



HAL
open science

Le glaucome sévère et la qualité de vie à l'aide du questionnaire NEI-VFQ 25

Célia Reynard

► **To cite this version:**

Célia Reynard. Le glaucome sévère et la qualité de vie à l'aide du questionnaire NEI-VFQ 25. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04756628

HAL Id: dumas-04756628

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04756628v1>

Submitted on 28 Oct 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



SORBONNE
UNIVERSITÉ

Le glaucome sévère et la qualité de vie

À L'AIDE DU
QUESTIONNAIRE NEI-VFQ 25

Rapport de l'UE 38, année 2023-2024
Maître de mémoire : BRAY Marine,
orthoptiste basse vision
REYNARD Célia, troisième année
d'orthoptie, Paris VI

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement mon maître de mémoire Marine, merci pour le temps que tu m'as accordée, merci pour tes conseils et ton expérience en basse vision ainsi que pour la distribution des questionnaires.

Merci à l'équipe des orthoptistes de l'Hôpital Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt qui ont contribué à la distribution des questionnaires.

Merci à mes parents, ma sœur et mon copain qui m'ont toujours soutenue et aidée à la rédaction de ce mémoire et pendant mes trois ans d'étude.

Merci à ma famille et mes amies qui m'ont toujours encouragée.

Table des matières

Introduction	1
I- La qualité de vie des patients glaucomateux et leur prise en charge	2
1. Rappels anatomiques du glaucome	2
2. La qualité de vie	4
3. Evaluation et prise en charge du glaucome sévère	5
a. Les classifications de déficience visuelle	5
b. La sensibilité aux contrastes	6
c. Le rôle de l'orthoptie dans la basse vision	6
I- Matériels et méthodes	7
1. Matériels	7
a. Population étudiée	7
b. Le questionnaire NEI-VFQ 25	7
c. L'acuité visuelle	9
d. Le champ visuel	10
2. Méthode	11
a. Procédure de passation	11
b. Analyses statistiques	11
II- Résultats	12
III- Discussion	13
1. Interprétation des résultats	13
2. Retour aux hypothèses	14
3. Mise en relation des résultats avec la littérature scientifique	14
4. Regard critique et biais	15
Conclusion	16
Bibliographie	
Annexe	

Résumé

Introduction : L'importance de la qualité de vie doit être pleinement intégrée lors des consultations ophtalmologiques afin d'assurer une prise en charge optimale. Il nous a paru important d'étudier des patients souffrant de glaucome sévère, dans le but de mieux comprendre leur expérience face à cette maladie.

Méthodes : Nous avons réalisé cette étude sur 30 patients atteints de glaucome sévère. Nous avons évalué leur qualité de vie grâce au questionnaire NEI-VFQ 25. Ce questionnaire analyse 12 catégories liées à la qualité de vie liée à la vue.

Résultats : Nos résultats ont démontré que la qualité de vie des patients atteints de glaucome est détériorée, avec un score moyen de 47,69/100. La catégorie la plus atteinte est la santé mentale (41,11/100) et c'est la catégorie douleurs oculaires qui a obtenu le meilleur score (77,50/100).

Discussion : Nos résultats ont été renforcés par la littérature. Il est établi que la qualité de vie des patients atteints de glaucome est affectée. Toutefois, les variations observées dans les résultats peuvent être attribuées à diverses disparités entre les études.

Mots-clés : Qualité de vie, glaucome, questionnaire NEI-VFQ 25

Abstract

Introduction : The importance of quality of life must be fully integrated during ophthalmological consultations to ensure optimal management. We felt it was important to assess the quality of life of patients with advanced glaucoma, in order to better understand their experience with this disease.

Methods : We conducted this study on 30 patients with advanced glaucoma. We assessed their quality of life using the NEI-VFQ questionnaire. This questionnaire analyzes 12 items of vision-related quality of life.

Results : Our results showed that the quality of life of glaucoma patients is impaired with an average score of 47,69/100. The category most affected was mental health (41,11/100) and eye pain scored highest (77,50/100).

Discussion : Our results have been reinforced by the literature. It is established that the quality of life of glaucoma patients is affected. However, variations in outcomes can be attributed to various disparities between studies.

Keywords : Quality of life, glaucoma, questionnaire NEI-VFQ 25.

Introduction

Dans le monde d'aujourd'hui, où la participation sociale est un élément fondamental de l'épanouissement individuel, la qualité de vie joue un rôle important, notamment chez les personnes présentant une déficience visuelle. Elle comprend des aspects physiques, émotionnels, sociaux et cognitifs pouvant être impactés lors d'une malvoyance. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) la définit comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement ». (1) La science et la médecine ont évolué et ont acquis un principe d'humanisation, en prenant en considération l'état physique et psychique du patient, son niveau d'indépendance, sa sociabilité et son bien-être.

La médecine expérimente de nouveaux traitements, cependant, certaines pathologies oculaires n'ont pas de traitement curatif. Avec le vieillissement de la population, les orthoptistes sont amenés à prendre en charge de plus en plus de personnes en situation de déficience visuelle.

La déficience visuelle est qualifiée par plusieurs altérations des fonctions visuelles qui créent une diminution totale ou partielle des activités de la vie quotidienne. (2) Dans le monde, il y aurait eu au moins 2,2 milliards de personnes atteintes de déficiences visuelles ou de cécité d'après une étude de l'OMS en 2019. (3) En France, les derniers chiffres datent de 1998 mais on comptabilise 207 000 aveugles et 932 000 malvoyants. (4)

Les personnes malvoyantes peuvent être confrontées à des obstacles sociaux, elles vivent dans un environnement qui nécessite une constante adaptation ce qui peut nuire à leur qualité de vie. Pour pallier cette adaptation de la vie quotidienne, tous les professionnels de santé sont amenés à collaborer. Les médecins, les ophtalmologues, les orthoptistes, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les instructeurs en locomotion, les AVJistes ainsi que les opticiens peuvent proposer aux personnes en déficience visuelle du matériel d'aide optique, des exercices, des adaptations pour les accompagner et leur permettre d'appréhender certaines pratiques quotidiennes.

Le rôle de l'orthoptiste dans la rééducation basse vision va être d'évaluer les capacités visuelles fonctionnelles restantes, pour, par la suite trouver la prise en charge la plus adaptée aux problématiques de la vie quotidienne du patient en collaboration avec les autres professionnels paramédicaux.

L'objectif de ce mémoire est de mettre en avant la qualité de vie des personnes malvoyantes. Nous étudierons, plus particulièrement, les personnes atteintes de glaucome sévère créant un déficit périphérique et central.

Nous pouvons donc nous demander quel est l'impact du glaucome sévère sur la qualité de vie des patients, déterminé par un questionnaire normé de type NEI-VFQ 25 ?

