

Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2014

N°

THESE
pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Diplôme d'Etat

Par

VANDERMEER Guillaume
Né le 24/11/1983 à Paris 16e

Présentée et soutenue publiquement le 9 septembre 2014

TITRE

**ÉVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS AVANT ET APRES PRISE EN
CHARGE AU CENTRE REGIONAL BASSE VISION DE BALLAN-MIRE.
INTERET DE LA REEDUCATION BASSE VISION.**

Jury

Président de Jury : Monsieur le Professeur Pierre-Jean PISELLA

Membres du jury : Madame le Professeur Caroline HOMMET,
Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Monsieur le Docteur Samuel MAJZOUB

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Professeur Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972
Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994
Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET
Professeur Jean-Claude BESNARD
Professeur Patrick CHOUTET
Professeur Guy GINIES
Professeur Olivier LE FLOCH
Professeur Etienne LEMARIE
Professeur Chantal MAURAGE
Professeur Léandre POURCELOT
Professeur Michel ROBERT
Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI
A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI
J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN –P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J.
LANSAC – J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H.
METMAN – J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph.
RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D.
SAUVAGE - M.J. THARANNE – J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|-----|------------------------------------|--|
| MM. | ALISON Daniel | Radiologie et Imagerie médicale |
| | ANDRES Christian | Biochimie et Biologie moléculaire |
| | ANGOULVANT Denis | Cardiologie |
| | ARBEILLE Philippe | Biophysique et Médecine nucléaire |
| | AUPART Michel | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| | BABUTY Dominique | Cardiologie |
| Mme | BARILLOT Isabelle | Cancérologie ; Radiothérapie |
| M. | BARON Christophe | Immunologie |
| Mme | BARTHELEMY Catherine | Pédopsychiatrie |
| MM. | BAULIEU Jean-Louis..... | Biophysique et Médecine nucléaire |
| | BERNARD Louis | Maladies infectieuses ; maladies tropicales |
| | BEUTTER Patrice | Oto-Rhino-Laryngologie |
| | BINET Christian | Hématologie ; Transfusion |
| | BODY Gilles..... | Gynécologie et Obstétrique |
| | BONNARD Christian | Chirurgie infantile |
| | BONNET Pierre..... | Physiologie |
| Mme | BONNET-BRILHAULT Frédérique | Physiologie |
| MM. | BOUGNOUX Philippe | Cancérologie ; Radiothérapie |
| | BRILHAULT Jean..... | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| | BRUNEREAU Laurent..... | Radiologie et Imagerie médicale |
| | BRUYERE Franck | Urologie |
| | BUCHLER Matthias | Néphrologie |
| | CALAIS Gilles..... | Cancérologie ; Radiothérapie |
| | CAMUS Vincent..... | Psychiatrie d'adultes |
| | CHANDENIER Jacques | Parasitologie et Mycologie |
| | CHANTEPIE Alain | Pédiatrie |
| | COLOMBAT Philippe..... | Hématologie ; Transfusion |
| | CONSTANS Thierry..... | Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement |
| | CORCIA Philippe | Neurologie |
| | COSNAY Pierre..... | Cardiologie |
| | COTTIER Jean-Philippe | Radiologie et Imagerie médicale |
| | COUET Charles | Nutrition |
| | DANQUECHIN DORVAL Etienne | Gastroentérologie ; Hépatologie |
| | DE LA LANDE DE CALAN Loïc | Chirurgie digestive |
| | DE TOFFOL Bertrand | Neurologie |
| | DEQUIN Pierre-François..... | Thérapeutique ; médecine d'urgence |
| | DESTRIEUX Christophe | Anatomie |
| | DIOT Patrice..... | Pneumologie |
| | DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague ... | Anatomie & Cytologie pathologiques |
| | DUMONT Pascal..... | Chirurgie thoracique et cardiovasculaire |
| | EL HAGE Wissam..... | Psychiatrie adultes |
| | FAUCHIER Laurent | Cardiologie |
| | FAVARD Luc | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| | FOUQUET Bernard | Médecine physique et de Réadaptation |
| | FRANCOIS Patrick..... | Neurochirurgie |
| | FROMONT-HANKARD Gaëlle..... | Anatomie & Cytologie pathologiques |
| | FUSCIARDI Jacques | Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence |
| | GAILLARD Philippe | Psychiatrie d'Adultes |
| | GOGA Dominique | Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie |
| | GOUDEAU Alain..... | Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière |
| | GOUPILLE Philippe..... | Rhumatologie |
| | GRUEL Yves | Hématologie ; Transfusion |
| | GUERIF Fabrice | Biologie et Médecine du développement et de la reproduction |
| | GUILMOT Jean-Louis..... | Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire |
| | GUYETANT Serge..... | Anatomie et Cytologie pathologiques |
| | HAILLOT Olivier | Urologie |
| | HALIMI Jean-Michel | Thérapeutique ; médecine d'urgence (Néphrologie et Immunologie clinique) |
| | HANKARD Regis..... | Pédiatrie |
| | HERAULT Olivier..... | Hématologie ; transfusion |
| | HERBRETEAU Denis..... | Radiologie et Imagerie médicale |
| Mme | HOMMET Caroline | Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement |
| MM. | HUTEN Noël | Chirurgie générale |
| | LABARTHE François..... | Pédiatrie |
| | LAFFON Marc..... | Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence |
| | LARDY Hubert..... | Chirurgie infantile |
| | LASFARGUES Gérard | Médecine et Santé au Travail |
| | LAURE Boris..... | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |

| | | |
|-----|-------------------------------|---|
| | LEBRANCHU Yvon | Immunologie |
| | LECOMTE Thierry | Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie |
| | LESCANNE Emmanuel | Oto-Rhino-Laryngologie |
| | LINASSIER Claude | Cancérologie ; Radiothérapie |
| | LORETTE Gérard | Dermato-Vénérologie |
| | MACHET Laurent | Dermato-Vénérologie |
| | MAILLOT François | Médecine Interne |
| | MARCHAND-ADAM Sylvain | Pneumologie |
| | MARRET Henri | Gynécologie et Obstétrique |
| | MARUANI Annabel | Dermatologie |
| | MEREGHETTI Laurent | Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière |
| | MORINIERE Sylvain | O.R.L. |
| | MULLEMAN Denis | Rhumatologie |
| | PAGES Jean-Christophe | Biochimie et biologie moléculaire |
| | PAINTAUD Gilles | Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique |
| | PATAT Frédéric | Biophysique et Médecine nucléaire |
| | PERROTIN Dominique | Réanimation médicale ; médecine d'urgence |
| | PERROTIN Franck | Gynécologie et Obstétrique |
| | PISELLA Pierre-Jean | Ophthalmologie |
| | QUENTIN Roland | Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière |
| | ROBIER Alain | Oto-Rhino-Laryngologie |
| | ROINGEARD Philippe | Biologie cellulaire |
| | ROSSET Philippe | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| | ROYERE Dominique | Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction |
| | RUSCH Emmanuel | Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention |
| | SALAME Ephrem | Chirurgie digestive |
| | SALIBA Elie | Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction |
| Mme | SANTIAGO-RIBEIRO Maria | Biophysique et Médecine Nucléaire |
| MM. | SIRINELLI Dominique | Radiologie et Imagerie médicale |
| | THOMAS-CASTELNAU Pierre | Pédiatrie |
| Mme | TOUTAIN Annick | Génétique |
| MM. | VAILLANT Loïc | Dermato-Vénérologie |
| | VELUT Stéphane | Anatomie |
| | WATIER Hervé | Immunologie. |

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES

MM. HUAS Dominique Médecine Générale
LEBEAU Jean-Pierre Médecine Générale
MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme ANGOULVANT Theodora Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique : addictologie
M. BAKHOS David Physiologie
Mme BAULIEU Françoise..... Biophysique et Médecine nucléaire
M. BERTRAND Philippe..... Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme BLANCHARD Emmanuelle Biologie cellulaire
BLASCO Hélène..... Biochimie et biologie moléculaire
MM. BOISSINOT Eric Physiologie
DESOUBEUX Guillaume Parasitologie et mycologie
Mme DUFOUR Diane..... Biophysique et Médecine nucléaire
M. EHRMANN Stephan..... Réanimation médicale
Mme FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie..... Anatomie et Cytologie pathologiques
M. GATAULT Philippe Néphrologie
Mmes GAUDY-GRAFFIN Catherine..... Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
GUILLEUX Valérie Immunologie
MM. GYAN Emmanuel Hématologie, transfusion
HOARAU Cyrille..... Immunologie
HOURIOUX Christophe Biologie cellulaire
Mmes LARTIGUE Marie-Frédérique..... Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
LE GUELLEC Chantal Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique

| | | |
|-----|-----------------------------------|--|
| | MACHET Marie-Christine | Anatomie et Cytologie pathologiques |
| MM. | PIVER Eric | Biochimie et biologie moléculaire |
| | ROUMY Jérôme | Biophysique et médecine nucléaire in vitro |
| Mme | SAINT-MARTIN Pauline | Médecine légale et Droit de la santé |
| MM. | SAMIMI Mahtab | Dermatologie |
| | TERNANT David | Pharmacologie – toxicologie |
| Mme | VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie ... | Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière |
| M. | VOURC'H Patrick | Biochimie et Biologie moléculaire |

MAITRES DE CONFERENCES

| | | |
|------|-----------------------|-----------------------------------|
| Mmes | BOIRON Michèle | Sciences du Médicament |
| | ESNARD Annick | Biologie cellulaire |
| M. | LEMOINE Maël | Philosophie |
| Mme | MONJAUZE Cécile | Sciences du langage - Orthophonie |
| M. | PATIENT Romuald | Biologie cellulaire |

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE

| | | |
|------|-----------------------------|-------------------|
| Mmes | HUAS Caroline | Médecine Générale |
| | RENOUX-JACQUET Cécile | Médecine Générale |
| M. | ROBERT Jean..... | Médecine Générale |

CHERCHEURS C.N.R.S. – INSERM

| | | |
|------|-----------------------------|---|
| M. | BOUAKAZ Ayache | Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 |
| Mmes | BRUNEAU Nicole..... | Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 |
| | CHALON Sylvie | Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 |
| MM. | COURTY Yves | Chargé de Recherche CNRS – U 618 |
| | GAUDRAY Patrick | Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292 |
| | GOUILLEUX Fabrice..... | Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292 |
| Mmes | GOMOT Marie | Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 |
| | HEUZE-VOURCH Nathalie | Chargée de Recherche INSERM – U 618 |
| MM. | LAUMONNIER Frédéric | Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930 |
| | LE PAPE Alain | Directeur de Recherche CNRS – U 618 |
| Mmes | MARTINEAU Joëlle | Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930 |
| | POULIN Ghislaine..... | Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930 |

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour la Faculté de Médecine

| | | |
|------|--------------------------|---|
| Mme | BIRMELE Béatrice..... | Praticien Hospitalier (<i>éthique médicale</i>) |
| M. | BOULAIN Thierry..... | Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>) |
| Mme | CRINIÈRE Lise | Praticien Hospitalier (<i>endocrinologie</i>) |
| M. | GAROT Denis | Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>) |
| Mmes | MAGNAN Julie | Praticien Hospitalier (<i>sémiologie</i>) |
| | MERCIER Emmanuelle | Praticien Hospitalier (<i>CSCT</i>) |

Pour l'Ecole d'Orthophonie

| | | |
|-----|-----------------------|-----------------------|
| Mme | DELORE Claire | Orthophoniste |
| MM. | GOUIN Jean-Marie..... | Praticien Hospitalier |
| | MONDON Karl | Praticien Hospitalier |
| Mme | PERRIER Danièle..... | Orthophoniste |

Pour l'Ecole d'Orthoptie

| | | |
|-----|-----------------------|-----------------------|
| Mme | LALA Emmanuelle | Praticien Hospitalier |
| M. | MAJZOUB Samuel..... | Praticien Hospitalier |

RESUME

Objectif. L'objectif de cette étude est d'évaluer si la prise en charge en centre de rééducation basse vision améliore la qualité de vie des patients atteints de déficience visuelle acquise.

Méthodes. Un questionnaire de qualité de vie a été élaboré en collaboration avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge des patients au centre régional basse vision (CRBV) de Ballan-Miré. Ce questionnaire a été réalisé à partir des principaux outils de mesure de qualité de vie disponible en ophtalmologie (NEI VFQ25, VF14, LVQOL et IVI). La qualité de vie a été évaluée avant et après rééducation basse vision.

Résultats. 84 patients ont été interrogés (47 patients avant et 37 patients après rééducation). Les caractéristiques des populations avant et après prise en charge sont comparables ($p>0,05$). Le score de qualité de vie est amélioré de façon statistiquement significative après la rééducation basse vision ($p<0,05$). Les différents domaines étudiés par le questionnaire sont tous améliorés par la prise en charge avec une différence significative pour la lecture, la vie quotidienne et la santé psychique ($p<0,05$).

Conclusion. La prise en charge basse vision permet une amélioration de la qualité de vie en optimisant l'utilisation des capacités visuelles résiduelles des patients.

Mots clés : Qualité de Vie, Basse Vision, Rééducation visuelle fonctionnelle.

ABSTRACT

Purpose. The objective of this study was to evaluate the effect of low vision rehabilitation on quality of life of patients with acquired visual impairment.

Methods. A questionnaire of quality of life was developed in collaboration with all actors of the patient's management of the low vision regional center (CRBV) of Ballan-Mire. This survey was performed from the main tools to measure quality of life available in ophthalmology (NIS VFQ25, VF14, LVQOL and IVI). Quality of life was assessed before and after low vision rehabilitation.

Results. 84 patients were included (47 patients before and 37 patients after rehabilitation). Characteristics before and after treatment populations were comparable ($p > 0.05$). The score of quality of life improved statistically significantly after low vision rehabilitation ($p < 0.05$). Areas studied in the questionnaire were all improved by the treatment with a significant difference in reading, daily life and mental health ($p < 0.05$).

Conclusion. Low vision reeducation improved quality of life by optimizing the use of residual visual abilities of patients.

Key-words: Quality of Life, Low Vision, functional visual rehabilitation.

REMERCIEMENTS

*«C'est la pénicilline qui guérit les hommes,
mais c'est le bon vin qui les rend heureux »
Alexander Fleming*

A l'issue de la rédaction de ce manuscrit, je prends conscience qu'une thèse est loin d'être un travail solitaire. C'est également une nouvelle étape dans le long cursus des études de médecine que je n'aurais pu mener à bien sans le soutien de tous ceux et toutes celles que j'ai pu côtoyer, des bancs de la fac rue des Saint-Pères au service d'Ophtalmologie de Tours. Que ceux et celles que je pourrais oublier de citer me pardonnent, vous êtes évidemment associés à ces remerciements.

Mes premiers remerciements vont à Monsieur le Professeur Pierre-Jean PISELLA. Vous me faites aujourd'hui l'honneur de présider le jury de cette thèse. Il y a six ans à quelques semaines près, vous m'avez accueilli dans votre service avec une gentillesse et une simplicité rare. Depuis, vous m'avez guidé, vous m'avez orienté, et vous m'avez surtout impressionné. Impressionné par vos qualités humaines et votre sens du contact. Merci de la confiance que vous m'accordez et de la possibilité que vous m'offrez de pouvoir continuer à apprendre à votre contact.

