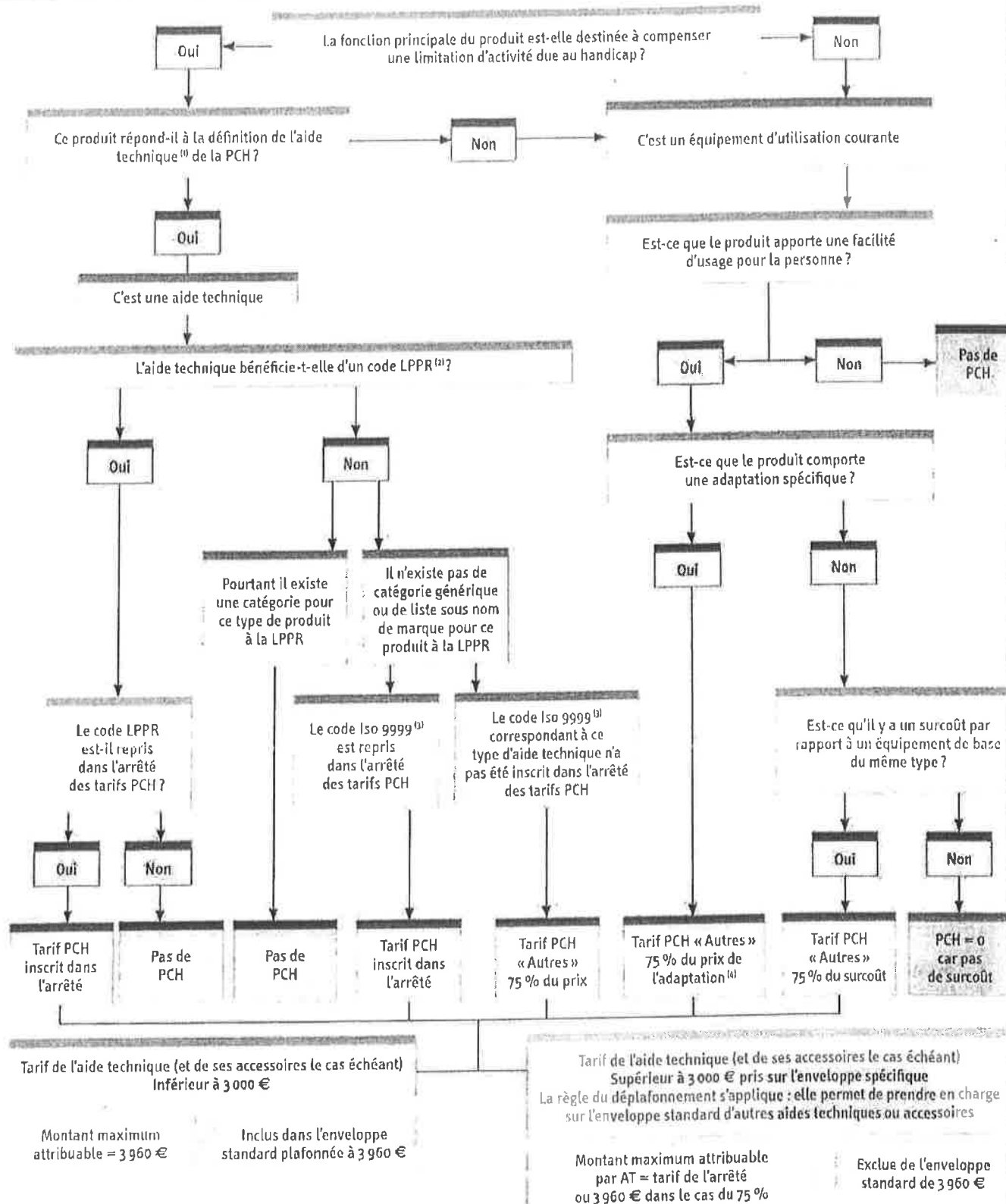




QUESTIONNAIRE USAGER D.U. BASSE VISION

- Homme / Femme
- Vivez-vous seul(e) ou en couple ?
- Quelle est votre pathologie et âge du diagnostic ?
- Quel matériel possédez-vous ?
- Date de l'achat par rapport au diagnostic ?
- Qui a préconisé ? (FIDEV, Centre Basse Vision, association...)
- Avez-vous pu essayer le matériel avant achat et si oui sur quelle durée ? Une formation ?
- Avant l'achat avez-vous fait des séances de rééducation de la vision ? et si oui dans quelle structure (Centre Basse Vision, Orthoptiste, CTRDV, FIDEV, Ophtalmologue...).
- Achat neuf ou occasion ? existe-t-il un marché de l'occasion et par quel relai ?
- Fréquence d'utilisation du matériel ?
- SAV du matériel ?
- Financement du matériel ? (personnel, M.D.P.H., association – fondation, fond de compensation M.D.P.H.)
- Pensez-vous restituer à la M.D.P.H. ou autre entité, le matériel non ou sous utilisé ?
- Périodicité du renouvellement ?

Processus d'attribution et de détermination du tarif de la PCH aide technique



Le montant de la PCH attribuable est égal au tarif PCH moins le tarif LPPR donc éventuellement égal à zéro

Pas de PCH : ni au titre de l'élément 2 (aide technique), ni au titre de l'élément 4 (charges spécifiques ou exceptionnelles)

(1) Aide technique au sens de l'annexe 2-5 du CASF : « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel ». Selon la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), l'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

(2) LPPR : Liste des produits et prestations remboursables.

(3) La norme NF EN ISO 9999 est la référence sur laquelle s'appuie l'arrêté des tarifs PCH pour les aides techniques non inscrites à la LPPR.

Elle a vocation à catégoriser par code l'ensemble des aides techniques. En vente sur le site de l'AFNOR.

(4) Dans le cas où la combinaison d'un produit d'utilisation courante et d'une adaptation spécifique, serait à efficacité égale, moins onéreuse qu'un dispositif spécifique rendant le même service, la CDAPH peut prendre en compte l'ensemble de la combinaison, y compris le produit d'utilisation courante.