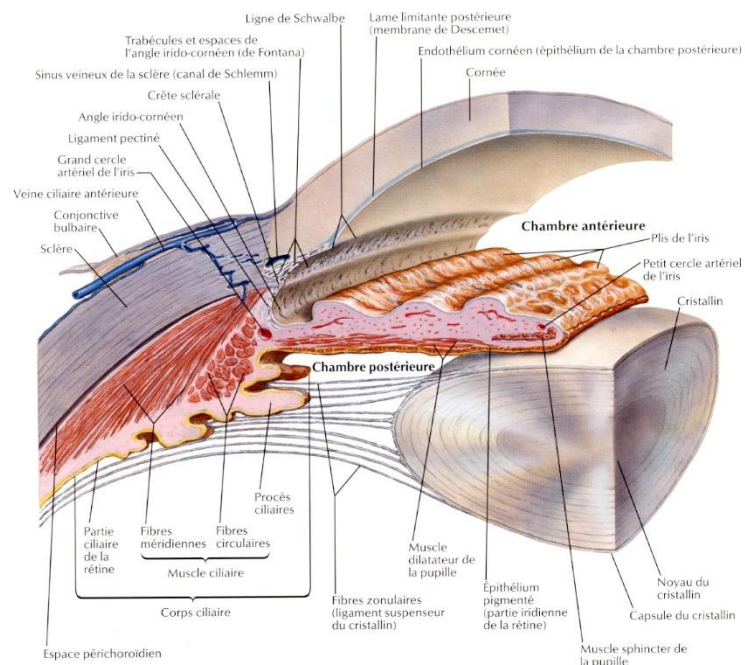
Pour répondre à cette question, dans un premier temps, nous expliciterons les notions sur le glaucome, la qualité de vie ainsi que de basse vision. Par la suite, nous étudierons le matériel et la méthode auxquels nous avons eu recours pour la réalisation de ce mémoire. Enfin, la présentation des résultats ainsi que la discussion viendront parfaire ce dossier.

I- La qualité de vie des patients glaucomateux et leur prise en charge

1. Rappels anatomiques du glaucome

Le glaucome est la deuxième cause de cécité dans le monde. Il y a environ 90 à 110 millions de personnes atteintes de glaucome dans le monde, parmi ces personnes glaucomateuses on en retrouve 5 à 8 millions atteintes de cécité. (5)

Le glaucome est une neuropathie optique irréversible. Le plus souvent, il est dû à une pression intra oculaire (PIO) élevée (plus de 21 mmHg). La mesure de la PIO est à corrélérer avec l'épaisseur de la cornée (pachymétrie). En effet, si la pachymétrie est fine, la tension oculaire sera sous-estimée et inversement. L'humeur aqueuse est fabriquée par les cellules non pigmentées de l'épithélium des procès ciliaires. Elle participe au métabolisme de l'œil grâce à ses apports en éléments nutritifs et l'évacuation des déchets. Elle est sécrétée dans la chambre postérieure (entre l'iris et le cristallin). Elle se dirige ensuite vers la chambre antérieure (entre la cornée et l'iris) en passant devant le cristallin. Elle s'évacue dans l'angle iridocornéen (AIC) par le trabéculum en grande partie, le reste est évacué par la voie uvéo-sclérale. Ce cycle se fait toutes les deux heures.



Note : par souci de clarté, il est représenté un seul plan de fibres zonulaires : en fait, ces fibres entourent complètement l'équateur du cristallin

Figure 1: schéma de l'angle irido-cornéen.

Source <https://www.pediagenosis.com/2019/03/anterior-and-posterior-chambers-of.html>

L'AIC est la jonction entre la cornée et l'iris. Si cet angle est fermé, l'évacuation de l'humeur aqueuse ne se fait que par la voie secondaire, engendrant une augmentation de la PIO.

Cette PIO élevée va provoquer une destruction progressive du complexe des cellules ganglionnaires et des fibres du nerf optique et altérer progressivement le champ visuel. A ce jour, une fois les fibres optiques détériorées, il n'existe pas de traitement pour les rendre à nouveau fonctionnelles. En effet, du moment que le champ visuel est amputé, il est irrécupérable.

C'est une pathologie généralement indolore et elle peut être découverte tardivement car l'acuité visuelle est préservée dans les débuts de la pathologie. Si le glaucome n'est pas pris en charge à temps, le champ visuel peut devenir agonique et mener à la perte de l'usage de l'œil. La vision périphérique permettant les déplacements, la vision des contrastes et la vision nocturne. La vision centrale permet la meilleure acuité visuelle, la vision des couleurs.

L'augmentation de la PIO peut être contrôlée par la prise de collyre ou une chirurgie. Les facteurs de risques sont nombreux : antécédents familiaux de glaucome, myopie forte, corticothérapie prolongée, antécédents de décollement de rétine, mélanodermie et l'âge (plus de 40 ans). (6)

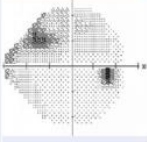
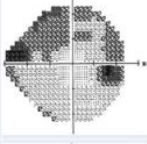
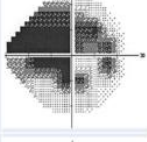
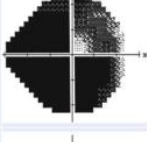

Il existe différents types de glaucomes :

- Le Glaucome Primitif à Angle Ouvert (GPAO) : c'est la forme la plus fréquente ; on retrouve soit une production anormalement élevée de l'humeur aqueuse soit une mauvaise évacuation de celle-ci. Le symptôme est une diminution du champ visuel. Néanmoins, tant que le champ visuel central n'est pas atteint, nous retrouvons une gêne fonctionnelle minime dont les patients ne se rendent pas forcément compte.
- Le glaucome à angle fermé : nous pouvons retrouver cette forme de glaucome lorsqu'il y a une malformation entraînant une fermeture de l'angle comme un iris plateau ou un bloc pupillaire. Cela provoque une obstruction du passage de l'humeur aqueuse. Celle-ci va rester derrière l'iris, qui va se bomber et venir obstruer le trabéculum engendrant l'augmentation rapide de la PIO.
- Le glaucome à pression normale (GPN) (angle ouvert) : correspond à la même physiopathologie que le GPAO mais la PIO est normale (même en tenant compte de la pachymétrie). On retrouve une diminution de la vascularisation du nerf optique provoquée par un déséquilibre entre la PIO et la pression artérielle sanguine qui arrive dans l'œil.
- Le glaucome pigmentaire (angle obstrué) : plus fréquent chez les myopes, est la cause d'une malformation de la position de l'iris. En effet, l'iris vient frotter le cristallin ce qui libère du pigment venant boucher le trabéculum. Cela empêche la bonne évacuation de l'humeur aqueuse et provoque l'augmentation de la PIO.
- Le glaucome pseudo exfoliatif (angle obstrué) : il est dû à une mutation génétique provoquant la fabrication de dépôts de substance blanche véhiculés par l'humeur aqueuse. Cela entraîne une accumulation de ces dépôts dans l'AIC et le rendent imperméable provoquant une augmentation de la PIO importante.
- Le glaucome néovasculaire : ce glaucome apparaît à la suite d'un manque d'oxygénation de la rétine provoquant l'apparition de néovaisseaux. On retrouve une prolifération de ceux-ci et d'un tissu fibreux sur l'iris et dans l'AIC augmentant la PIO.
- Le glaucome traumatique : atteinte du trabéculum à la suite d'un traumatisme oculaire, peut parfois apparaître longtemps après le traumatisme. Le glaucome peut se déclencher à cause d'un hyphéma (saignement dans la chambre antérieure) qui va engorger le trabéculum, d'une mauvaise position du cristallin ou d'une lésion de l'angle.