Madame le Professeur Caroline HOMMET, je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury de thèse. Merci de juger ce travail et de nous faire bénéficier de votre expérience.

Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, merci d'avoir accepté de juger mon travail. Je garde un excellent souvenir de la thèse de ma femme, Alix de Montigny, dont vous aviez présidé le jury. Je vous remercie de nous faire partager votre expérience dans la prise en charge globale des patients qui est au centre de la rééducation basse vision.

Monsieur le Docteur Samuel MAJZOUB. Merci d'avoir accepté d'encadrer et de diriger cette thèse. C'est toi qui m'en a donné l'idée lors d'une discussion impromptue aux « explos ». Tu es aussi le premier avec lequel je suis passé en binôme lors de mon arrivée dans le service. Je garde de ces trois mois un souvenir impressionné de ton sens clinique, de ta disponibilité et de tes conseils toujours judicieux. J'aspire à suivre tes pas sur le long chemin d'apprentissage de l'ophtalmologiste et notamment du « glaucomatologue ». Merci de ton aide et ton soutien passés et à venir.

Merci au Docteur Sophie ARSENE. Merci de ton accompagnement dans le service et de ton enseignement en « rétine » notamment chirurgicale. Merci aussi et surtout de ton soutien et du réconfort que tu m'as offert. Merci à ton mari Olivier pour sa gentillesse et sa disponibilité.

Merci au Docteur Marie Laure LE LEZ. Ta rigueur et ta disponibilité sont un exemple pour moi. Merci du temps que tu nous consacres à nous les internes. Merci aussi de nous accueillir dans ton bureau chaque jour pour le désormais traditionnel café du matin.

Merci au Docteur Jean RATEAU. Ton côté rebel n'a d'égal que ta profonde gentillesse et ta compétence. Je regrette (presque) les cross-linking du jeudi matin. Je garde surtout en mémoire toutes tes expressions que j'ai hâte de pouvoir ressortir à commencer par « Tu veux m'aider ? Surtout ne fais rien ! ».

Merci au Docteur Emmanuelle LALA. Malgré le peu de temps que j'ai passé en binôme avec toi, j'ai apprécié les cris et les pleurs des enfants à Clocheville. Tu m'as (presque) fait aimé la pédiatrie. Merci de ta gentillesse et de ton calme.

Merci à l'ensemble de chefs qui m'ont encadré : David, Yannick, Anne, Marine (n'oublie pas le « VanderGet compagny »), Thomas, Gildas. J'espère pouvoir transmettre autant que vous m'avez appris.

Merci à tous mes co-internes : Christian, Arnaud, Marie, Sawsen, Mathilde, Flavien, Florie, Imane, Léa, Sarah, Etienne, Amar. Merci particulièrement à toi Naoual. Lorsqu'un temps, il a peu existé une rivalité professionnelle entre nous, jamais celle-ci ne s'est accompagnée d'animosité. Pour cela, je t'admire et je te remercie.

Merci à l'ensemble de l'équipe de consultation notamment Marie-Andrée, Dominique, Frédérique, Murielle et Eliane. Merci d'avoir (parfois) rangé mon box lorsque (rarement) j'ai laissé trainer quelques verres d'essai. Merci à toutes les secrétaires. Vous êtes les rouages de la consultation.

Merci à l'ensemble de l'équipe du bloc opératoire. Julie, Laurence, Valérie, Nathalie, Elisabeth et Bernard.

Merci à l'ensemble de l'équipe d'hospitalisation.

Merci aux « Majzoubettes » des explorations fonctionnelles ; Christine, Nathalie, Marie-Laure et Karine. Merci de votre accueil et de votre gentillesse lorsque, un peu perdu, j'ai débarqué dans le service.

Merci aux parisiens expatriés. Ces quelques années à Tours sont passées très / trop vite grâce / à cause de vous. Marine, Timothée, Agathe et Junior. Axel, tu es déjà reparti à Paris. Tu as

toujours eu un train d'avance sur moi, la P1, l'ECN, Tours. N'oublie pas de m'attendre pour notre future installation. Benjamin, toi le cosmopolite, le prix Nobel t'attend. J'associe aussi les parisiens spécialistes du Viti-Loire et autres dégustations viticoles. Christophe, Marion, Olivier, Laure, Tanguy, Sophie. Malgré la distance, vous restez proches. Merci pour cela.

Merci aux tourangeaux qui nous ont accueillis avec Alix et qui nous ont montré qu'il n'y avait pas que des médecins à Tours. Marie-Caroline, Cyril, Arthur, Clotilde, François-Mayeul, Maya, Jean Baptiste, Alix, François, Violaine.

Merci à Delphine et Edouard. Delphine, ces remerciements sont pour moi l'occasion de te dire à quel point je suis fier de ce que tu es. J'admire ta sensibilité et ta faculté de percevoir l'essentiel en chaque personne. Edouard, tu fais partie des parisiens expatriés et grâce à toi surtout ces années tourangelles sont passées bien vite. Merci de tout ce que tu apportes à Delphine et de ton soutien au combien important au cours de ces derniers mois.

Merci à mes parents. Je ne suis ici que grâce à vous. Vous n'avez cessé de me soutenir en m'encourageant quotidiennement durant toutes ces années et ceux malgré les moments difficiles récents. Vous m'avez appris que l'on demande beaucoup à ceux qui ont beaucoup reçu. Vous m'avez tellement donné, que j'espère réussir un jour à rendre autant.

Enfin Alix, ces simples mots sont bien insuffisants pour te remercier de ta présence à mes côtés. Tu m'as inlassablement suivi et soutenu malgré parfois mes idées un peu farfelues. Je sais l'importance de ta présence dans mon équilibre et je ne peux imaginer continuer à avancer sans toi. Chaque moment que l'on partage surtout depuis l'arrivée de Clémence est magique.

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION | 13 |
| I. GENERALITES | 15 |
| I.1. DEFICIENCE VISUELLE ET BASSE VISION | 15 |
| I.1.1 DEFINITION | 15 |
| I.1.2 EPIDEMIOLOGIE | 16 |
| I.1.3 ETIOLOGIE | 18 |
| I.1.4 REEDUCATION BASSE VISION | 19 |
| I.1.5 CENTRE REGIONAL BASSE VISION DE BALLAN-MIRE | 21 |
| I.2. QUALITE DE VIE | 23 |
| I.2.1. HISTORIQUE ET DEFINITIONS | 23 |
| I.2.2. OUTILS DE MESURE ET D'EVALUATION | 24 |
| I.3. BASSE VISION ET QUALITE DE VIE | 28 |
| I.4. OBJECTIF DE L'ETUDE | 29 |
| II. MATERIELS ET METHODES | 30 |
| II.1. PATIENTS | 30 |
| II.2. QUESTIONNAIRE | 30 |
| II.3. PROTOCOLE | 32 |
| II.4. STATISTIQUES | 32 |
| III. RESULTATS | 33 |
| III.1. EFFECTIFS | 33 |
| III.2. QUALITE DE VIE DES DEFICIENTS VISUELS | 36 |
| III.3. ATTENTES ET BENEFICES DE LA REEDUCATION BASSE VISION | 40 |
| IV. DISCUSSION | 42 |
| V. CONCLUSION | 47 |
| VI. BIBLIOGRAPHIE | 48 |
| VII. ANNEXES | 53 |

INTRODUCTION

La déficience visuelle est un handicap défini au sens de la loi comme « *une limitation ou une restriction d'activité 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 physiques, sensorielles, mentales ou cognitives [...]* » [1]. Derrière cette définition « législative », la déficience visuelle correspond à toutes altérations des fonctions visuelles responsables d'une limitation partielle ou totale des activités. Il existe différents niveaux de déficience visuelle néanmoins sa prévalence est estimée dans le monde par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à plus de 191 millions de personnes dont près de 32 millions de personnes aveugles [2–4]. En France, on dénombre 1,7 millions de personnes atteintes de déficience visuelle dont 207 000 malvoyants profonds ou aveugles [5].

Les étiologies de la déficience visuelle sont multiples. Les pathologies dégénératives progressives affectant le système visuel, dont la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la rétinopathie diabétique (RD) et le glaucome sont les principales causes de déficience visuelle acquise. Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, l'OMS prévoit un doublement du nombre de déficients visuels dans les vingt prochaines années [3]. Ces pathologies peuvent parfois bénéficier d'une prise en charge thérapeutique cependant le pronostic final reste difficile à définir. En cas d'échec ou en l'absence de traitement possible, la rééducation basse vision prend alors tout son sens.

Cette rééducation basse vision est une prise en charge spécifique adaptée à chaque patient déficient visuel. Elle repose sur une prise en charge globale : ophtalmologie, orthoptie, optique, ergothérapie, locomotion et psychologie. Les modalités de la rééducation basse vision sont variées mais elles visent à mettre en place des stratégies compensatoires ainsi que l'utilisation d'aides visuelles optiques [6–8]. La finalité principale de la rééducation basse vision n'est pas d'améliorer la vision du patient mais de l'aider à utiliser au mieux sa vision résiduelle afin de retrouver la plus grande autonomie possible « à la vie en société ».

Il est largement démontré que les conséquences psychologiques (autonomie, confiance en soi) et fonctionnelles (restrictions d'activités, altération de la vie sociale ou professionnelle) de la déficience visuelle entraînent une nette dégradation de la qualité de vie [9–16]. En ce sens, la qualité de vie des patients déficients visuels apparaît comme un indicateur essentiel pour évaluer les bénéfices et l'intérêt de la rééducation basse vision.

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer la qualité de vie des patients pris en charge au Centre Régional Basse Vision de Ballan-Miré afin de déterminer si la rééducation proposée permet une amélioration de la qualité de vie des patients.

I. GENERALITES

I.1. DEFICIENCE VISUELLE ET BASSE VISION

I.1.1 DEFINITION

La déficience visuelle n'est pas une entité univoque et selon son degré de sévérité, on parle de cécité, de malvoyance ou de basse vision. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini les déficiences visuelles selon l'acuité et le champ visuel [9]. Elle a ainsi proposé cinq catégories de déficiences visuelles numérotées de I à V. Les catégories I et II correspondent à ce qu'il est convenu d'appeler la malvoyance. On parle aussi de basse vision ou de vision réduite. Les catégories III, IV et V correspondent à la notion de cécité.

| CATEGORIE OMS | ACUITE VISUELLE | TYPE D'ATTEINTE VISUELLE | TYPE DE DEFICIENCE VISUELLE |
|----------------------|---|--------------------------|-----------------------------|
| Catégorie I | AV comprise entre 1 et 3/10 ^e , champ visuel d'au moins 20° | Basse vision | Déficience moyenne |
| Catégorie II | AV comprise entre 1/20 ^e et 1/10 ^e | Basse vision | Déficience sévère |
| Catégorie III | AV comprise entre 1/20 ^e et 1/50 ^e , champ visuel compris entre 5° et 10° | Cécité | Déficience profonde |
| Catégorie IV | AV < 1/50 ^e , mais perception lumineuse conservée, champ visuel compris < 5° | Cécité | Déficience presque totale |
| Catégorie V | Cécité absolue, absence de perception lumineuse | Cécité | Déficience totale |

Tableau 1 : Classement des déficiences visuelles selon l'OMS (AV : acuité visuelle)

Néanmoins, il est important de rappeler que la basse vision ne se définit pas uniquement par les seules performances visuelles mais par la déficience visuelle qui peut en résulter. Ainsi, deux sujets ayant la même acuité visuelle et le même champ visuel peuvent avoir un retentissement fonctionnel totalement différent. L'un utilisant au maximum ses possibilités, l'autre les sous-utilisant.

Les principaux enjeux de la rééducation basse vision sont donc d'optimiser l'exploitation des capacités visuelles résiduelles grâce, par exemple, à l'utilisation des aides optiques, à l'aménagement de l'environnement ou à la mise en œuvre de techniques spécifiques pour améliorer l'autonomie visuelle des patients.

I.1.2 EPIDEMIOLOGIE

En France métropolitaine, selon l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID), environ 1 700 000 personnes seraient déficientes visuelles (soit 2,9 % de la population). Parmi ces déficients visuels :

- 61 000 seraient aveugles complets et 146 000 seraient malvoyants profonds, c'est à dire ayant une vision résiduelle limitée à la distinction de silhouettes. (Catégorie III selon l'échelle OMS).

- 932 000 seraient malvoyants moyens avec une incapacité visuelle sévère en vision de loin (beaucoup de difficultés ou incapacité à reconnaître un visage à quatre mètres) ou en vision de près (beaucoup de difficultés ou incapacité à lire, écrire ou dessiner) (Catégorie II selon l'échelle OMS).

- Enfin, un peu plus de 560 000 déficients visuels seraient malvoyants légers, avec une déficience visuelle mais sans incapacité visuelle sévère déclarée en vision de loin ou de près (Catégorie I selon l'échelle OMS).

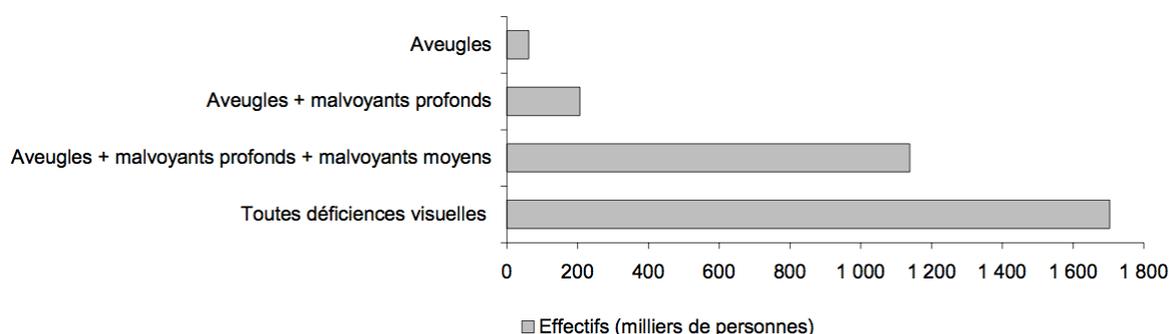


Figure 1 - Prévalence de la déficience visuelle en France métropolitaine, en milliers de personnes. Source : Enquête HID 98-99 - Exploitation ORS Pays de la Loire

Comme pour l'ensemble des déficiences, la prévalence de la déficience visuelle augmente avec l'âge. Relativement stable avant 50 ans, elle augmente progressivement à partir de 60 ans et plus encore à partir de 60 et 80 ans. 20 % environ des personnes âgées de 85 à 89 ans seraient aveugles ou malvoyantes. Ces personnes seraient 38 % à partir de l'âge de 90 ans.