ANNEXE 4 :**GRILLE D'ANALYSE DES CAPACITES FONCTIONNELLES DE LA PERSONNE
HANDICAPEE DEMANDANT UNE PRESTATION DE COMPENSATION****A remplir par médecin traitant****NOM PRENOM :****DATE DE NAISSANCE :****ADRESSE :**

Capacité : il s'agit des capacités fonctionnelles de la personne en dehors de toute aide humaine ou technique en comparaison avec une personne du même âge sans problème

Difficulté absolue : lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même.


Difficulté grave : lorsque l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée.

La personne présente-t-elle une difficulté pour :

	Aucune difficulté	Difficulté légère ou modérée	Difficulté grave	Difficulté absolue
se mettre debout				
faire ses transferts				
marcher				
se déplacer dans le logement				
se déplacer à l'extérieur				
avoir la préhension de la main dominante				
avoir la préhension de la main non dominante				
avoir des activités de motricité fine				
se laver				
assurer l'élimination et utiliser les toilettes				
s'habiller				
prendre ses repas (manger, boire)				
parler				
entendre (percevoir les sons et comprendre)				
voir (distinguer et identifier)				
utiliser des appareils et techniques de communication				
pour s'orienter dans le temps				
s'orienter dans l'espace				
gérer sa sécurité				
maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui				

OBSERVATIONS :**DATE****NOM ET CACHET DU MEDICIN**
(CC BY-NC-ND 2.0)

Annexe 5

	QUESTIONNAIRE	Version 1
	DE QUALITE DE VIE	Diffusion le
	interview	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

Diffusé en 10

Page 5 sur 6

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) dans le temps</u> 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</u> bien ce que je fais 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</u> des autres 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.