- Le glaucome cortisonique (intoxication) : tous les corticoïdes peuvent provoquer une augmentation de la PIO car ils agissent sur la perméabilité du trabéculum. Bien souvent, la PIO diminue après l'arrêt des corticoïdes. Si la prise de corticoïdes est trop longue, cela peut entraîner des lésions sur le trabéculum et se transformer en GPAO.
- Le glaucome de l'enfant : il peut être congénital (dès la naissance), infantile (dans la première année de vie) ou juvénile (d'un an jusqu'à l'âge adulte). Dans le glaucome congénital, nous retrouvons un blépharospasme, une photophobie, des grands yeux troubles. Si le glaucome est pris en charge suffisamment tôt, alors le pronostic visuel sera bon.

Le glaucome est évolutif, on retrouve donc différents stades de la pathologie. Pour pouvoir qualifier la sévérité du glaucome nous utilisons la déviation moyenne (MD) du champ visuel automatique :

Tableau 1 : Tableau des différents stades du glaucome en fonction du champ visuel. Source : https://www.em-consulte.com/em/SFO/2014/html/file_100024.html

Stade du glaucome	Déviaton moyenne (MD)	Sévérité du GPAO
GPAO débutant	Jusqu'à - 6,00 dB	
GPAO modéré	De - 6,01 à - 12 dB	
GPAO avancé	De - 12,01 à - 20,00 dB	
GPAO sévère	Au-delà de - 20,01 dB	
Stade terminal/cécité	Non applicable	

2. La qualité de vie

Dans les années 1970, la notion de qualité de vie émerge aux Etats-Unis. Cette notion est apparue grâce aux changements de prise en charge lors des soins et des attentes des patients avec l'apparition de la médecine moderne. (7)

Il existe plusieurs types d'outils pour mesurer la qualité de vie :

- Une évaluation qualitative peut être effectuée, elle permet une approche thérapeutique et globale de la qualité de vie mais elle n'est pas standardisée ce qui rend impossible l'usage de cette méthode pour des études avec un grand nombre de sujets. (8)
- L'évaluation quantitative, utilise des échelles qui analysent les résultats à des questionnaires standardisés, c'est un outil psychométrique. Cette méthode permet une mesure standardisée de la qualité de vie et peut donc être utilisée auprès d'un grand nombre de personnes.

Les questionnaires sont composés de plusieurs catégories, celles que l'on retrouve le plus souvent sont le bien-être physique (la santé générale), le bien-être mental (la stabilité émotionnelle), le bien-être social (la qualité des relations sociales), l'environnement (la qualité de l'environnement), les intentions et l'épanouissement (la réalisation des objectifs de vie). (8)

Lorsqu'il s'agit de répondre, deux choix s'offrent à nous : une réponse fermée (oui ou non) ou une réponse à plusieurs modalités (pas du tout, un peu, moyennement, énormément). Ces questionnaires psychométriques doivent être fait de façon à toucher le plus d'items sans être trop longs et trop compliqués à remplir.

On retrouve deux types de questionnaires :

- Les questionnaires génériques permettant une étude comparative incluant plusieurs pathologies.
- Les questionnaires spécifiques adaptés dans un domaine, une pathologie ou un signe fonctionnel en particulier, ce qui augmente la sensibilité du test. La sensibilité d'un test correspond à la probabilité que celui-ci soit positif en étant « malade ». (9)

Les réponses à ce type de questionnaires sont purement subjectives, il est important de notifier que chaque patient ne ressent pas les mêmes choses face à leur pathologie et à leur adaptation de la vie quotidienne. Étudier la qualité de vie en santé peut aussi permettre l'évaluation des stratégies de soins. (10)

La mesure de la qualité de vie en ophtalmologie permet d'évaluer l'impact de plusieurs maladies oculaires sur la qualité de vie, cela peut donner des informations sur la répercussion des pathologies ophtalmologiques sur le quotidien des patients. (11)

3. Evaluation et prise en charge du glaucome sévère

a. Les classifications de déficience visuelle

La déficience visuelle est, selon l'OMS : « une affection oculaire touchant le système visuel et les fonctions que celui-ci assure ». (12) Il existe plusieurs classifications de la déficience visuelle qui reposent sur différents critères :

- La classification de l'OMS est la plus utilisée en France va diviser en cinq groupes l'atteinte visuelle en utilisant l'acuité visuelle binoculaire corrigée et/ou le champ visuel.
- La Classification Internationale des Maladies (CIM-10), se base aussi sur l'acuité visuelle et/ou le champ visuel et se divise en deux catégories, baisse de vision ou cécité.
- La Classification Internationale du Fonctionnement de la santé et du handicap (CIF), celle-ci définit le type de déficience visuelle comme moyenne, sévère, profonde, presque totale et totale.
- La classification de Collenbrander, porte sur le fonctionnel et sur la dépendance du patient face à son handicap, et non sur des mesures réalisées lors des examens. (4)

Tableau I. Classification OMS.

Catégorie OMS	Conditions sur l'AV
1	AV Binoculaire corrigée : < 3/10 ^e et ≥ 1/10 ^e Champ visuel minimum 20°
2	AV Binoculaire corrigée : < 1/10 ^e et ≥ 1/20 ^e
3	AV Binoculaire corrigée : < 1/20 ^e et ≥ 1/50 ^e , Champ visuel entre 5 et 10°
4	AV < 1/50 ^e mais PL préservée Champ visuel < 5°
5	Cécité absolue, absence de PL

Tableau II. Classification CIM-10.

Classification CIM-10	Conditions sur l'AV
Baisse de vision	AV Binoculaire corrigée : < 3/10 ^e et ≥ 1/10 ^e Champ visuel minimum 20°
	AV Binoculaire corrigée : < 1/10 ^e et ≥ 1/20 ^e
Cécité	AV Binoculaire corrigée : < 1/20 ^e et ≥ 1/50 ^e , Champ visuel entre 5 et 10°
	AV < 1/50 ^e mais PL préservée Champ visuel < 5°
	Cécité absolue, absence de PL

Tableau 2: classification de l'OMS. Source : <https://doi.org/10.1016/j.rfo.2018.02.002>

Tableau 3 : classification CIM-10. Source : <https://doi.org/10.1016/j.rfo.2018.02.002>

b. La sensibilité aux contrastes

Un test de sensibilité aux contrastes mesure la capacité du patient à distinguer des augmentations de plus en plus minces de la lumière par rapport à l'obscurité (le contraste). Même si la sensibilité aux contrastes n'est pas un examen pris en compte pour les différentes classifications, il est important de l'aborder. L'appareil le plus couramment utilisé pour tester la sensibilité au contraste est l'échelle de sensibilité au contraste Pelli-Robson. (13) L'étude associée de la sensibilité au contraste et de l'acuité visuelle est utile et nécessaire car elle permet de mieux comprendre la place de l'un des paramètres par rapport à l'autre et leur complémentarité.