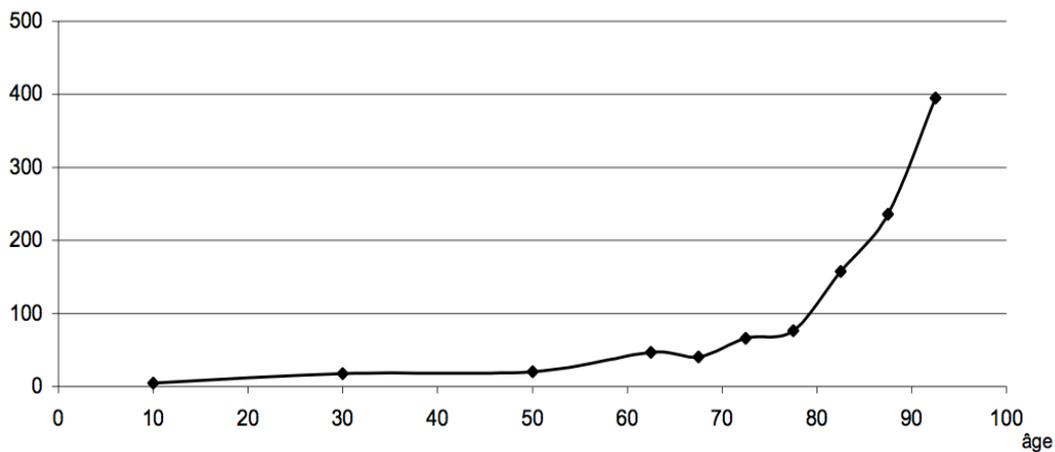


Figure 2 - Prévalence de la déficience visuelle en France métropolitaine selon l'âge (taux pour 1000). Source : Enquête HID 98-99 - Exploitation ORS Pays de la Loire

Par conséquent, les déficients visuels sont majoritairement des personnes âgées : six sur dix environ (61 %) sont âgés de 60 ans ou plus et quatre sur dix (39 %) sont âgés de 75 ans ou plus. Avec l'augmentation de l'espérance de vie et le vieillissement de la population, l'OMS prévoit un doublement du nombre de déficients visuels dans les vingt prochaines années [3]. Dans une cohorte américaine de 20 000 bénéficiaires de l'assurance *Medicare* âgés de 65 ans et plus, 13 % présentaient en 1991 une rétinopathie diabétique, un glaucome ou une DMLA. Parmi les 10 000 survivants neuf ans plus tard, 45 % présentaient au moins l'une de ces trois maladies [10].

Les problèmes de malvoyance des personnes âgées sont donc en augmentation et entraînent deux conséquences: non seulement les déficients visuels âgés seront plus nombreux dans les années à venir, mais ils devront également vivre plus longtemps avec leur handicap.

Par ailleurs, chez les personnes âgées, la déficience visuelle survient fréquemment dans un contexte de poly-pathologies en rapport avec le vieillissement. Ses effets vont alors se potentialiser avec ceux d'autres déficiences associées, et

pourront être majorés par une moindre capacité à compenser le handicap. Ceci explique l'importance de la prise en charge globale et adaptée aux capacités de chaque patient lors de la rééducation basse vision.

I.1.3 ETIOLOGIE

Compte tenu de l'augmentation de la prévalence de déficience visuelle avec l'âge, il n'est pas étonnant que ses principales étiologies soit des pathologies liées au vieillissement, telles que :

- *la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)*. Il s'agit d'une maladie dégénérative chronique de la rétine qui affecte 10 % de la population de plus de 70 ans et 20 % de celle de plus de 80 ans [11]. Cela représente en France entre 800 000 et 1 000 000 de patients atteints de DMLA et cause chaque année 3000 nouveaux cas de cécité (catégorie OMS \geq III) [12,13].
- *le glaucome chronique*. Le glaucome est la deuxième cause de cécité à travers le monde. En France, plus de 1 million de personnes seraient concernées dont 400 000 glaucomateux qui n'auraient pas encore été identifiés [14–17].
- *la rétinopathie diabétique*. Elle est la première cause de cécité avant l'âge de 50 ans, on estime qu'environ 40 % des diabétiques sont porteurs d'une rétinopathie, ce qui représenterait environ 1 000 000 de patients en France. Cependant seuls 2% des diabétiques deviennent aveugles et 10% malvoyants [18,19].

Les autres étiologies pourvoyeuses de déficiences visuelles sont :

- *la cataracte* même si sa prise en charge a radicalement évolué depuis 30 ans.
- *la myopie maligne*
- *les décollements de rétine*
- *les rétinopathies pigmentaires*
- *les pathologies cornéennes* (kératocône, kératites, etc.)

- *les traumatismes oculaires*
- *les atteintes du nerf optique* (vasculaires, compressives, etc.).

Cette liste n'est pas exhaustive et nombre d'affections peuvent mener à la déficience visuelle. Il est toutefois difficile d'évaluer la prévalence des différentes étiologies entraînant une déficience visuelle. En effet, ces pathologies sont souvent associées et il est complexe d'imputer la malvoyance à telle ou telle pathologie.

I.1.4 LA REEDUCATION BASSE VISION

La rééducation basse vision a pour but de favoriser et développer une utilisation optimale des capacités visuelles résiduelles. Elle s'attèle ainsi à limiter le handicap par la mise en place d'aides techniques, l'adaptation du milieu de vie, et l'apprentissage de stratégie de compensation pour permettre de développer au maximum les compétences du patient sur le plan visuel. Lors de l'évaluation initiale avant la rééducation, il convient d'évaluer le projet de vie propre du patient afin de réduire sa situation de handicap. Le projet de prise en charge (adaptations du milieu de vie, techniques de compensation, aides techniques, etc.) doit être proposé en fonction de la motivation du patient et de son entourage, de ses capacités d'apprentissage, de son état psychologique et de sa situation économique et socioprofessionnelle.

La rééducation doit donc éduquer le patient et son entourage grâce à la constitution de son projet et la prise en compte de ses habitudes de vie et de l'environnement. Elle permet 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 d'augmenter son autonomie et sa qualité de vie.

Cette prise en charge « basse vision » repose donc nécessairement sur une pluridisciplinarité afin de proposer une approche globale adaptée aux capacités de chaque patient. Cette pluridisciplinarité s'articule autour des différentes approches professionnelles ayant chacune leur domaine de compétence :

- L'orthoptiste qui évalue les capacités visuelles résiduelles du patient (acuité visuelle, champ visuel, capacité de lecture, vision des couleurs, équilibre oculomoteur). Il fait l'inventaire de ses attentes et de ses besoins

afin d'orienter au mieux la rééducation orthoptique (i.e. mise en place et entraînement de la nouvelle zone de fixation, stratégie oculomotrice, coordination oculo-manuelle, etc.). Il détermine également les aides optiques les plus adaptées en collaboration avec l'opticien et initie le patient à leur utilisation.

- L'opticien conseille et détermine les aides techniques adaptées (verres filtrants, loupes, télé-agrandisseurs, etc.) afin d'améliorer la perception visuelle de la personne en tenant compte des tâches qu'elle désire accomplir.
- Le psychologue, par le biais d'un entretien clinique apprécie en premier lieu la représentation que se fait le patient de son handicap visuel, ainsi que son retentissement global et psychologique. Il vise dans un second temps à mettre à jour les ressources internes du patient en vue d'une mise en œuvre efficiente de la rééducation.

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 [20].

- L'institutrice en locomotion évalue le schéma corporel, l'équilibre, la proprioception, et les fonctions sensori-motrices. Elle analyse leurs intégrations et leurs interactions. L'objectif de la prise en charge en locomotion est de permettre au patient de prendre conscience de son organisation motrice pour en réduire les dysfonctionnements et ainsi améliorer la locomotion et l'autonomie de déplacement.
- 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'assistant(e) social intervient pour informer et aider les personnes pour toute question d'ordre personnel, administratif ou social liée à la déficience visuelle et les accompagner dans leurs démarches lors de la demande d'aide administrative, financière ou sociale.

- Enfin, l'ophtalmologiste diagnostique et valide les critères d'admission. Il détermine la nature et le degré de la déficience et coordonne le parcours d'évaluation, de rééducation/réadaptation du patient. Les certificats médicaux qu'il rédige sont indispensables à l'établissement des droits sociaux (MDPH, aides et allocations compensatrices, etc.).

Cette pluridisciplinarité confère un large éventail de compétence 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.

Combinés à des degrés variés et adaptés à chaque patient ces différents axes de prise en charge visent à redonner une autonomie maximale en favorisant une réinsertion globale et en diminuant l'aspect de dépendance du patient pour une meilleure qualité de vie.

I.1.5 LE CENTRE REGIONAL BASSE VISION DE BALLAN-MIRE

Le Centre Régional Basse Vision (CRBV) de Ballan-Miré est ouvert depuis avril 2010. Il est accessible sur prescription médicale à toute personne atteinte d'une déficience visuelle. Il s'agit d'une structure sanitaire de Soins de Suite et de Réadaptation en déficience visuelle et fait partie de la composante du Pôle Déficience Sensorielle de la Mutualité Française Indre et Loire Participant au Service Public Hospitalier (PSPH), le CRBV a accueilli 86 nouveaux patients en 2013. Il dispose de 10 places d'hospitalisation de jour.

L'objectif principal de la rééducation basse vision vise à développer une utilisation optimale des capacités visuelles résiduelles pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie. Néanmoins, les stratégies de prise en charge et les modalités pratiques ou organisationnelles peuvent varier d'un centre à un autre. Il n'existe à ce jour pas de données dans la littérature permettant de mettre en évidence une efficacité supérieure de telle ou telle stratégie de prise en charge.

Le parcours des patients CRBV de Ballan-Miré suit le schéma suivant :

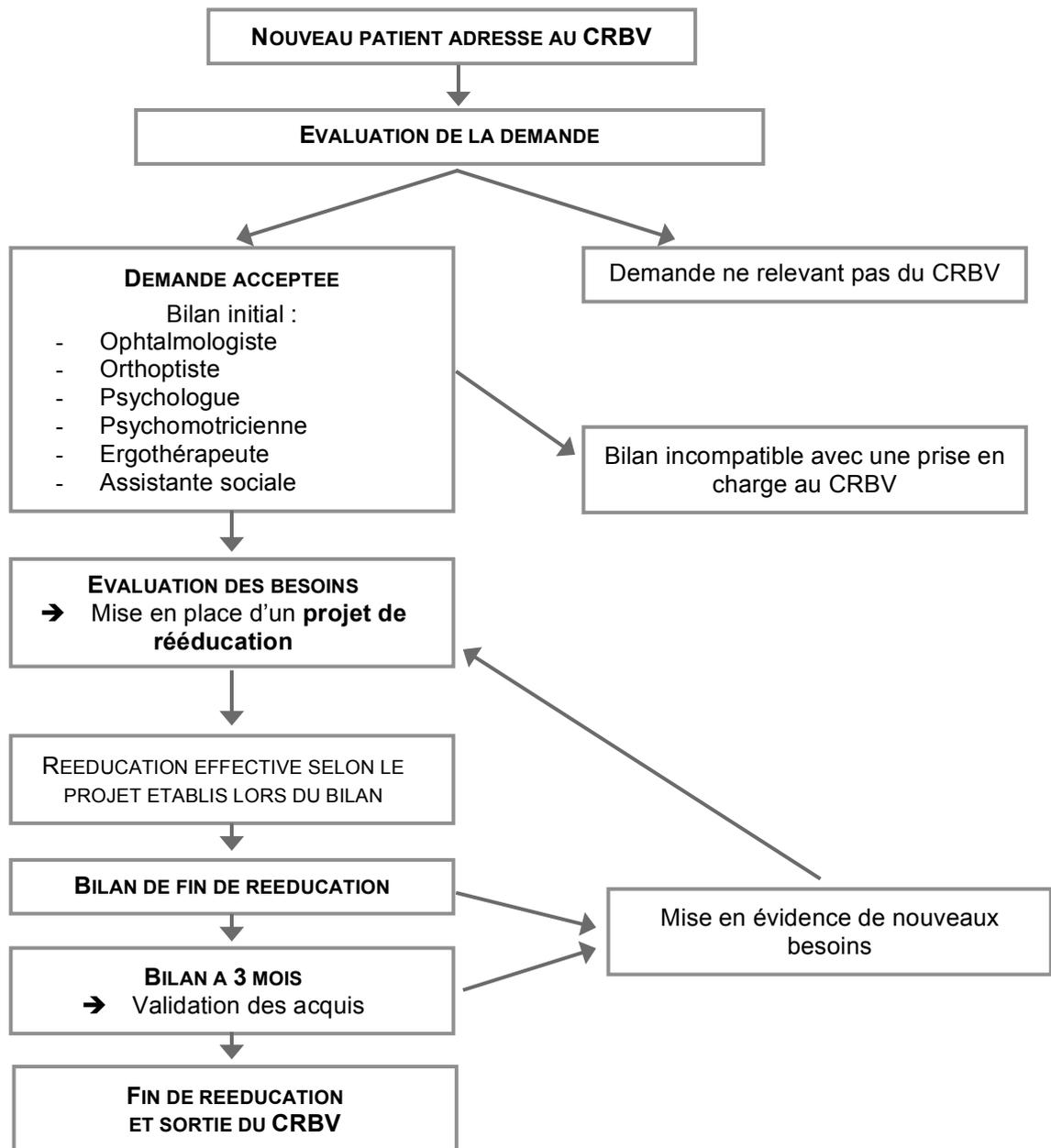


Figure 3 –Parcours du patient au cours de sa prise en charge au CRBV de Ballan-Miré.

La durée de prise en charge d'un patient est variable et fonction du projet de rééducation établi lors du bilan d'évaluation. Elle oscille de 3 à 12 mois. Le rythme de la rééducation varie entre 1 séance tous les 15 jours à 3 séances par semaine.

I.2. QUALITE DE VIE

Le retentissement fonctionnel et psychologique de la perte visuelle entraîne nécessairement une restriction d'activité (inaptitude à la conduite, reclassement professionnel, handicap social, etc.). Il convient de définir précisément la notion de qualité de vie avant de détailler le retentissement de la déficience visuelle sur celle-ci

I.2.1. HISTORIQUE ET DEFINITIONS

"*J'attache plus de prix à la qualité de ma vie qu'au nombre de jours qu'elle a pu compter*". Cette citation attribuée à Socrate illustre parfaitement le concept de qualité de vie. Pourtant, ce n'est qu'à partir des années 1970, que des outils d'évaluation et de mesure se développent pour évaluer l'impact de pathologies ou des traitements sur la qualité de vie des patients. Actuellement, il existe un véritable essor de ces outils d'évaluation comme en témoigne le nombre d'articles médicaux portant sur la qualité de vie.

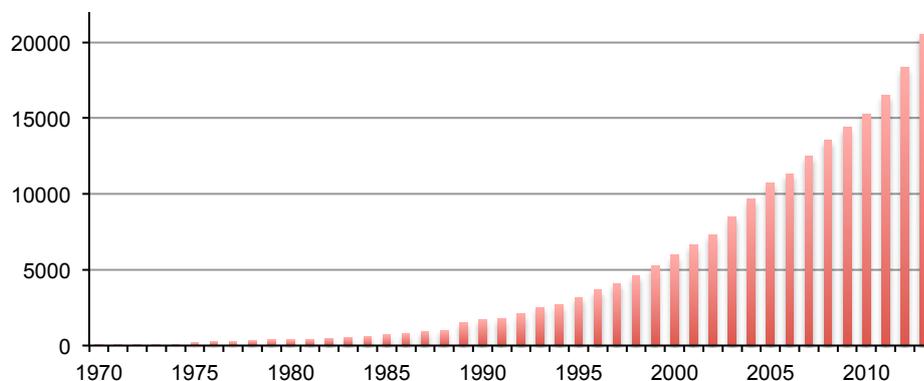


Figure 4 – Evolution du nombre d'articles médicaux comportant l'expression « quality of life » référencés par la base de données PubMed de 1970 à 2013.