Figure 2 : échelle de sensibilité aux contrastes de Pelli-Robson. Source : <https://www.allaboutvision.com/fr-fr/tests-oculaires/test-sensibilite-au-contraste/>

c. Le rôle de l'orthoptiste dans la basse vision

L'orthoptiste joue un rôle important dans la prise en charge d'un patient en basse vision. Avant toute rééducation le bilan basse vision est primordial. Celui-ci permet de faire le point sur l'état moteur, sensoriel et fonctionnel du patient et d'orienter le type de rééducation pour la suite de la prise en charge.

Effectivement, lors de la rééducation basse vision, l'orthoptiste travaille plusieurs stratégies visuelles afin que le patient soit le plus à l'aise dans sa vie quotidienne. Une bonne coordination pluridisciplinaire permet une meilleure efficacité dans la rééducation du patient. La pluridisciplinarité est majoritairement nécessaire en basse vision car elle permet la prise en charge globale du patient. Que ce soit l'instructeur en locomotion, l'AVJiste, l'opticien, le psychomotricien, le médecin, l'ophtalmologue, l'ergothérapeute et l'orthoptiste ils sont présents pour accompagner le patient. Parfois des séances de rééducation peuvent être réalisées en même temps par plusieurs professionnels, notamment en ce qui concerne les déplacements.

Avant de commencer la rééducation basse vision, l'orthoptiste réalise un bilan basse vision. L'anamnèse occupe une grosse partie de ce bilan et elle est très importante pour pouvoir cibler les besoins et les motivations du patient. Elle permet aussi d'orienter sur la prise en charge et le projet de soin à mettre en place pour le patient.

Lors de ce bilan l'orthoptiste demande au patient :

- Ses antécédents généraux et ophtalmologiques
- Son environnement
- Ses activités intérieures et extérieures
- Ses moyens de communication
- S'il a des signes fonctionnels

L'orthoptiste mesure ensuite l'acuité visuelle ainsi que la vision des couleurs, des contrastes et le champ visuel. Ces examens font partie du bilan sensoriel.

Il étudie le bilan moteur avec des examens comme les saccades, la fixation et les poursuites. Il détermine l'œil directeur, la présence ou non d'un strabisme ainsi que le réflexe de convergence. Lors du bilan fonctionnel, l'orthoptiste va observer le comportement et la communication visuel, l'organisation du geste et la saisie des informations.

Ce bilan peut être envoyé à d'autres professionnels de santé, médicaux et paramédicaux pour proposer au patient une prise en charge pluridisciplinaire la plus complète et cohérente.

L'orthoptiste intervient par la suite pour aider le patient dans la compréhension de sa pathologie et ce dans les différents stades de la maladie. La rééducation basse vision s'adapte au patient en prenant en compte ses demandes et ses besoins en fonction des difficultés qu'il rencontre. L'orthoptiste lui proposera alors différents exercices comme l'exploration visuelle, la coordination perceptivo-motrice, la dynamique oculaire, les saccades et poursuites...

I- Matériels et méthodes

1. Matériels

a. Population étudiée

L'échantillon de la population de cette étude est de 30 sujets (n=30) ayant consultés à l'Hôpital Sainte Marie (Paris, 75014) au service de soin médicaux et de réadaptation ou à l'Hôpital Ambroise Paré (Boulogne-Billancourt, 92100) dans le service d'ophtalmologie. La participation à l'étude a été réalisée sur la base du volontariat de novembre 2023 à février 2024.

L'échantillon de la population est composé de 17 femmes et 13 hommes. La moyenne d'âge du groupe est de 69,13 (\pm 15,35) ans.

Pour pouvoir inclure les patients nous nous sommes basés sur les critères de l'OMS.

Pour constituer l'échantillon, le patient doit :

- Être atteint d'un glaucome (peu importe le type)
- Avoir plus de 40 ans
- Avoir au moins une acuité visuelle binoculaire corrigée inférieure à 3/10^{ème} et/ou un champ visuel inférieur à 20° ou un MD au-delà de - 20,01 dB.
- Comprendre le français

Sont écartés les patients :

- Avec une acuité visuelle supérieure à 3/10^{ème} et/ou un champ visuel de plus de 20° ou un MD jusqu'à -20,00 dB
- Ne comprenant pas le français
- Ayant moins de 40 ans
- Etant atteint d'une autre pathologie cécitante

b. Le questionnaire NEI-VFQ 25

Nous avons utilisé le questionnaire NEI-VFQ 25 (cf. annexe), qui signifie National Eye Institute – Visual Function Questionnaire. Il a été mis en place par le National Eye Institute pour promouvoir la qualité de vie liée à la santé et plus particulièrement à l'ophtalmologie, c'est donc un questionnaire spécifique. Une version française a été élaborée selon la méthodologie de la traduction inversée cela permet la garantie de la signification de la traduction en étant la plus fiable et la plus adaptée.

Le questionnaire utilisé dans cette étude est la version courte du questionnaire original le NEI-VFQ 51.

Chaque question est liée à une catégorie, on retrouve : (les chiffres entre parenthèses correspondent à la question à laquelle la catégorie renvoie) :

- Santé générale (1) : cette catégorie permet d'évaluer la santé générale du patient
- Vision générale (2) : cela permet d'avoir un retour général sur la vision globale

- Difficultés dans les activités de vision de près (5, 6, 7) : cette catégorie permet la mise en évidence des difficultés de lecture que peut rencontrer le patient. La vision de près nécessite une acuité visuelle fine.
- Difficultés dans les activités de vision de loin (8, 9, 14) : la vision de loin est surtout utilisée lors des déplacements en extérieur.
- Difficultés de conduite (15c, 16) : la conduite met en jeu la vision périphérique et centrale.
- Vision périphérique (10) : la vision périphérique est essentielle aux déplacements et à la vision nocturne.
- Vision des couleurs (12) : met en évidence les difficultés à reconnaître les couleurs, notamment celles des vêtements.
- Douleur oculaire (4, 19)
- Limitation dans le fonctionnement social à cause de la vision (11, 13) : cette catégorie révèle si le patient se sent mal à l'aise en société à cause de sa pathologie.
- Symptômes de santé mentale à cause de la vision (3, 21, 22, 25) : la malvoyance peut avoir un impact sur la psychologie, c'est grâce à cette catégorie que nous pouvons l'étudier.
- Limitation dans les rôles à cause de la vision (17, 18)
- Dépendance envers les autres à cause de la vision (20, 23, 24) : l'autonomie du patient peut être mise en avant grâce à cette catégorie.

Que ce soit pour la version longue ou la version abrégée, les réponses des sujets sont converties en un score de zéro à cent ; zéro correspondant au plus bas et cent au plus haut. C'est avec ce score que nous ferons les statistiques de l'étude. Ne sont pas comptabilisées les questions auxquelles le sujet n'a pas répondu ou celles dont la réponse est qu'il a arrêté de le faire pour d'autres raisons que la vue ou par manque d'intérêt.

Une fois les scores obtenus, nous faisons la moyenne des scores de tous les patients grâce à un tableau Excel. Le score final est aussi sur 100. (14)

Validité du test : les questions du test abrégé ont été sélectionnées par rapport au faible taux de réponses manquantes sur le NEI-VFQ 51.