Pour autant, définir la qualité de vie est relativement complexe et chacun est libre d'y inclure ce qu'il pense être important. L'OMS définit la qualité de vie « *comme étant la perception d'un individu de sa position dans la vie, dans le contexte culturel et le système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses buts, ses attentes, ses modèles et ses intérêts* ». Cette définition large et complexe met en évidence ses difficultés d'évaluation compte tenu des notions de santé physique, d'état

psychologique, de croyances personnelles, de relations sociales, et des relations à l'environnement qui s'y rattache.

La qualité de vie en relation avec la santé n'est donc qu'une partie de la qualité de vie dans son sens le plus général, mais elle n'en est pas moins fondamentale. En ce sens, on peut la définir comme étant l'ensemble des conditions en rapport avec l'état de santé qui diminuent le bien-être, les performances, qui interfèrent avec le rôle social et/ou qui altèrent le fonctionnement psychique du sujet.

Son évaluation, en médecine, est donc une manière d'aborder le vécu quotidien du patient, de sa maladie et de son traitement. Elle apporte au clinicien de précieux indicateurs qui peuvent le guider dans la prise en charge de la pathologie. A côté des critères objectifs, résultant des examens cliniques et para-cliniques, il semble indispensable de tenir compte de l'individualité propre du patient et de sa subjectivité, afin de pouvoir « humaniser » davantage la pratique médicale, et ne pas perdre de vue la finalité première de cette prise en charge, qui est de maintenir la qualité de vie du patient.

I.2.2. OUTILS DE MESURE ET D'ÉVALUATION

Différents niveaux d'observation sont possibles lorsque l'on souhaite évaluer la qualité de vie des patients. On différencie ainsi l'évaluation objective de l'évaluation subjective de la qualité de vie.

La qualité de vie objective se rapproche de la pratique médicale habituelle, en mesurant directement les performances du patient dans des conditions se rapprochant de la vie quotidienne. Cette approche est à priori uniquement applicable au versant « comportementaliste » de la qualité de vie, et n'est que très difficilement transposable aux autres domaines (psychologiques, sociaux, etc.). Par ailleurs ce type d'évaluation peut manquer de sensibilité et n'apparaît pas comme une mesure pertinente chez des patients atteints de déficience visuelle où les performances visuelles sont de fait profondément altérées. De plus, il a été montré que la corrélation entre la mesure réalisée par des cliniciens et celle réalisée par les patients est faible [21].

Pour ces raisons, le terme « qualité de vie » est souvent synonyme de qualité de vie subjective ou de « santé perceptuelle ». Cette approche permet au patient d'être son propre observateur. L'intérêt est de mesurer un état de santé perçu pour se rapprocher au maximum des attentes du patient.

La méthodologie d'une étude de qualité de vie repose principalement sur l'utilisation des questionnaires. Ils explorent des domaines (par exemple, domaine « déplacement », domaine « douleur », etc.), en proposant différents items (« arrivez-vous à vous diriger dans la rue », etc.), auxquels le patient répond de façon binaire (oui / non), ou de façon qualitative (pas du tout / un peu / assez bien / bien / sans problème). Il est également possible d'utiliser des échelles numériques. Ces questionnaires peuvent être auto-administrés, ou soumis par un enquêteur, qui peut être un médecin, une infirmière ou tout autre personne participant à l'étude. Ces questionnaires donnent lieu à un score global et à des scores intermédiaires pour les différents domaines étudiés.

Parmi le nombre conséquent de questionnaires d'évaluation disponible à ce jour, on distingue les échelles « génériques » des échelles « spécifiques ».

Les instruments génériques renseignent sur l'état de santé et sur la qualité de vie, en se rendant indépendant de la pathologie étudiée, de son degré de sévérité, du traitement et du profil des patients (âge, sexe, origine ethnique...), Ils permettent ainsi des comparaisons entre des pathologies très différentes. L'avantage de ces instruments est leur universalité, mais ils manquent souvent de sensibilité pour mettre en évidence des changements subtils de qualité de vie liés à une pathologie précise, en n'en explorant pas les aspects spécifiques. La tableau 2 regroupe une liste non exhaustive des échelles génériques les plus connues, et surtout celles ayant donné lieu à des publications en ophtalmologie. Il est à noter qu'il en existe bien d'autres, puisqu'on dénombre actuellement plus de 800 échelles de qualité de vie ayant fait l'objet d'une publication.

| QUESTIONNAIRE | CARACTERISTIQUES |
|---|---|
| SHORT-FORM 36 HEALTH SURVEY (SF-36) | Développé dans les années 1980 dans le cadre de l'étude « MOS » (Medical Outcome Study), le SF-36 est axé sur la perception de son état de santé par le patient en intégrant à la fois des données subjectives et des données comportementalistes. Elle explore 8 domaines différents: activités physiques, limitations liées à l'état physique, douleur physique, vie sociale et relationnelle, santé psychique, limitations liées à la santé psychique, vitalité, et santé générale |
| SICKNESS IMPACT PROFILE (SIP) | Développé en 1970, le SIP est l'un des premiers questionnaires génériques. Il mesure les répercussions de pathologies dans 12 domaines de l'état de santé : sommeil et repos, alimentation, loisirs, travail, tâches ménagères, déplacements, mobilité, soins du corps, vie sociale, comportement émotionnel, vivacité et communication. |
| EUROQOL 5D | Développé comme son nom l'indique en Europe, cet instrument est simple et rapide d'administration. Il ne comporte que 5 items : mobilité, soins de soi, activités usuelles, douleurs et inconfort, anxiété et dépression. Cette échelle a montré une amélioration significative de toutes les dimensions de l'EuroQol un mois après chirurgie de la cataracte [22]. |
| WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL) | Développé par l'OMS dans le cadre d'une collaboration internationale, cette échelle permet de limiter les biais culturels. Elle explore 6 domaines : la santé physique, la santé psychique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement, et la dimension spirituelle. |

Tableau 2 : Listes non exhaustive des échelles génériques d'évaluation de la qualité de vie.

A l'inverse des instruments génériques, les échelles spécifiques explorent le domaine de qualité de vie réellement concerné par la ou les pathologies étudiées. Elles ont une plus grande sensibilité que les échelles génériques aux variations discrètes de qualité de vie induite par une ou plusieurs pathologies. Ainsi en ophtalmologie, il a été montré l'absence de corrélation statistiquement significative entre le score du SIP (échelle générique), et les mesures objectives des fonctions visuelles que ce soit dans une population glaucomateuse ou dans une population témoin [23]. Devant ce constat, une vingtaine d'échelles spécifiques a été mise au point dans le but d'évaluer les problèmes de qualité de vie en relation avec la vision. Le tableau 3 regroupe une liste non exhaustive des échelles spécifiques utilisées en ophtalmologie.

| QUESTIONNAIRE | CARACTERISTIQUES |
|--|--|
| NATIONAL EYE INSTITUTE VISUAL FUNCTION QUESTIONNAIRE (NEI-VFQ) [24] | Développé à la fin des années 1990, ce questionnaire incorpore une grande palette de données en relation avec la qualité de vie liée à la vision : la santé générale, la vision générale, les douleurs oculaires, la vision de près, la vision de loin, la vision périphérique, la vision des couleurs, la conduite automobile, la vie sociale, la santé psychique en relation avec la vision, les changements visuels attendus, la limitation des activités, et la dépendance en relation avec la vision. Une version écourtée a également été développée (NEI VFQ 25). |
| VISUAL FUNCTION 14 (VF14) [25] | Développé en 1990 pour évaluer le retentissement de la cataracte et l'effet de sa prise en charge chirurgicale. Il est applicable à d'autres pathologies visuelles. Il évalue : la lecture, la reconnaissance des personnes, la visibilité d'un trottoir, la couture, la possibilité de regarder la télévision, la conduite. Il explore principalement la dimension comportementaliste de la qualité de vie liée à la vision et peu la dimension subjective et psychologique. |
| VISUAL ACTIVITIES QUESTIONNAIRE (VAQ) [23] | Développé pour évaluer les difficultés de la vie quotidienne liées à l'altération des fonctions visuelles. Il explore : l'acuité visuelle, la vision périphérique, la perception du relief, la vision des couleurs, la sensibilité à l'éblouissement. |
| VISION RELATED QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (VQOL) [26] | Explore les domaines: vision générale, symptômes visuels, estime de soi, émotions, sécurité, santé générale, soins de soi, activités domestiques, finances, lecture, informations diverses, mobilité, vie sociale et relationnelle, loisirs. |
| LOW VISION QUALITY OF LIFE (LVQOL) [27] | Développé en Australie pour évaluer l'influence de la basse-vision et de sa prise en charge sur la qualité de vie des patients. |
| DAILY LIVING TASKS DEPENDENT ON VISION (DLTV) [28] | Développé pour évaluer spécifiquement la qualité de vie des patients atteints d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge. |
| REFRACTIVE STATUS AND VISION PROFILE (RSVP) [29] | Développé pour évaluer de la qualité de vie des patients susceptibles de bénéficier d'une chirurgie réfractive et mesurer le gain potentiel de qualité de vie apporté par une procédure réfractive. |
| GRAVES OPTHALMOPATHY QUALITY OF LIFE (GOQOL) [30] | Développé spécifiquement pour les patients présentant une orthopathie basedowienne. Il s'agit véritablement d'un instrument spécifique puisqu'il est inapplicable à d'autres pathologies ophtalmologiques. |
| IMPACT OF VISION IMPAIRMENT (IVI) [31] | Développé spécifiquement les patients atteints de déficience visuelle. Elle permet d'évaluer les bénéfices de la rééducation basse vision. |

Tableau 3 : Listes non exhaustive des échelles génériques d'évaluation de la qualité de vie.

Il est important de préciser que la quasi-totalité de ces échelles et questionnaire présenté ci dessus ont été élaboré et validé en anglais. A notre connaissance, seul le questionnaire NEI-VFQ 25 a fait l'objet d'une traduction francophone [32,33].

I.3. BASSE VISION ET QUALITE DE VIE

La vision est sans doute l'une des fonctions sensorielles les plus indispensables à l'appréhension du monde mais également à l'interaction avec autrui. Elle conditionne par là-même les activités et les comportements humains. Il en résulte que toute altération du fonctionnement visuel, non seulement par la dégradation sensorielle mais aussi par le retentissement psychologique qu'elle induit conduit fréquemment à une restriction des activités du patient, de sa vie sociale et professionnelle, et entraîne par là même une dégradation de sa qualité de vie.

Ce lien étroit entre altération de la vision et dégradation de la qualité de vie illustrée par la figure 5 [32]. Il est évidemment transposable à la problématique de la basse vision.

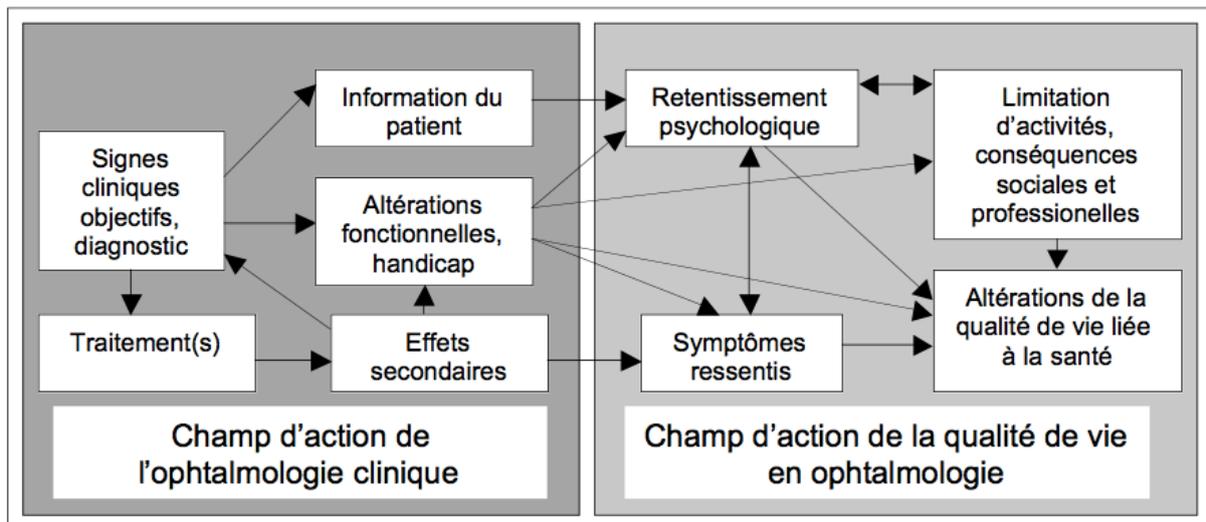


Figure 5 – Diagramme schématisant de la relation entre la pathologie ophtalmologique et qualité de vie [32].

I.4. OBJECTIF DE L'ETUDE

Nous proposons d'évaluer la qualité de vie des patients bénéficiant d'une rééducation basse vision au Centre Régional Basse Vision de Ballan-Miré à l'aide d'un questionnaire d'évaluation soumis à tous les patients pris en charge entre octobre 2013 et juillet 2014.

L'objectif de cette étude est d'évaluer si la prise en charge en centre de rééducation basse vision améliore la qualité de vie des patients atteints de déficience visuelle acquise.

II. MATERIELS ET METHODES

II.1. PATIENTS

Il s'agit d'une étude mono-centrique, prospective réalisée au Centre Régional Basse Vision de Ballan-Miré. La phase d'inclusion s'est effectuée sur une durée de 9 mois entre octobre 2013 et juillet 2014. Les patients adressés au CRBV pour rééducation basse vision ont été sollicités pour répondre au questionnaire :

- soit lors de la consultation de début de rééducation
- soit lors du bilan d'évaluation de fin de rééducation
- soit lors du bilan d'évaluation des acquis à 3 mois de la fin de la rééducation.

Les patients ayant bénéficié de la totalité de leur rééducation au cours de la période d'inclusion ont répondu deux fois au questionnaire : après le bilan initial et lors du bilan de fin de rééducation.

Les critères d'exclusion étaient la présence de trouble de compréhension (pathologie psychiatrique, déficience mentale) rendant l'interrogatoire ou la réponse aux questions difficile.

II.2. QUESTIONNAIRE

Il n'existe à ce jour, à notre connaissance, aucun questionnaire spécifique francophone pour l'évaluation de la qualité de vie des patients atteints de déficience visuelle. Le questionnaire NEI VFQ25, même s'il existe une version francophone [32], ne nous semble pas être l'outil le plus pertinent pour ce travail car il n'est pas spécifique de la basse vision et explore des domaines inadaptés notamment la conduite automobile.

Nous avons donc élaboré un questionnaire spécifique (annexe 1) à l'aide de différents outils existant déjà (NEI VFQ25, VF14, LVQOL, IVI). Notre questionnaire comporte 34 questions regroupées en 7 domaines:

- Etat de santé général et vision
- Activités intérieures et vision de près
- Activités extérieures et vision de loin
- Vie quotidienne
- Activités sociales
- Adaptation et ressenti personnel
- Attente ou bénéfice de la rééducation visuelle

Chaque question appelle une réponse semi-quantitative: pas du tout / un peu / moyennement / énormément / infaisable à cause de la vue / Non applicable. Seules les questions sur la santé et la vision en générale (i.e. question 1 et 2) appellent une réponse grâce à une échelle numérique (0 : plus mauvais état de santé / vision possible et 10 : meilleur état de santé / vision possible).

Le calcul de score global du questionnaire est réalisé après transformation des variables semi-quantitatives en valeur numérique de 0 à 4 (i.e. Pas du tout : 4 / un peu : 3 / moyennement : 2 / énormément : 1 / infaisable à cause de la vue : 0). Un score global de 0 correspond au plus mauvais état de santé possible et un score maximum de 140 au meilleur état de santé possible.

Ce questionnaire a été soumis, discuté et validé par l'ensemble des acteurs de soins du CRBV de Ballan-Miré.

Lors de l'analyse des résultats, les questions portant sur des activités similaires ont été regroupées en différents domaines :

- la santé en général correspondant à la question 1
- la vision en général correspondant aux questions 2, 4 et 5
- les activités domestiques : questions 6, 7, 13, 14, 15, 26 et 27
- les déplacements extérieurs : questions 16, 17, 18, 19, 20 et 21
- la vie quotidienne : questions 22, 23, 24, 25 et 27
- la lecture : questions 8, 9, 10, 11 et 12
- la vie sociale : questions 28, 29, 30
- et le vécu ou ressenti psychologique : questions 3, 4, 31 et 32

II.3. PROTOCOLE

Le questionnaire a été soumis oralement aux patients par le Dr Samuel Majzoub ou le Dr Louisa Sellami lors de la consultation médicale soit lors du bilan de début de rééducation, soit lors du bilan de fin de rééducation, soit lors du bilan de réévaluation à 3 mois. Lorsque les capacités visuelles du patient étaient suffisantes pour lui permettre de lire les questions, le patient remplissait le questionnaire seul. Il était bien précisé au patient que le questionnaire prenait en considération la possibilité d'utiliser des aides visuelles optiques.

Le questionnaire a été complété par les informations suivantes : âge, genre, pathologies ophtalmologiques, signes fonctionnels (fatigue visuelle, flou, diplopie, larmoiement, douleur oculaire, photophobie, héméralopie), acuité visuelle, champ visuel (déficit central, périphérique, ou mixte), et efficacité de lecture.

II.4. STATISTIQUES

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel StatPlus en comparant les patients avant et après rééducation. Les analyses uni-variées ont été réalisées à l'aide du test de Student afin de comparer les variables quantitatives. Les variables qualitatives ont été comparées à l'aide du test du Chi2 (χ^2). Les liens de corrélation pour les variables quantitatives ont été évalués à l'aide du test non paramétrique de Pearson et à l'aide d'une régression logistique binaire pour les variables qualitatives. Une valeur de « p » inférieure à 0,05 est considérée comme seuil de significativité statistique.

III. RESULTATS

III.1. EFFECTIFS

Quatre vingt quatre patients ont été interrogé et ont accepté de répondre au questionnaire d'évaluation de qualité de vie proposé. Parmi ces 84 patients :

- 47 patients ont répondu à l'enquête à l'issue du bilan de début de rééducation
- 21 patients ont répondu lors du bilan de fin de rééducation
- 16 patients ont répondu lors du bilan de réévaluation à 3 mois

Cinq patients ont été sollicités à la fois lors du bilan initial et lors du bilan de fin de rééducation. Un patient a répondu au questionnaire lors du bilan de fin de rééducation ainsi que lors du bilan à 3 mois.

Les caractéristiques cliniques de la population étudiée sont détaillées dans le tableau 4. L'âge des participants varie de 20 à 90 ans, avec une moyenne de 64,3 ans (\pm 15,6 ans) pour l'ensemble de la population étudiée. On observe une prédominance de femme dans la population étudiée (63% de femme).

L'acuité visuelle moyenne était de 1,6/10^e allant de Perception lumineuse négative à 9/10^e. Pour les patients avec une acuité visuelle supérieure à 3/10, une altération du champ visuelle était systématiquement associée (champ visuel tubulaire, atteint des 20° centraux ou hémianopsie latérale homonyme).

Les pathologies rétiniennes sont la principale cause de trouble des fonctions visuelles dans la population étudiée. 73 des 84 patients présentaient une pathologie rétinienne avec en premier lieu la dégénérescence maculaire liée à l'âge pour plus d'un patient sur trois (37%). Les dystrophies rétiniennes viennent ensuite (rétinopathie pigmentaire, dystrophie de Stargardt, syndrome d'Usher) pour 24% des patients. 15% des patients sont atteints de myopie maligne auxquels on peut associer les décollements de rétine responsables d'une perte visuelle chez 14% des patients. La rétinopathie diabétique est responsable de trouble de la vue chez 10 % des patients. La pathologie glaucomateuse est présente chez 24 % des patients de

notre population. Il est important de souligner que dans notre échantillon le glaucome est rarement isolé (17 des 20 patients glaucomateux présentaient une autre pathologie ophtalmologique). Il est principalement associé à la myopie maligne (35% des glaucomes sont atteints de myopie maligne et 54% des forts myopes ont un glaucome), à la DMLA (15% des glaucomateux ont également une DMLA), et aux rétinopathie pigmentaire (15% de glaucome).

Parmi les facteurs influençant la qualité de vie des patients déficients visuels, la photophobie (67%) et le flou visuel (64%) représentent les signes cliniques les plus fréquemment évoqués.

Une comparaison statistique entre les trois groupes (bilan initial, bilan final et bilan à 3 mois) n'a pas mis en évidence de différence statistiquement significative pour les différents paramètres étudiés :

- Age ($p > 0,05$, test de Student)
- Sexe ($p > 0,05$, Chi2)
- Acuité visuelle moyenne ($p > 0,05$, test de Student)
- Pathologies ophtalmologiques ($p > 0,05$, Chi2)
- Déficit du champ visuel ($p > 0,05$, Chi2)

De même, l'analyse statistique a été réalisée en regroupant les patients interrogés lors du bilan de fin de rééducation et ceux interrogés lors du bilan à 3 mois pour comparer les groupes avant et après rééducation. Celle-ci ne met pas en évidence de différence statistique lors de la comparaison des différents paramètres du tableau 4 ($p > 0,05$ pour toutes les analyses effectuées).

Les groupes avant et après rééducation sont comparables et une comparaison de leur qualité de vie est donc pertinente.

| | AVANT REEDUCATION | APRES REEDUCATION | | P-VALUE |
|--|---------------------|-----------------------------|---------------------|----------|
| | Bilan Initial | Bilan de fin de rééducation | Bilan à 3 mois | |
| NOMBRE DE PATIENTS | 47 | 21 | 16 | |
| AGE | | | | |
| Moyenne (± ET) | 64,4 (± 15,1) | 64,9 (± 18,6) | 63,3 (±12,7) | 0.820 ** |
| < 60 ans | 14 (30 %) | 9 (43 %) | 6 (38 %) | |
| 60 - 75 ans | 20 (43 %) | 3 (14 %) | 6 (38 %) | |
| > 75 ans | 13 (28 %) | 9 (43 %) | 4 (25 %) | |
| SEXE (HOMME, %) | 18 (38 %) | 7 (33 %) | 6 (38 %) | 0.925 * |
| PATHOLOGIES OPHTALMOLOGIQUES | | | | |
| Atteintes cornéennes | 1 (2 %) | 1 (5 %) | 2 (13 %) | 0.142 * |
| Atteintes rétiniennes` | | | | |
| DMLA | 15 (32 %) | 9 (43 %) | 6 (38 %) | 0.676 * |
| Dystrophies rétiniennes | 10 (21 %) | 8 (38 %) | 2 (13 %) | 0.685 * |
| Myopie Maligne | 7 (15 %) | 2 (10 %) | 4 (25 %) | 0.423 * |
| Détachement de rétine | 6 (13 %) | 2 (10 %) | 4 (25 %) | 0.438 * |
| Rétinopathie diabétique | 5 (11 %) | 1 (5 %) | 2 (13 %) | 0.197 * |
| Neuropathie optique | | | | |
| Glaucome | 13 (28 %) | 2 (10 %) | 5 (31 %) | 0.209 * |
| Autres | 8 (17 %) | 1 (5 %) | 2 (13 %) | 0.450 * |
| SIGNES FONCTIONNELS | | | | |
| Flou visuel | 32 (68 %) | 12 (57 %) | 10 (63 %) | 0.601 * |
| Photophobie | 31 (66 %) | 14 (67 %) | 11 (69 %) | 0.675 * |
| Fatigue visuelle | 19 (40 %) | 11 (52 %) | 8 (50 %) | 0.903 * |
| Héméralopie | 18 (38 %) | 9 (43 %) | 9 (56 %) | 0.731 * |
| Larmoiements | 11 (23 %) | 6 (29 %) | 5 (31 %) | 0.979 * |
| Douleurs oculaires | 7 (15 %) | 2 (10 %) | 1 (6 %) | 0.456 * |
| ACUITE VISUELLE DU MEILLEUR ŒIL | | | | |
| AV de loin (Monoyer) | 1,6/10 ^e | 1,6/10 ^e | 1,2/10 ^e | 0.422 ** |
| > 3/10 ^e | 19 (40 %) | 7 (33 %) | 3 (19 %) | |
| 1 à 3/10 ^e | 14 (30 %) | 8 (38 %) | 11 (69 %) | |
| < 1/10 ^e | 14 (30 %) | 6 (29 %) | 2 (13 %) | |
| AV de près (Parinaud) | 10,4 | 13,5 | 8,7 | 0.531 ** |
| DEFICIT CAMPIMETRIQUE | | | | 0.782 * |
| Central (%) | 17 (36 %) | 7 (33 %) | 6 (38 %) | |
| Mixte (%) | 15 (32 %) | 6 (29 %) | 3 (19 %) | |
| Périphérique (%) | 11 (23 %) | 8 (38 %) | 5 (31 %) | |

Tableau 4. Caractéristiques de la population étudiée. * p-value calculée à partir du test du Chi2 (χ^2). ** p-value calculée à partir du test de Student (t-test).

III.2. QUALITE DE VIE DES DEFICIENTS VISUELS

Le score moyen obtenu à l'aide du questionnaire pour l'ensemble de la population étudiée est de 65,56 ($\pm 21,6$). Les corrélations entre le score global évalué de qualité de vie et les caractéristiques des patients ont été étudiées. Dans cette étude, le score de qualité de vie était corrélé à l'acuité visuelle de loin ($r=0,560$, $p=0,009$), à la présence de douleur oculaire ($p=0,028$), et d'héméralopie ($p=0,049$) (tableau 5).

| | PATIENTS | | | TYPE DE PATHOLOGIE | | | SIGNES FONCTIONNELS | | | | | | |
|-------------|----------|-------------------------|------|--------------------|----------|--------|---------------------|------|----------|--------------|--------------------|-------------|--------------|
| | Age | Acuité visuelle de loin | Sexe | Rétine | Glaucome | Cornée | Fatigue | Flou | Diplopie | Larmoiements | Douleurs oculaires | Photophobie | Héméralopie |
| Score total | 0,23 | 0,01* | 0,73 | 0,48 | 0,09 | 0,56 | 0,31 | 0,32 | 0,56 | 0,07 | 0,03* | 0,6 | 0,05* |

Tableau 5. p-value des corrélations entre le score global du questionnaire de qualité de vie et les caractéristiques de patients obtenus par régression linéaire. (les corrélations quantitative/quantitative, ont été calculé par le test de corrélation de Pearson. Les corrélations quantitative/qualitative ont été évaluées par une régression logistique binaire).

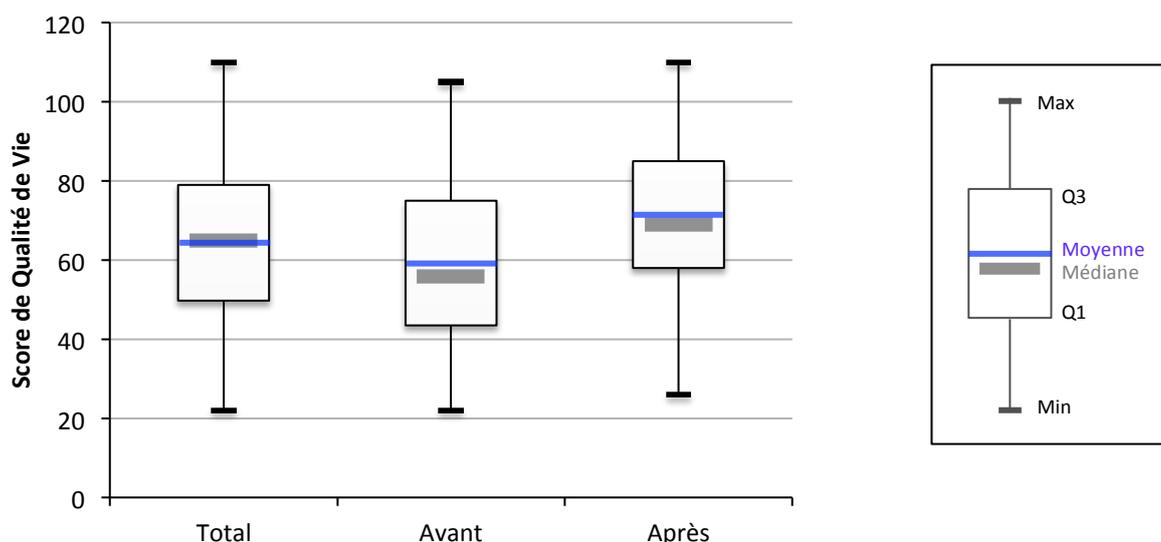


Figure 6. Répartition du score total au questionnaire pour l'ensemble de la population, pour les patients avant et pour les patients après prise en charge. Le graphique est présenté sous forme « boîte à moustache » (les extrémités correspondent aux notes minimales et maximales, le rectangle central correspond au 1er et 3^e quartile, les traits bleu et gris correspondent respectivement à la moyenne et à la médiane des scores).

Les moyennes, médianes et dispersions (1^{er} et 3^e quartile) des scores du questionnaire pour l'ensemble des patients, pour les patients avant et après prise en charge sont présentées sous forme de « boîte à moustache » figure 5.