Le test NEI-VFQ 25 est sensible à l'influence des conditions visuelles mais les rapports entre les marqueurs cliniques et la sévérité de la pathologie permettent une validité clinique et une reproductibilité du test.

Ces rapports sont élevés (>0.90) entre le NEI-VFQ 51 et NEI-VFQ 25.

La cohérence interne du questionnaire est déterminée par le coefficient alpha de Cronbach. Ce coefficient permet de mesurer la cohérence (la fiabilité) du test. Pour qu'un test soit considéré fiable il faut que le coefficient soit supérieur ou égal à 0,70. Pour le NEI-VFQ 25, le coefficient est compris entre 0,71 à 0,85 c'est donc un test fiable. (14) Les réponses au test restent très subjectives.

Table 2. Scoring Key: Recoding of Items

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

^(a) Pre-coded response choices as printed in the questionnaire.

^(b) Item 15c has four-response levels, but is expanded to a five-levels using item 15b.

Note: If 15b=1, then 15c should be recoded to "0"

If 15b=2, then 15c should be recoded to missing.

If 15b=3, then 15c should be recoded to missing.

^(c) "A" before the item number indicates that this item is an optional item from the Appendix. If optional items are used, the NEI-VFQ developers encourage users to use all items for a given sub-scale. This will greatly enhance the comparability of sub-scale scores across studies.

* Response choice "6" indicates that the person does not perform the activity because of non-vision related problems. If this choice is selected, the item is coded as "missing."

Tableau 4 : conversion des scores du questionnaire NEI-VFQ 25. Source : https://www.rand.org/content/dam/rand/www/external/health/surveys_tools/vfq/vfq25_manual.pdf

c. L'acuité visuelle

L'acuité visuelle correspond au pouvoir de discrimination et à l'identification des formes. Elle peut être mesurée en monoculaire (œil par œil) ou en binoculaire (les deux yeux en même temps). Pour quantifier cette acuité visuelle, nous avons à notre disposition plusieurs types d'échelles. L'échelle décimale (échelle de Monoyer) est plus précise pour mesurer les hautes acuités visuelles. L'échelle logarithmique, la plus utilisée, est l'Early Treatment Diabetic Retinopathy Study (ETDRS). Elle permet une analyse plus rigoureuse de l'acuité visuelle,

notamment pour les faibles acuités visuelles. Pour évaluer l'acuité visuelle de près, nous pouvons utiliser l'échelle de Parinaud. (15)



Figure 3 : échelle ETDRS. Source : <https://www.nidek.fr/boutique/petit-materiel/refraction/echelle-de-lecture/182-echelle-etdrs-modele-2110-h-v-z-d-s-distance-4-m.html>



Figure 4 : échelle de Parinaud. Source : <https://kasimedicalsolutions.com/produit/vision-chart-parinaud/>

d. Le champ visuel

Le champ visuel est ce que perçoit le patient en fixant un point immobile droit devant. Pour ce faire, il existe deux types de champ visuel, le champ visuel automatique (Humphrey pour cette étude) et le champ visuel manuel Goldmann. Nous allons évaluer la puissance lumineuse du stimulus que perçoit le patient. En effet, pour un champ visuel automatique, la taille du stimulus ne change pas, c'est seulement l'intensité (en décibel). Lors d'un champ visuel manuel Goldmann, la taille et l'intensité du stimulus sont variables. Cela nous permet d'avoir plusieurs isoptères de plus en plus fins au niveau de la sensorialité visuelle.

On parle du champ visuel en degrés. Les normes d'un champ visuel sans atteinte sont en monoculaire 60° en nasal, 90° en temporal, 50 à 60° en supérieur et 75 à 80° en inférieur. En binoculaire, les normes sont 180° en horizontal, 50 à 60° en supérieur, 75 à 80° en inférieur.

Le champ visuel automatisé Humphrey est réalisé par un programme projetant des stimuli lumineux statiques dans la coupole. Le patient doit regarder un point de fixation et ne pas bouger les yeux. Il doit notifier qu'il voit le stimulus en appuyant sur une télécommande.

C'est le même principe pour le champ visuel Goldmann mais la projection du stimulus se fait en cinétique (en mouvement de la périphérie vers le centre).

L'étude du champ visuel permet d'examiner ce que voit réellement le patient et ainsi explorer la présence de scotome (tâche de non-perception lumineuse).



Figure 5 : champ visuel automatique Humphrey. Source : <https://www.t2s.ma/produit/hfa3-850/>



Figure 6 : champ visuel manuel Goldmann. Source : <https://www.humatem.org/>

2. Méthode

a. Procédure de passation

Le questionnaire a été distribué aux patients reçus dans les services. Pour savoir s'ils pouvaient être inclus dans l'étude, nous avons réalisé une acuité visuelle et un champ visuel. L'acuité visuelle a été faite en binoculaire et avec la correction optique du patient. Si elle est inférieure à 3/10 et/ou le champ visuel inférieur à 20°, nous avons alors proposé au patient de répondre au questionnaire.

Le questionnaire se fait sous forme d'entretien, où le professionnel de santé (ici des orthoptistes) pose les questions au sujet. Cela prend environ 10 minutes par patient.

b. Analyses statistiques

Pour pouvoir utiliser nos données, nous réalisons un test statistique t de Student. L'intervalle de confiance à 95% pour une moyenne représente les limites dans lesquelles nous estimons que la vraie valeur de cette moyenne pourrait se trouver. Bien que la valeur exacte reste inconnue, nous avons 95 chances sur 100 que cette valeur soit incluse dans cet intervalle. Dans cette étude nous utilisons un risque α à 0,05.

La valeur p représente la probabilité d'obtenir les résultats observés si l'hypothèse nulle H_0 est réellement vraie. Une valeur p plus faible indique une preuve plus forte contre H_0 . Ainsi, si la valeur p est inférieure à 0,05, nous avons des justifications pour rejeter H_0 , et les résultats sont considérés comme significatifs. A l'inverse si la valeur p est supérieure à 0,05 les résultats ne sont pas significatifs.

Dans cette étude, notre hypothèse nulle est que la qualité de vie des personnes ayant un glaucome sévère est similaire à la qualité de vie de la population générale en France.

Nous avons donc comparé les scores par catégories obtenus par les patients avec la qualité de vie générale des Français. D'après l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), en 2020, la qualité de vie moyenne en France chez les adultes est de 7,2 sur 10. (16) Nous mettons la qualité de vie générale des Français sur 100 pour comparer avec notre étude et on obtient une qualité de vie de 72/100.

Pour la réalisation des calculs statistiques, nous avons utilisé le logiciel Biostatgv (développé par une équipe de l'Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique) (17). Nous obtenons une valeur p de 0,0001 avec le test t de Student. Notre valeur p étant inférieure à 0,05 cela prouve que le test est significatif et que H0 est rejetée. Nous pouvons donc exploiter nos résultats.

II- Résultats

Notre population dans cette étude est composée de 17 femmes et 13 hommes. La moyenne d'âge est de 69,13 ($\pm 15,35$) ans. Nous retrouvons des GPAO (23 soit 76,67 %), des GPN (3 soit 10 %), des glaucomes par fermeture de l'angle (4 soit 13,33 %).