Les moyennes et les écarts types des scores obtenus pour chaque dimension du questionnaire avant et après prise en charge au CRBV sont listés dans le tableau 6. Après prise en charge, le score de qualité de vie et les scores des différents domaines étudiés sont tous plus élevés. Cette amélioration est statistiquement significative pour le score globale du questionnaire (p=0,006). On observe également une amélioration statistiquement significative pour trois dimensions : la vie quotidienne (p=0,014), la lecture (p=0,005) ainsi que la dimension relative à l'aspect psychologique et au vécu de la déficience visuelle (p=0,013).

| | AVANT PRISE EN CHARGE | APRES PRISE EN CHARGE | P-VALUE |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------|
| Score global | 59,9 (± 21,0) | 72,7 (± 20,6) | 0,006 ** |
| Santé en général | 6,2 (± 1,7) | 6,6 (± 2,1) | 0,506 |
| Vision en général | 6,2 (± 2,2) | 6,7 (± 2,6) | 0,406 |
| Activités domestiques | 16,9 (± 4,1) | 18,8 (± 4,4) | 0,053 |
| Déplacements extérieurs | 9,4 (± 5,3) | 11,2 (± 4,8) | 0,096 |
| Vie quotidienne | 9,6 (± 5,9) | 12,9 (± 5,9) | 0,014 * |
| Lecture | 6,6 (± 5,2) | 9,8 (± 4,8) | 0,005 ** |
| Vie sociale | 4,6 (± 2,8) | 5,3 (± 2,7) | 0,200 |
| Santé psychique | 6,3 (± 3,5) | 8,3 (± 3,6) | 0,013 * |

Tableau 6. Score (moyennes ± écart type) des dimensions étudiées du questionnaire obtenu avant et après prise en charge au CRBV de Ballan-Miré. * Différence statistiquement significative des scores avant vs après prise en charge (* p<0,05, ** p<0,01. Test t-Student).

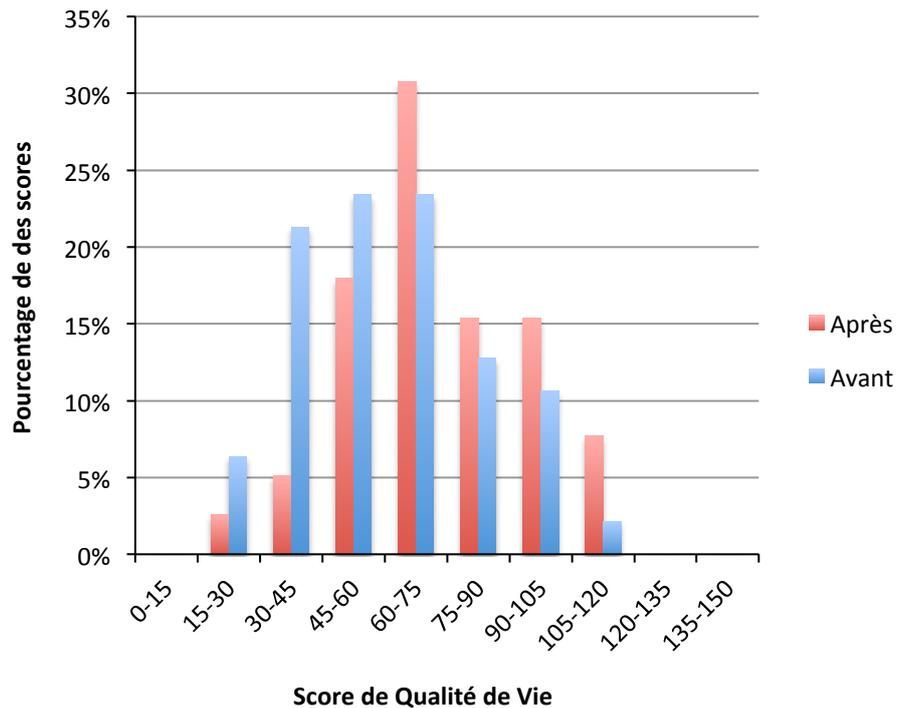


Figure 7. Répartition des notes globales du questionnaire avant (bleu) et après (rouge) prise en charge au CRBV de Ballan-Miré.

La répartition du score de qualité de vie évaluée par le questionnaire avant et après prise en charge au CRBV est représentée figure 7. On note avant la prise en charge que plus de 65% des scores sont compris entre 30 et 75. Après rééducation basse vision, on constate une amélioration de score moyen (tableau 6), et une évolution de la répartition des scores avec plus de 60% des notes comprises entre 60 et 105.

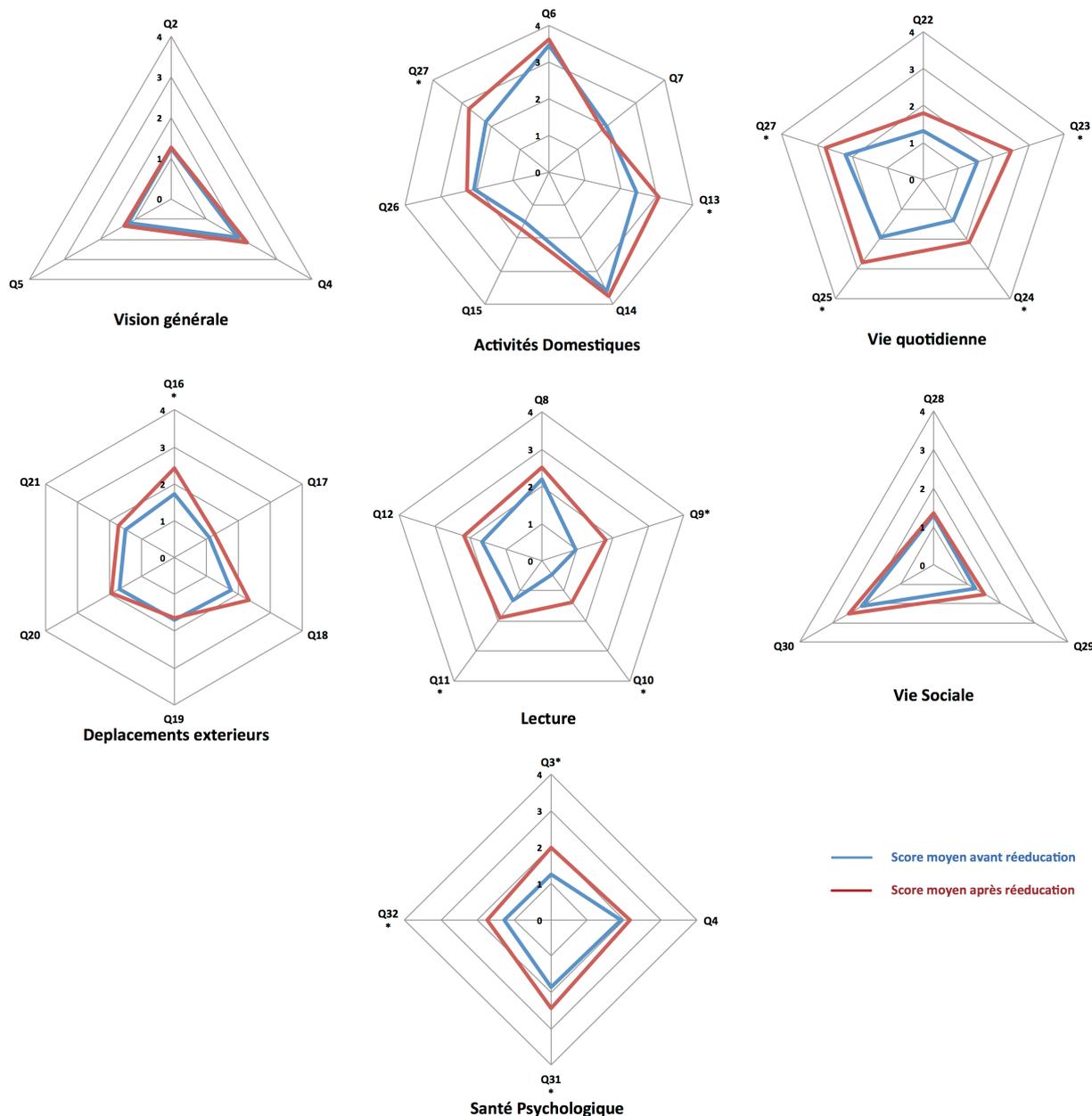


Figure 8 – Comparaison des scores moyens de réponse aux différentes questions du questionnaire en fonction du domaine étudié. Avant (bleu) et Après (rouge) prise en charge au CRBV. * Différence significative des scores avant vs après prise en charge. ($p < 0,05$, Test t-Student).

Les scores moyens obtenus avant et après prise en charge au CRBV sont représentés sur la figure 7 pour chaque question du questionnaire et en fonction du domaine étudié par la question. On constate globalement une amélioration du score moyen de chaque question après rééducation basse vision. Cette amélioration est statistiquement significative pour les questions suivantes :

- Question 3 (p=0,011)
- Question 9 (p=0,003)
- Question 10 (p<0,001)
- Question 11 (p=0,048)
- Question 13 (p=0,019)
- Question 16 (p=0,005)
- Question 23 (p<0,001)
- Question 24 (p=0,027)
- Question 25 (p=0,026)
- Question 27 (p=0,014)
- Question 31 (p=0,042)
- et question (p=0,044).

III.3. ATTENTES ET BENEFICES DE LA REEDUCATION BASSE

VISION

Les questions 33 et 34 du questionnaire de qualité de vie sont relatives aux attentes et bénéfices de la rééducation basse vision selon les patients. Les patients répondant au questionnaire avant la rééducation étaient interrogés sur leurs attentes et sur l'utilité qu'ils pensaient pouvoir retirer de la rééducation. Les patients interrogés après la rééducation (lors du bilan final ou lors de l'évaluation à 3 mois de la fin de rééducation) répondaient sur les bénéfices et l'utilité de la prise en charge réalisée. Les résultats des réponses sont présentés figure 9.

Avant rééducation, la lecture est le domaine dans lequel les patients attendent le plus de leur prise en charge (près de 70% des patients espèrent ou attendent que la rééducation basse vision leur soit utile, très utile ou indispensable pour améliorer leur capacité de lecture). Viennent ensuite, les déplacements extérieurs et les activités quotidiennes pour lesquels l'attente mise dans la rééducation est importante (respectivement 54% et 53 % attende une grande utilité de la prise en charge).

Après rééducation, les bénéfices retirés de la prise en charge concernent en premier lieu les déplacements extérieurs (66% des patients jugent la rééducation comme utile, très utile ou indispensable dans ce domaine). Les activités quotidiennes et la lecture sont jugées utiles, très utiles ou indispensables par respectivement 59% et 58% des patients.

On note globalement une homogénéité entre les attentes avant prise en charge et les bénéfices ressentis après rééducation basse vision. Il existe une différence statistiquement significative pour les tâches ménagères (p= 0,026, test du

χ^2) entre les attentes et les bénéfiques. Cette différence est en faveur des bénéfiques ; après prise en charge, les exercices ou aides relatives à la réalisation des tâches ménagères sont jugés plus utiles que ce qu'en attendaient les patients avant rééducation.

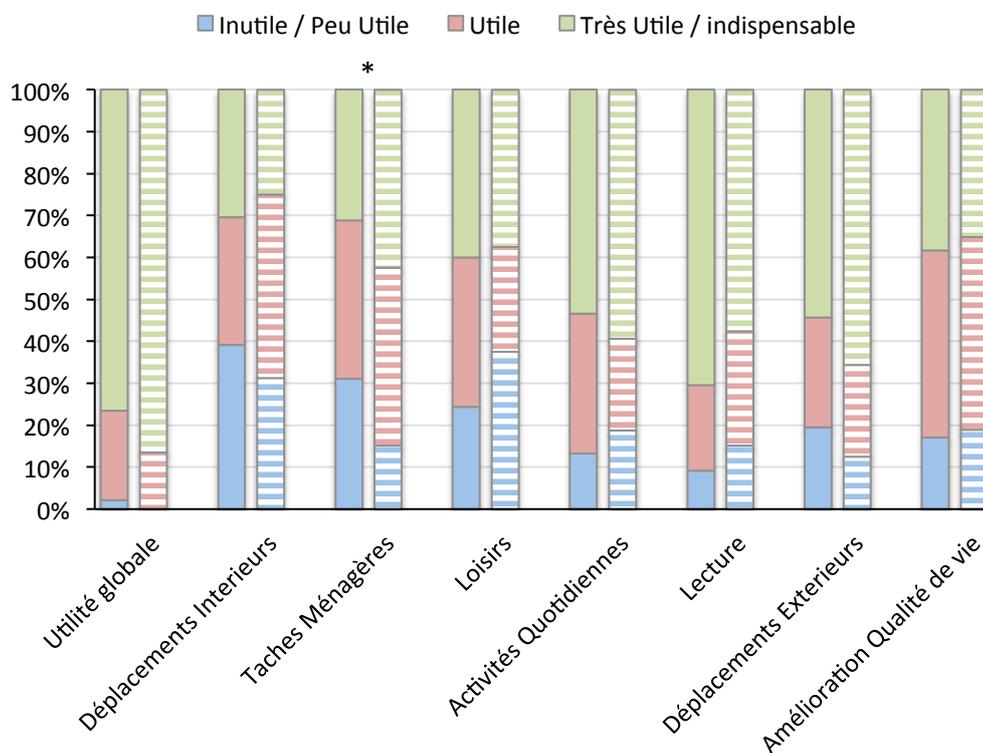


Figure 9 – Comparaison entre les attentes avant prise en charge (histogrammes pleins) et les bénéfiques après rééducation (histogramme hachurés). * Différence statistiquement significative ($p < 0,05$), test du Chi2 (χ^2).

IV. DISCUSSION

La rééducation basse vision a pour objectif principal d'optimiser les capacités visuelles résiduelles de chaque patient grâce à l'utilisation d'aides visuelles optiques (loupes, télé-agrandisseurs, filtres, prismes, etc.) et la mise en place de stratégies compensatoires (fixations excentriques, balayage, coordination oculo-manuelle, etc.). Cette prise en charge vise au final à améliorer l'autonomie des patients lors de la réalisation de tâches ou activités qui leur étaient auparavant difficiles ou impossibles à effectuer seul. Cette étude réalisée avec des patients adultes ayant une déficience visuelle acquise avait pour but d'évaluer le bénéfice de la prise en charge basse vision au CRBV de Ballan-Miré sur la qualité de vie de ces patients.

La population de cette étude n'a fait l'objet d'aucun critère d'exclusion en dehors des troubles psychiatriques ou psychologiques rendant la compréhension et les réponses au questionnaire peu fiables. Tous les patients débutant ou terminant (bilan final ou bilan à 3 mois) leur prise en charge pendant la durée de notre étude ont accepté de répondre au questionnaire. La population d'étude donc est représentative des patients ayant recours à une consultation basse vision ou à des centres spécialisés dans la prise en charge de la déficience visuelle. Cependant, il est important de préciser que cet échantillon n'est probablement pas représentatif de l'ensemble des déficients visuels. En effet, la démarche de prise en charge en basse vision suppose une acceptation par le patient de sa déficience visuelle ce qui n'est pas systématiquement le cas (certains patients en état de déficience visuelle adoptent des comportements de refus du handicap ou de déni et continuent à effectuer des activités incompatibles avec leurs niveaux de performance visuelle notamment la conduite automobile).

Dans notre échantillon, la DMLA et le glaucome chronique sont les principales pathologies responsable de déficience visuelle dans notre population confirmant les données actuelles sur l'augmentation de la prévalence de déficience visuelle liées à l'âge [2–5]. La nécessité d'un suivi ophtalmologique régulier prend ici tout son sens notamment à partir de 50 ans, chez les patients présentant des facteurs de risques de glaucome (antécédents familiaux), chez les patients présentant une myopie

maligne où il existe une association forte entre glaucome et myopie (54% des myopes forts présents au CRBV ont également un glaucome chronique), ou chez les patients diabétiques. Ce suivi ophtalmologique régulier nécessaire permet un dépistage anticipé de ces pathologies dont on sait que le pronostic final est lié à la précocité du diagnostic et de la prise en charge.