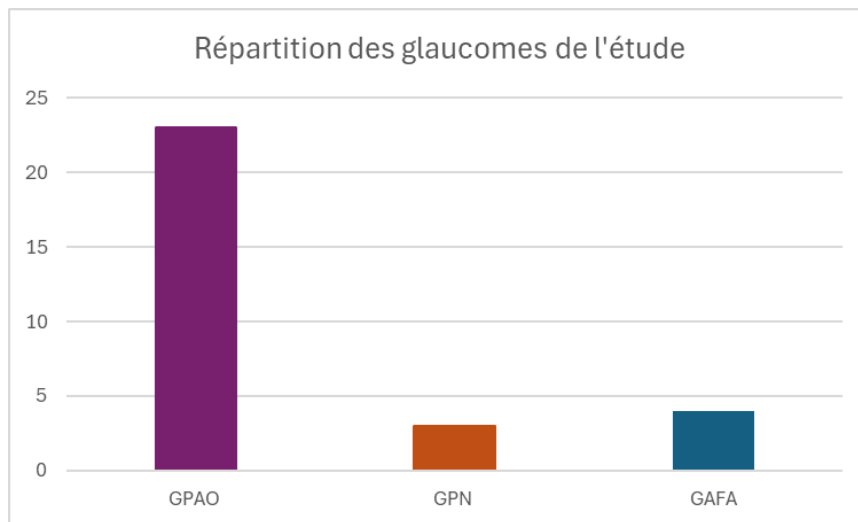


Figure 7 : Graphique représentant la répartition des différents types de glaucome de notre étude.

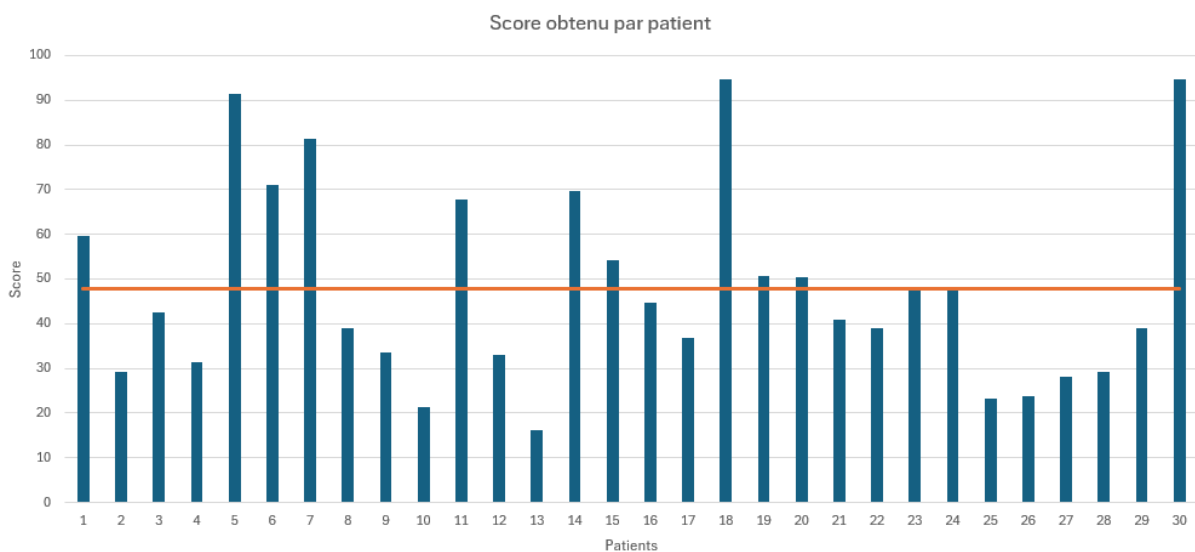


Figure 8 : graphique représentant le score obtenu par patient

Catégorie	Score et écart-types	Score et écart-types des femmes	Score et écart-types des hommes
Santé générale	51,67 (± 27,02)	41,18 (± 24,91)	65,68 (± 24,02)
Vision globale	46,00 (± 21,75)	44,71 (± 25,03)	47,69 (± 17,39)
Douleur oculaire	77,50 (± 29,47)	70,59 (± 33,59)	86,53 (± 20,28)
Activités de près	45,45 (± 35,52)	38,23 (± 37,05)	55,53 (± 31,52)
Activités de loin	43,65 (± 35,76)	35,71 (± 35,90)	54,30 (± 33,35)
Fonction sociale	54,66 (± 37,40)	55,17 (± 39,14)	61,46 (± 37,66)
Santé mentale	41,11 (± 31,80)	28,67 (± 34,45)	32,69 (± 28,36)
Difficultés générales	44,58 (± 39,48)	40,85 (± 39,94)	44,23 (± 39,85)
Dépendance	67,08 (± 38,15)	37,78 (± 38,31)	56,41 (± 32,80)
La conduite	56,25 (± 26,52)	/	56,25 (± 26,52)
Vision des couleurs	68,33 (± 32,12)	67,65 (± 26,17)	69,23 (± 39,73)
Vision périphérique	48,33 (± 32,12)	48,53 (± 35,87)	48,08 (± 27,88)

Tableau 5 : tableau récapitulatif des moyennes de scores obtenus par les patients intégrés à cette étude.

NB : aucune femme de notre étude ne conduit.

Nous remarquons que :

- 3,30 % des sujets ont un score strictement inférieur à 50 avec une moyenne de 33,94 (± 9,03)
- 16,70 % des patients ont un score situé entre 50 et 69 avec une moyenne de 56,50 (± 7,33)
- 20,00 % des sujets ont un score supérieur ou égal à 70 avec une moyenne de 83,88 (± 11,53)

Le score moyen de tous les patients est de 47,69 (± 22,11). Les femmes ont un score moyen de 46,28 (± 33,66). Les hommes obtiennent 56,50 (± 29,94) de score moyen de qualité de vie. Le sujet ayant le meilleur score a obtenu 94,78 et celui avec le score le plus faible a obtenu 16,08.

III- Discussion

1. Interprétation des résultats

Nous remarquons que pour six catégories du questionnaire les scores sont inférieurs à la moyenne (50/100). Ces six catégories sont :

- La vision globale
- Les activités de près
- Les activités de loin

- La santé mentale
- Les difficultés générales
- La vision périphérique

Ces résultats sont assez cohérents avec le profil de nos patients participant à l'étude. En effet, le glaucome est une pathologie qui atteint en premier la vision périphérique puis la vision centrale.

La catégorie obtenant le meilleur score est la douleur oculaire, comme vu précédemment, le glaucome est une pathologie indolore. La vision des couleurs suivie de la dépendance sont les catégories atteignant la deuxième et troisième place.

La santé mentale est la catégorie avec le score le plus faible. Cela pourrait prouver l'impact psychologique que peut avoir une pathologie oculaire.

Dans l'ensemble, les hommes ont une meilleure qualité de vie par rapport aux femmes 56,50 ($\pm 29,94$) contre 47,69 ($\pm 22,11$). Ce résultat peut être biaisé par l'image qu'a le patient de lui-même ainsi que l'anxiété du patient. D'après l'OMS, les femmes seraient plus touchées par l'anxiété par rapport aux hommes. (18) Cela pourrait expliquer nos résultats.