Il existe de nombreuses échelles spécifiques d'évaluation de qualité de vie en ophtalmologie. Cependant, à notre connaissance, il n'existe aucune échelle francophone validée. Seul le questionnaire NEI VFQ25 a fait l'objet de plusieurs publications francophones [34–36] dont une chez des patients déficients visuels [33]. Cette échelle d'évaluation de qualité de vie n'est pas un outil spécifique de la basse vision et comporte plusieurs questions inadaptées à notre population notamment sur la conduite automobile. Nous avons donc développé un questionnaire adapté à la déficience visuelle à partir de plusieurs outils disponibles (NEI VFQ25, VF14, LVQOL, IVI). Il convient de préciser qu'il s'agit d'une des principales limites de ce travail car notre questionnaire n'a pas été préalablement validé par une étude psychométrique évaluant sa cohérence interne (i.e. coefficient α de Cronbach). Néanmoins, notre questionnaire est comparable au NEI VFQ25. Il comporte 32 questions dont 15 sont identiques aux 25 questions du NEI VFQ25. Par ailleurs, cinq patients ont été interrogés à un mois d'intervalle. Il n'a pas été mis en évidence de différence statistiquement significative entre les deux réponses au questionnaire (évaluation « test-retest », $p > 0,05$, t-Student pour données appariées). Ces éléments nous permettent de penser que notre questionnaire est un outil pertinent d'évaluation de la qualité de vie des patients déficients visuels.

Cette étude confirme les données exhaustives de la littérature concernant l'altération de la qualité de vie des patients atteints de déficience visuelle [37–42,28,43–47]. Notre questionnaire retrouve une altération globale de qualité de vie pour l'ensemble de la population étudiée avec un score moyen de 65,56 sur 140 (140 correspond au score maximal soit le score attendu chez un patient sans déficience visuelle). L'altération de la qualité de vie porte sur l'ensemble des domaines étudiés par le questionnaire. On note d'une part une altération des domaines relevant de la fonction visuelle (vision en général, lecture) [48]. Cette altération est à l'origine d'une limitation des activités de la vie domestique, des déplacements extérieurs, et d'une altération de la vie sociale et de la santé

psychique. Par ailleurs, il est intéressant de constater que l'altération de la qualité de vie est corrélée à l'acuité visuelle de loin, la présence de douleurs oculaires et la présence d'une héméralopie. Ce lien entre l'acuité visuelle de loin et le score de qualité de vie est comparable avec les données de la littérature [33,48]. Aucune autre corrélation significative n'a été mise en évidence entre les paramètres étudiés (i.e. sexe, âge, pathologie, autres signes fonctionnels) et le score global du questionnaire. Cette corrélation confirme la spécificité de notre questionnaire pour explorer les modifications de la qualité de vie liées à l'altération des fonctions visuelles. Il aurait été intéressant d'évaluer si le type d'atteinte du champ visuel (scotome central, rétrécissement concentrique, etc.) influait sur le score de qualité de vie. Cette corrélation n'a pu être étudiée en raison d'un manque de données concernant le déficit exact du champ visuel.

Il est difficile de comparer nos résultats concernant l'évaluation globale de qualité de vie avec les données de la littérature car notre questionnaire a été développé spécifiquement pour ce travail. Néanmoins, certaines questions sont inspirées ou directement issues du questionnaire NEI VFQ 25. Les scores obtenus aux questions identiques sont comparables avec les scores décrits dans la littérature [28,49,50].

Les caractéristiques de la population interrogée avant la rééducation sont comparables aux caractéristiques des patients interrogés après prise en charge. Cette absence de différence statistiquement significative nous autorise à comparer les résultats du questionnaire d'évaluation avant et après rééducation basse vision. Les scores obtenus après la prise en charge au CRBV de Ballan-Miré sont supérieurs aux scores obtenus avant prise en charge de manière globale ainsi que dans l'ensemble des domaines étudiés. Cette évolution met en évidence une amélioration globale de la qualité de vie des patients après rééducation basse vision. Il est important de remarquer que cette amélioration n'est pas le fait d'une amélioration de certains extrêmes mais bien d'une amélioration globale de l'ensemble des patients comme en témoigne l'évolution de la répartition des scores (fig. 7). Il serait intéressant de poursuivre cette étude pour déterminer le score avant et après rééducation pour chaque patient afin de confirmer que cette amélioration bénéficie à chaque patient.

Les bénéfices de la rééducation basse vision montre une amélioration

significative dans les domaines de la lecture, de la vie quotidienne et de la santé psychique. Des études précédentes avaient déjà mis en évidence le bénéfice de la rééducation basse vision sur la vision de près [33,43,50], mais également sur la vision générale. Dans nos résultats, nous n'avons pas mis en évidence de bénéfice de la rééducation sur la vision générale. Cette différence peut s'expliquer par la manière dont la vision générale est évaluée. Dans notre étude la vision générale est mesurée par une auto-évaluation de la vision sur une échelle numérique, ainsi que par la présence de douleur ou de photophobie (i.e. questions 3, 4 et 5). Cette évaluation de la vision générale n'est pas sujette à évolution avec la rééducation visuelle étant donné que les pathologies responsables de la basse vision sont peu susceptibles de s'améliorer. A l'inverse les études mettant en évidence une amélioration de la vision générale avec la rééducation basse vision, utilisent le questionnaire NEI VFQ25. Celui-ci mesure la vision générale de manière fonctionnelle en évaluant les difficultés à réaliser certaines activités (lecture, travaux de précision, déplacements extérieurs, etc.).

Les améliorations concernant le domaine de la lecture sont le fruit de la collaboration orthoptiste / opticien grâce à la mise en place de stratégies compensatoires et d'aides visuelles optiques. Ces outils de compensation permettent une amélioration globale des capacités de lecture ; titres et gros caractères, livres, petits caractères, écriture manuscrite (figure 8). C'est un paramètre d'autant plus important qu'à l'heure actuelle, la lecture, mots-croisés, utilisation de l'informatique constituent pour les personnes âgées ou retraitées un loisir important. L'optimisation de la vision de près doit également permettre de maintenir une meilleure autonomie notamment dans la lecture des prix, de courriers administratifs ou la gestion des comptes bancaires. Il aurait été intéressant de comparer cette amélioration subjective avec un paramètre objectif tel que la vitesse de lecture pour quantifier objectivement les bénéfices de la prise en charge.

Le travail d'ergothérapie et de psychomotricité proposé lors de la rééducation rend possible une amélioration significative de la vie quotidienne. Les exercices de reconnaissance manuelle des pièces de monnaie, les outils simples d'aide au remplissage de chèque bancaire, l'optimisation de l'espace intérieur pour la réalisation des tâches ménagères (fig. 8) permettent à chaque patient de retrouver une autonomie dans la vie quotidienne qui participe à augmenter son indépendance

et sa qualité de vie.

L'amélioration dans les domaines de la lecture et de la vie quotidienne permet donc une diminution de la dépendance et un regain d'autonomie. Il en résulte comme le montre ce travail une amélioration statistiquement significative de la dimension concernant la santé psychique ou le ressenti psychologique de la déficience visuelle (fig. 8). Ce résultat renforce l'observation de Kuyk [49], selon laquelle les dimensions relevant de l'aspect psychologique du patient peuvent être améliorées dès lors que les capacités acquises lors de la rééducation basse vision influent sur le patient dans sa vie de tous les jours.

Les autres domaines, notamment la santé en général, les activités domestiques, les déplacements extérieurs et la vie sociale sont également améliorés mais de manière non significative.

Les attentes des patients avant le début de la prise en charge en basse vision concernent en premier lieu la lecture, les déplacements extérieurs et les activités de la vie quotidienne. On constate après la rééducation que les principaux bénéfices « retirés » de la rééducation concernent également ces domaines d'activités. Cette première constatation nous permet de penser que les attentes des patients concernant la rééducation basse vision sont en accord avec les bénéfices qu'ils en retirent. Par ailleurs, il est pertinent de remarquer que la lecture et la vie quotidienne sont les deux domaines dans lesquels le score d'évaluation est statistiquement augmenté après la prise en charge. La prise en charge proposée permet donc une amélioration du score de qualité de vie dans les domaines dans lesquels les attentes sont les plus fortes.

V. CONCLUSION

Cette étude prospective confirme l'intérêt de l'évaluation de la qualité de vie dans la prise en charge des patients déficients visuels. Il apparaît avant tout important de souligner la nécessité d'un suivi ophtalmologique régulier pour prévenir la déficience visuelle ; le glaucome et le diabète ne devraient plus être pourvoyeurs de déficience visuel en France.

Notre questionnaire apparaît comme un outil pertinent pour évaluer la qualité de vie des patients atteints de déficience visuelle ainsi que pour mettre en évidence l'efficacité et les bénéfices de la rééducation basse vision.

La rééducation apparaît comme un complément indispensable à la consultation d'ophtalmologie pour les patients atteints de déficience visuelle sans ressource curative possible. 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.

Cette étude montre l'intérêt de la prise en charge en rééducation basse vision pour améliorer la qualité de vie des patients déficients visuels notamment dans les domaines de la vision de près, de la lecture, de la vie quotidienne et de la santé psychologique.

VI. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005.
- [2] Pascolini D, Mariotti SP. Global estimates of visual impairment: 2010. *Br J Ophthalmol* 2012;96:614–8.
- [3] Resnikoff S, Pascolini D, Mariotti SP, Pokharel GP. Global magnitude of visual impairment caused by uncorrected refractive errors in 2004. *Bull World Health Organ* 2008;86:63–70.
- [4] Stevens GA, White RA, Flaxman SR, Price H, Jonas JB, Keeffe J, et al. Global Prevalence of Vision Impairment and Blindness. *Ophthalmology* 2013;120:2377–84.
- [5] Goillot C, Mormiche P. Les enquêtes handicaps-incapacités-dépendances de 1998 et 1999. INSEE Résultats. Société n° 22 n.d.
- [6] Guide pratique de rééducation des basses visions: réhabilitation visuelle des personnes adultes malvoyantes atteintes de DMLA ou autres maladies maculaires. Elsevier Masson; 2000.
- [7] Corbe C, Madjlessi A, Diard J, Bulik A, Joyeaud N. Patient déficient visuel : conduite à tenir. *EMC* 2006;21-850-E-15.
- [8] Rééducation et réadaptation des déficients visuels. *EM-Consulte*
- [9] Mise à jour de la CIM-10 2010 n.d.
- [10] Lee PP, Feldman ZW, Ostermann J, Brown DS, Sloan FA. Longitudinal prevalence of major eye diseases. *Arch Ophthalmol* 2003;121:1303–10.
- [11] Velez-Montoya R, Oliver SCN, Olson JL, Fine SL, Quiroz-Mercado H, Mandava N. Current knowledge and trends in age-related macular degeneration: genetics, epidemiology, and prevention. *Retina Phila Pa* 2014;34:423–41.
- [12] Leveziel N, Delcourt C, Zerbib J, Dollfus H, Kaplan J, Benlian P, et al. Épidémiologie de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. *J Fr Ophtalmol* 2009;32:440–51.
- [13] Chaine G, Rohart C. Épidémiologie et facteurs de risque de la DMLA. *J Fr Ophtalmol* 2007;30, Supplement 1:5–10.
- [14] Bron A, Baudouin C, Nordmann J-P, Rouland J-F, Thomas F, Bean K, et al.

Prévalence de l'hypertonie oculaire et du glaucome dans une population française non sélectionnée. *J Fr Ophtalmol* 2006;29:635–41.

[15] Delcourt C, Bron A, Baudouin C, Denis P, Nordmann J-P, Renard J-P, et al. Prévalence et description du traitement par hypotonisants pour glaucome et hypertension oculaire en France. *J Fr Ophtalmol* 2006;29:1098–106.

[16] Cook C, Foster P. Epidemiology of glaucoma: what's new? *Can J Ophthalmol J Can Ophtalmol* 2012;47:223–6.

[17] Villain M-A. Épidémiologie du Glaucome. *J Fr Ophtalmol* 2005;28, Supplement 2:9–12.

[18] Massin P, Erginay A, editors. Chapitre 1 - Épidémiologie de la rétinopathie diabétique. *Rétinopathie Diabétique (2e édition)*. Paris: Elsevier Masson; 2010. p.1-6.

[19] Delcourt C, Massin P, Rosilio M. Epidemiology of diabetic retinopathy: Expected vs reported prevalence of cases in the French population. *Diabetes Metab* 2009;35:431–8.

[20] Griffon P. Le Rôle du Psychologue dans une équipe pluridisciplinaire de rééducation d'adultes déficients visuels

[21] Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 1988;57:109–12.

[22] Jayamanne DG, Allen ED, Wood CM, Currie S. Correlation between early, measurable improvement in quality of life and speed of visual rehabilitation after phacoemulsification. *J Cataract Refract Surg* 1999;25:1135–9.

[23] Mills RP. Correlation of quality of life with clinical symptoms and signs at the time of glaucoma diagnosis. *Trans Am Ophthalmol Soc* 1998;96:753–812.

[24] Mangione CM, Lee PP, Pitts J, Gutierrez P, Berry S, Hays RD. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). NEI-VFQ Field Test Investigators. *Arch Ophthalmol* 1998;116:1496–504.

[25] Alonso J, Espallargues M, Andersen TF, Cassard SD, Dunn E, Bernth-Petersen P, et al. International applicability of the VF-14. An index of visual function in patients with cataracts. *Ophthalmology* 1997;104:799–807.

[26] Frost NA, Sparrow JM, Durant JS, Donovan JL, Peters TJ, Brookes ST. Development of a questionnaire for measurement of vision-related quality of life. *Ophthalmic Epidemiol* 1998;5:185–210.

[27] Wolffsohn JS, Cochrane AL, Watt NA. Implementation methods for vision related quality of life questionnaires. *Br J Ophthalmol* 2000;84:1035–40.

- [28] Scilley K, DeCarlo DK, Wells J, Owsley C. Vision-specific health-related quality of life in age-related maculopathy patients presenting for low vision services. *Ophthalmic Epidemiol* 2004;11:131–46.
- [29] Vitale S, Schein OD, Meinert CL, Steinberg EP. The refractive status and vision profile: a questionnaire to measure vision-related quality of life in persons with refractive error. *Ophthalmology* 2000;107:1529–39.
- [30] Terwee CB, Gerding MN, Dekker FW, Prummel MF, Wiersinga WM. Development of a disease specific quality of life questionnaire for patients with Graves' ophthalmopathy: the GO-QOL. *Br J Ophthalmol* 1998;82:773–9.
- [31] Weih LM, Hassell JB, Keeffe J. Assessment of the impact of vision impairment. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2002;43:927–35.
- [32] Letzelter N. Les études de qualité de vie en ophtalmologie. Intérêts et applications concernant la cataracte, le glaucome chronique à angle ouvert et la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Thèse de doctorat en médecine. Université de Lyon I, faculté de médecine; 2000.
- [33] Fintz A-C, Gottenkiene S, Speeg-Schatz C. Qualité de vie des déficients visuels adultes après prise en charge en consultation basse vision : une étude pilote. *J Fr Ophtalmol* 2011;34:526–31.
- [34] Rubolini S. 317 Comportements à risque des porteurs de lentilles de contact. *J Fr Ophtalmol* 2009;32, Supplement 1:1S105.
- [35] Soubrane G, Zlateva G, Xu X, Buggage R, Kosa M. Impact de la dégénérescence maculaire néovasculaire : données françaises. *J Fr Ophtalmol* 2008;31:138–45.
- [36] Intérêt de la mesure de la qualité de vie (QDV) et de l'observance thérapeutique chez les patients atteints de glaucome chronique à angle ouvert. *EM-Consulte*
- [37] Chia E-M, Wang JJ, Rochtchina E, Smith W, Cumming RR, Mitchell P. Impact of bilateral visual impairment on health-related quality of life: the Blue Mountains Eye Study. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2004;45:71–6.
- [38] Crewe JM, Morlet N, Morgan WH, Spilsbury K, Mukhtar A, Clark A, et al. Quality of life of the most severely vision-impaired. *Clin Experiment Ophthalmol* 2011;39:336–43.
- [39] Evans K, Law SK, Walt J, Buchholz P, Hansen J. The quality of life impact of peripheral versus central vision loss with a focus on glaucoma versus age-related

macular degeneration. *Clin Ophthalmol Auckl NZ* 2009;3:433–45.