Si nous comparons nos résultats à la qualité de vie moyenne des Français, la catégorie qui est supérieure ou égale à celle-ci est la douleur oculaire.

Concernant les scores individuels des patients, seuls quatre ont un score supérieur à celui de la qualité de vie moyenne des Français. Cela permet de mettre en évidence que le glaucome crée une détérioration de la qualité de vie.

2. Retour aux hypothèses

Notre hypothèse de départ était que la qualité de vie des personnes ayant un glaucome sévère est de moins bonne qualité par rapport à des personnes non atteintes de glaucome.

Le score moyen obtenu par nos patients est plus faible de 24,31 points par rapport à la qualité de vie moyenne des Français.

Notre hypothèse est donc validée.

3. Mise en relation des résultats avec la littérature scientifique

D'après l'étude de M. Marella et al, the psychometric validity of the NEI-VFQ 25 for use in low vision population (19), il serait préférable de retirer les catégories santé générale, douleur oculaire et conduite. Cela renforcerait la fiabilité du questionnaire s'il est destiné pour les personnes malvoyantes, car peu de malvoyants conduisent ou souffrent de pathologies oculaires douloureuses. Nos résultats peuvent confirmer cela pour les catégories douleurs oculaires et conduite. En effet, seulement deux patients ont répondu concernant la conduite, et comme vu précédemment le score le plus haut par catégorie a été obtenu par la douleur oculaire. En général, les patients malvoyants n'ont pas de pathologies douloureuses, ce qui témoigne l'annulation de la catégorie douleur oculaire. L'article montre que si nous retirons ces catégories nous améliorons l'adéquation de l'échelle au modèle de Rasch. Le modèle de Rasch est utilisé lors de la théorie des réponses aux catégories. Il modélise la relation entre l'individu et la probabilité qu'il réponde correctement à une catégorie. (20) Cela permettrait de mieux comprendre l'impact de la perte de vision sur le patient. Le NEI-VFQ 25 est donc plus significatif en terme de psychométrie (ensemble des méthodes quantitatives) en ayant retiré les trois catégories vues précédemment pour les patients en basse vision. Le test reste quand même psychométriquement optimal en version originale pour permettre une bonne interprétation des résultats.

Dans l'article sur la qualité de vie des patients glaucomateux en Tunisie de L. Knani et al. (21), ils évaluent grâce au questionnaire NEI-VFQ 25 la qualité de vie des patients pour

mettre en évidence les facteurs sociodémographiques. Ils ont inclus 120 patients atteints de GPAO à leur étude. Pour eux, la seule différence entre les sexes porte sur la catégorie santé en générale, où les hommes obtiennent un meilleur score ($p < 0,01$). Nous retrouvons aussi cette différence en obtenant $41,18 (\pm 24,91)$ pour les femmes et $65,38 (\pm 24,02)$ pour les hommes. Pourtant, dans notre étude, les hommes obtiennent un meilleur score pour toutes les catégories sauf dans la catégorie concernant la vision périphérique.

Nous observons aussi qu'il y a une importante différence entre le score obtenu en Tunisie sur la santé en générale et celui obtenu en France. En effet, nous obtenons un score de $51,67 (\pm 27,02)$ alors que les Tunisiens ont un score de $31,20 (\pm 19,24)$. Cela peut être à cause d'un manque d'accès aux soins médicaux spécialisés en Tunisie.

En comparant leurs résultats par catégories, nous remarquons que pour dix d'entre elles ils obtiennent un meilleur score par rapport à notre étude. Nous pouvons donc en déduire que plus le glaucome est sévère et moins la qualité de vie est bonne. Vu que leurs patients ne sont pas atteints de glaucome sévère nous pouvons supposer que la différence des scores entre nos deux populations est dû aux différents stades de glaucome étudiés. Nous remarquons aussi que le score moyen obtenu par les patients est de $70,11 (\pm 18,45)$, alors que nous retrouvons $47,69 (\pm 22,11)$ de score moyen.

La catégorie avec laquelle nous avons la plus grosse différence de score est la fonction sociale. Nous obtenons un score de $54,66 (\pm 37,40)$ alors qu'ils retrouvent $78,43 (\pm 24,41)$, cela peut s'expliquer par la différence entre nos populations d'étude. Nos patients ont un degré de sévérité du glaucome supérieur aux leurs. C'est alors plus difficile de dissimuler la pathologie en société pour nos patients. On peut aussi retrouver une différence de culture entre les deux pays.

La douleur oculaire est la catégorie où nos scores sont les plus proches avec un score de $77,50 (\pm 29,47)$ pour notre étude et de $70,75 (\pm 21,06)$ pour la leur. Cette similitude peut s'expliquer par rapport au fait que le glaucome n'est pas une pathologie douloureuse.

Dans l'étude Glaucome et qualité de vie de X. Zanlonghi et al. (22) le questionnaire GlauQuol-17 a été utilisé. Ce questionnaire est spécifique pour le glaucome. Le questionnaire a été donné à 756 patients. Parmi eux, nous en retrouvons 124 atteints de glaucome sévère, ceux-ci correspondant aux patients de notre étude. Ils ont établi deux groupes en fonction de l'âge (plus ou moins de 65 ans). Cela a mis en évidence que les scores de qualité de vie diminuent davantage chez le groupe de plus de 65 ans. La moyenne d'âge de notre étude est de 69,13 ans nous allons donc comparer nos résultats avec le groupe de plus de 65 ans.

On remarque aussi que plus le champ visuel est atteint, plus la qualité de vie est abaissée, étant donné que nos patients ont tous un champ visuel atteint dans les 20° nous pouvons corrélérer ces résultats car la qualité de vie est diminuée dans les deux études.

Les catégories « anxiété » qui correspondrait à la santé en générale pour le questionnaire NEI-VFQ 25, et « contraintes » qui serait lié à la catégorie difficultés en générale dans notre questionnaire ne sont pas plus impactées en fonction du stade de glaucome, alors que pour nous ces deux catégories sont inférieures à la moyenne et font parties de celles avec les scores le plus faible.

On peut donc supposer que la qualité de vie ne se dégrade pas par rapport à l'avancée du glaucome pour leurs patients.

Concernant la conduite, nos résultats ne sont pas concordants. Malheureusement, seulement deux sujets conduisent dans notre étude, nos résultats ne sont donc pas interprétables.

4. Regard critique et biais

Nous avons fait le choix de ne pas interroger une population témoin car les résultats au questionnaire seront trop prévisibles. Cependant, le fait de choisir la qualité de vie moyenne des Français, n'évalue pas que la qualité de vie liée à la vue, créant un biais à notre étude.

Nous pensons qu'il faudrait ajouter au questionnaire NEI-VFQ 25 des questions portant sur la vision des contrastes ainsi que la résistance à l'éblouissement pour permettre au test d'être encore plus complet et adapté à la basse vision.