[40] Kempen GJM, Ballemans J, Ranchor AV, van Rens GHMB, Zijlstra GAR. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 2012;21:1405–11.

[41] Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes* 2006;4:97.

[42] Renaud J, Levasseur M, Gresset J, Overbury O, Wanet-Defalque M-C, Dubois M-F, et al. Health-related and subjective quality of life of older adults with visual impairment. *Disabil Rehabil* 2010;32:899–907.

[43] Scott IU, Smiddy WE, Schiffman J, Feuer WJ, Pappas CJ. Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am J Ophthalmol* 1999;128:54–62.

[44] Stelmack J. Quality of life of low-vision patients and outcomes of low-vision rehabilitation. *Optom Vis Sci Off Publ Am Acad Optom* 2001;78:335–42.

[45] Varma R, Wu J, Chong K, Azen SP, Hays RD, Los Angeles Latino Eye Study Group. Impact of severity and bilaterality of visual impairment on health-related quality of life. *Ophthalmology* 2006;113:1846–53.

[46] Crews JE, Chou C-F, Zhang X, Zack MM, Saaddine JB. Health-Related Quality of Life Among People Aged ≥ 65 Years with Self-reported Visual Impairment: Findings from the 2006-2010 Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Ophthalmic Epidemiol* 2014:1–10.

[47] Langelaan M, de Boer MR, van Nispen RMA, Wouters B, Moll AC, van Rens GHMB. Impact of visual impairment on quality of life: a comparison with quality of life in the general population and with other chronic conditions. *Ophthalmic Epidemiol* 2007;14:119–26.

[48] Renieri G, Pitz S, Pfeiffer N, Beutel ME, Zwerenz R. Changes in quality of life in visually impaired patients after low-vision rehabilitation. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt* 2013;36:48–55.

[49] Kuyk T, Liu L, Elliott JL, Grubbs HE, Owsley C, McGwin G, et al. Health-related quality of life following blind rehabilitation. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil* 2008;17:497–507.

[50] Stelmack JA, Stelmack TR, Massof RW. Measuring low-vision rehabilitation

outcomes with the NEI VFQ-25. Invest Ophthalmol Vis Sci 2002;43:2859–68.

VII. ANNEXES

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION QUALITE DE VIE ET READAPTATION VISUELLE

NOM : **PRENOM :**

DATE DE NAISSANCE : **DATE DE L'ENQUETE :**

ACCOMPAGNANT LORS DU QUESTIONNAIRE: **OUI** **NON**

A. ETAT DE SANTE GENERAL ET VISION

| | |
|-----------|--|
| Q1 | Sur une échelle allant de 0 à 10, comment évalueriez vous votre état de santé général ? (0 correspondant au plus mauvais état de santé possible et 10 au meilleur état de santé possible) |
| | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| Q2 | Sur une échelle allant de 0 à 10, comment évalueriez vous votre vision ? (0 correspondant à une cécité totale et 10 à la meilleure vision possible) |
| | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 |
| Q3 | Etes-vous inquiet(ète) ou préoccupé(e) par votre vision ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Enormément |
| Q4 | Etes-vous rapidement fatigué à cause de votre vision ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Enormément |
| Q5 | Etes-vous gêné ou facilement ébloui par la lumière ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Beaucoup <input type="checkbox"/> Enormément |

NE RIEN
INSCRIRE DANS
CETTE COLONNE

Q1 /..... /

Q2 /..... /

Q3 /..... /

Q4 /..... /

Q5 /..... /

B. ACTIVITES INTERIEURES ET VISION DE PRES

| | |
|-----------|---|
| Q6 | Avez-vous du mal à vous déplacer ou à vous repérer à l'intérieur de votre domicile ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Enormément <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q7 | Avez-vous du mal à retrouver quelque chose dans une bibliothèque ou sur une étagère encombrée ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Enormément <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q8 | Avez-vous du mal à lire les gros titres d'un journal, ou d'un livre? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Enormément <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q6 /..... /

Q7 /..... /

Q8 /..... /

| | | | | | | | |
|------------|---|--------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|---|--|
| Q9 | Avez-vous du mal à lire un journal, un livre, votre courrier ou un numéro de téléphone ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q10 | Avez-vous des difficultés à lire des petits caractères comme les étiquettes sur les boîtes de médicaments, un annuaire ou les étiquettes de produits alimentaires ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q11 | Avez-vous du mal à relire votre propre écriture ou une écriture manuscrite ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q12 | Avez-vous du mal à écrire ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q13 | Avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q14 | Avez-vous du mal à effectuer votre toilette (vous brosser les dents, vous coiffer, ou vous raser)? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q15 | Avez-vous du mal à réaliser des travaux de précisions, découper des aliments, faire de la couture ou du petit bricolage ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q9 /..... /

Q10 /..... /

Q11 /..... /

Q12 /..... /

Q13 /..... /

Q14 /..... /

Q15 /..... /

C. ACTIVITES EXTERIEURES ET VISION DE LOIN

| | | | | | | | |
|------------|--|--------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|---|--|
| Q16 | Avez-vous du mal à vous déplacer à l'extérieur de votre domicile (rue, parc, magasins) ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q17 | Avez-vous du mal à lire les panneaux de circulation, la signalisation routière ou les enseignes de magasins dans la rue ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q18 | Avez-vous du mal à traverser une rue passante ? | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |
| Q19 | Avez-vous du mal à identifier et reconnaître les objets ou personnes se déplaçant à côté de vous ? (voitures sur la route, vélos ou piétons) | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q16 /..... /

Q17 /..... /

Q18 /..... /

Q19 /..... /

NE RIEN
INSCRIRE DANS
CETTE COLONNE

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q20 | Avez-vous du mal à voir des marches, un escalier, ou un rebord de trottoir ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q20 /..... /

| | | | |
|------------|---|---|--|
| Q21 | Avez-vous du mal à évaluer les distances ? (obstacles ou personnes devant vous) | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q21 /..... /

D. ACTIVITES ET VIE QUOTIDIENNE

| | | | |
|------------|---|---|--|
| Q22 | Avez-vous du mal à faire vos courses pour le quotidien (alimentation ou course vestimentaire) ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q22 /..... /

| | | | |
|------------|---|---|--|
| Q23 | Avez-vous du mal à payer en espèce ou à compter votre monnaie ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q23 /..... /

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q24 | Avez-vous du mal à remplir un chèque ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q24 /..... /

| | | | |
|------------|---|---|--|
| Q25 | Avez-vous du mal à utiliser votre carte bleue ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q25 /..... /

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q26 | Avez-vous du mal à suivre une émission ou reportage télévisé ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q26 /..... /

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q27 | Avez-vous du mal à réaliser vos tâches ménagères ? (cuisine, ménage) | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q27 /..... /

E. ACTIVITES SOCIALES

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q28 | Avez-vous du mal à reconnaître les personnes se situant à côté de vous ou se dirigeant vers vous ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q28 /..... /

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q29 | Avez-vous du mal à voir comment les gens réagissent à ce que vous dites (expression du visage, sourires acquiescement ou désapprobation) ? | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q29 /..... /

| | | | |
|------------|--|---|--|
| Q30 | Avez-vous du mal à participer à des activités sociales ? (dîner en famille ou amis, sortie restaurants, cinémas ou rencontres sportives) | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout | <input type="checkbox"/> Un peu | <input type="checkbox"/> Moyennement |
| | <input type="checkbox"/> Enormément | <input type="checkbox"/> Infaisable à cause de la vue | <input type="checkbox"/> Non applicable / Non concerné |

Q30 /..... /

F. ADAPTATION ET RESENTI PERSONNEL

Q31 A cause de votre vue, vous sentez-vous ou êtes-vous malheureux de votre situation au quotidien ?

Pas du tout / Jamais Moyennement / Régulièrement Tout le temps
 Un peu / Rarement Enormément / Souvent

Q32 A cause de votre vue, êtes-vous frustré ou agacé de ne pouvoir réaliser certaines tâches ?

Pas du tout Moyennement Tout le temps / Systématiquement
 Un peu Enormément

NE RIEN
INSCRIRE DANS
CETTE COLONNE

Q31 /..... /

Q32 /..... /

G. ATTENTE DE LA READAPTATION VISUELLE

Q33 Sur une échelle de 0 à 5, pensez-vous que la réadaptation visuelle proposée au centre basse vision vous sera utile... (1 = inutile et 5 = indispensable)

| | Inutile | Peu utile | Utile | Très utile | Indispensable | Inapplicable |
|--|---------|-----------|-------|------------|---------------|--------------|
| ... dans l'ensemble | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ... pour les déplacements intérieurs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ... pour les tâches ménagères (cuisine, ménage) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ... pour les loisirs (bricolage, activités sociales) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ... pour les activités quotidiennes (course, paiement) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ... pour la lecture | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| ... pour les déplacements extérieurs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Q34 Pensez vous que la réadaptation visuelle permettra une amélioration de votre qualité de vie ?

Pas du tout Un peu Moyennement
 Grandement Enormément

Q33-1 /..... /

Q33-2 /..... /

Q33-3 /..... /

Q33-4 /..... /

Q33-5 /..... /

Q33-6 /..... /

Q33-7 /..... /

Q34 /..... /

Pour les patients interrogés après la rééducation, le questionnaire était identique en dehors de la question 33 ne portant plus sur les attentes de la rééducation mais sur les bénéfices issues de cette prise en charge.

NE RIEN
INSCRIRE DANS
CETTE COLONNE

Q31 /.... /

Q32 /.... /

Q33-1 /.... /

Q33-2 /.... /

Q33-3 /.... /

Q33-4 /.... /

Q33-5 /.... /

Q33-6 /.... /

Q33-7 /.... /

Q34 /.... /

F. ADAPTATION ET RESENTI PERSONNEL

| | |
|------------|---|
| Q31 | A cause de votre vue, vous sentez-vous ou êtes-vous malheureux de votre situation au quotidien ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout / Jamais <input type="checkbox"/> Moyennement / Régulièrement <input type="checkbox"/> Tout le temps <input type="checkbox"/> Un peu / Rarement <input type="checkbox"/> Enormément / Souvent |
| Q32 | A cause de votre vue, êtes-vous frustré ou agacé de ne pouvoir réaliser certaines tâches ? |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Tout le temps / Systématiquement <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Enormément |

G. BENEFICE DE LA READAPTATION VISUELLE

| | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---|-----------|---------|------------|---------------|--------------|---------------|--------------|---------------------|---|---|---|---|---|---|--------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--|---|---|---|---|---|---|--|---|---|---|---|---|---|---------------------|---|---|---|---|---|---|--------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| Q33 | Sur une échelle de 0 à 5 pensez-vous que la réadaptation visuelle proposée au centre basse vision vous a été utile... (1 = inutile et 5 = indispensable) | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td></td> <td>Inutile</td> <td>Peu utile</td> <td>Utile</td> <td>Très utile</td> <td>Indispensable</td> <td>Inapplicable</td> </tr> <tr> <td>... dans l'ensemble</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>... pour les déplacements intérieurs</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>... pour les taches ménagères (cuisine, ménage)</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>... pour les loisirs (bricolage, activités sociales)</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>... pour les activités quotidiennes (course, paiement)</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>... pour la lecture</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> <tr> <td>... pour les déplacements extérieurs</td> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> </tr> </table> | | Inutile | Peu utile | Utile | Très utile | Indispensable | Inapplicable | ... dans l'ensemble | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | ... pour les déplacements intérieurs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | ... pour les taches ménagères (cuisine, ménage) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | ... pour les loisirs (bricolage, activités sociales) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | ... pour les activités quotidiennes (course, paiement) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | ... pour la lecture | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | ... pour les déplacements extérieurs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| | Inutile | Peu utile | Utile | Très utile | Indispensable | Inapplicable | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... dans l'ensemble | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... pour les déplacements intérieurs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... pour les taches ménagères (cuisine, ménage) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... pour les loisirs (bricolage, activités sociales) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... pour les activités quotidiennes (course, paiement) | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... pour la lecture | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| ... pour les déplacements extérieurs | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Q34 | Pensez vous que la réadaptation visuelle a permis d'améliorer de votre qualité de vie ? | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | <input type="checkbox"/> Pas du tout <input type="checkbox"/> Un peu <input type="checkbox"/> Moyennement <input type="checkbox"/> Grandement <input type="checkbox"/> Enormément | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Académie d'Orléans – Tours

Université François-Rabelais

Faculté de Médecine de TOURS

VANDERMEER Guillaume

Thèse n°

58 pages – 6 tableaux – 9 figures

Résumé :

Objectif. L'objectif de cette étude est d'évaluer si la prise en charge en centre de rééducation basse vision améliore la qualité de vie des patients atteints de déficience visuelle acquise.

Méthodes. Un questionnaire de qualité de vie a été élaboré en collaboration avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge des patients au centre régional basse vision (CRBV) de Ballan-Miré. Ce questionnaire a été réalisé à partir des principaux outils de mesure de qualité de vie disponible en ophtalmologie (NEI VFQ25, VF14, LVQOL et IVI). La qualité de vie a été évaluée avant et après rééducation basse vision.

Résultats. 84 patients ont été interrogés (47 patients avant et 37 patients après rééducation). Les caractéristiques des populations avant et après prise en charge sont comparables ($p > 0,05$). Le score de qualité de vie est amélioré de façon statistiquement significative après la rééducation basse vision ($p < 0,05$). Les différents domaines étudiés par le questionnaire sont tous améliorés par la prise en charge avec une différence significative pour la lecture, la vie quotidienne et la santé psychique ($p < 0,05$).

Conclusion. La prise en charge basse vision permet une amélioration de la qualité de vie en optimisant l'utilisation des capacités visuelles résiduelles des patients.

Mots clés : Qualité de Vie, Basse Vision, Rééducation visuelle fonctionnelle.

Jury :

Président de Jury : **Monsieur le Professeur Pierre-Jean PISELLA**

Membres du jury : **Madame le Professeur Caroline HOMMET,**
Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ
Monsieur le Docteur Samuel MAJZOUB

Date de la soutenance : Mardi 9 septembre 2014