Conclusion

Pour conclure, notre recherche a révélé que la majorité des personnes atteintes de glaucome sévère souffre d'une altération de leur qualité de vie, bien que cette altération varie selon différents aspects et à des degrés divers. Pour nos patients, c'est la dimension de la santé mentale qui semble être la plus affectée. Pour compléter ce questionnaire, nous pourrions aborder le syndrome de Charles Bonnet avec nos patients. La santé mentale est-elle influencée par des hallucinations ?

Notre rôle en tant qu'orthoptistes est d'interroger les patients à ce sujet car bien souvent ils n'osent pas en parler, c'est ainsi que nous pouvons les rassurer en leur expliquant ce qu'est le syndrome de Charles Bonnet.

Les différences de résultats entre notre étude et les articles scientifiques précédents peuvent être attribuées à des inégalités sociales, économiques et géographiques.

La considération de la qualité de vie est cruciale pour garantir une prise en charge optimale du patient. Une amélioration de cette prise en charge pourrait être réalisée en ajoutant la distribution du questionnaire au début et à la fin de chaque prise en charge basse vision. Cette approche permettrait de comprendre l'impact de la rééducation basse vision sur la qualité de vie.

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé [En ligne]. 2018. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie [modifié le 12 novembre 2018; cité le 27 novembre 2023]; [environ 10 écrans]. Disponible: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
2. Napo A, Guirou N, Boro A, Dougnon A, Keita F, Simaga A, et al. Évaluation de la qualité de vie des patients adultes pris en charge en basse vision au CHU-IOTA. J Français dOphtalmologie [En ligne]. Mai 2019 [cité le 13 décembre 2024];42(5):492-8. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2019.01.001>
3. Organisation Mondiale de la Santé [En ligne]. Genève; 2019. L'OMS lance son premier rapport sur la vision [modifié le 8 octobre 2019; cité le 1er décembre 2023]; [environ 4 écrans]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news/item/08-10-2019-who-launches-first-world-report-on-vision>
4. Torossian M. Définitions et classifications des déficiences visuelles. Rev Francoph dOrthoptie [En ligne]. Jan 2018 [cité le 24 novembre 2024];11(1):26-8. Disponible: <https://doi.org/10.1016/j.rfo.2018.02.002>
5. Aptel F. Prise en charge des glaucomes par fermeture de l'angle. Cah dOphtalmologie [En ligne]. Mai 2023 [cité le 15 février 2024];(261):16-9. Disponible: <https://www.cahiers-ophtalmologie.fr/img/550/cdo261-clinique-f-aptel.pdf>
6. Rezkallah A. Haute Autorité de Santé - Professionnels [En ligne]. Diagnostic et prise en charge de l'hypertonie oculaire et du glaucome primitif à angle ouvert ; 27 jan 2022 [cité le 9 février 2024]; [environ 27 pages]. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-03/reco350_recommandations_glaucome_2_03_2022_2022-03-02_15-32-6_448.pdf
7. Brousse C, Boisauvert B. La qualité de vie et ses mesures. Rev Med Interne [En ligne]. Juil 2007 [cité le 17 novembre 2024];28(7):458-62. Disponible: <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>
8. Mercier M, Shraub S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? 27 Journées Soc Française Senol Pathol Mammaire (SFSPM) [En ligne]. Nov 2005 [cité le 02 décembre 2024]:418-23. Disponible: <https://hal.science/hal-03574948>
9. Bertrand D, Fluss J, Billard C, Ziegler JC. Efficacité, sensibilité, spécificité : comparaison de différents tests de lecture. L Année Psychol [En ligne]. 1 juin 2010 [cité le 28 décembre 2024];Vol. 110(2):299-320. Disponible: <https://doi.org/10.3917/anpsy.102.0299>
10. Benamouzig D. Mesures de qualité de vie en santé. Cah Cent Georges Canguilhem [En ligne]. 2010 [cité le 14 janvier 2024];4(1):135. Disponible: <https://doi.org/10.3917/ccgc.004.0135>
11. Letzelter N. Les études de qualité de vie en ophtalmologie [En ligne]. Lyon; 2001 [cité 9 janvier 2024]. Disponible sur: <http://www.ophtalmo.net/bv/Doc/2001-LETZELTER-QDV.pdf>
12. World Health Organization (WHO) [En ligne]. Cécité et déficience visuelle ; 8 octobre 2023 [cité le 15 décembre 2023]; [environ 6 écrans]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
13. Audren F. EM consulte [En ligne]. Rapport SFO - strabisme ; [cité le 13 janvier 2024]; [environ 17 écrans]. Disponible: https://www.em-consulte.com/em/SFO/2013/html/file_100012.html

14. Chainey, F. Institut Nazareth et Louis-Braille [En ligne]. National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ) ; 2016 [cité le 29 novembre 2023]; [environ 4 écrans]. Disponible: <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/nei-vfq-fiche-orvis/>
15. Touzeau O. Intérêt et limites de l'acuité visuelle décimale. Cah d'Ophtalmologie [En ligne]. 2016 [cité le 13 janvier 2024];(196:10):10-4. Disponible: <https://www.cahiers-ophtalmologie.fr/media/437fdb39c4b9ed3f2a78eada5fc5c019.pdf>
16. Accueil, Insee, Institut national de la statistique et des études économiques. Satisfaction dans la vie et ses différents domaines – France, portrait social ; 21 novembre 2021 [cité le 8 mars 2024]; [environ 7 écrans]. Disponible: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5432489?sommaire=5435421#:~:text=En%202020,%20les%20personnes%20âgées,à%207,3%20en%202019.>
17. BiostaTGV - Statistiques en ligne. [cité le 29 février 2024]; [environ 2 écrans]. Disponible: <https://biostatv.sentiweb.fr/?module=tests>
18. Organisation Mondiale de la Santé [En ligne]. 2023. Troubles anxieux. [cité le 25 mars 2024]; [environ 5 écrans]. Disponible: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/anxiety-disorders>
19. Marella, M., Pesudovs, K., Keeffe, J. E., O'Connor, P. M., Rees, G., Lamoureux, E. L. The Psychometric Validity of the NEI VFQ-25 for Use in a Low-Vision Population. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*. 2010;Volume 51(6):2878-2884. Disponible: <https://doi.org/10.1167/iovs.09-4494>
20. IRDP Institut de recherche et de documentation pédagogique [En ligne]. Modèle de Rasch ; 16 janvier 2017 [cité le 16 mars 2024]; [environ 5 écrans]. Disponible: <https://www.irdp.ch/institut/modele-rasch-2134.html>
21. Knani, L., Gatfaoui, F., Mahjoub, A., Ghorbel, M., Mahjoub, H., Ben Hadj Hamida, F. Étude préliminaire de la qualité de vie des patients glaucomateux dans la région de Sousse (Tunisie) : associations sociodémographiques et cliniques. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2017;Volume 40(3), 196–201. Disponible: <https://doi.org/10.1016/j.jfo.2016.11.010>
22. Zanlonghi, X., Arnould, B., Bechetoille, A., Baudoin, C., Bron, A., Denis, P. et al. Glaucome et qualité de vie. *Journal Français d'Ophtalmologie*. 2003;Volume 26(2), 2S39–2S44. Disponible: <https://www.em-consulte.com/article/112714/glaucome-et-qualite-de-vie>

Annexe

Questionnaire NEI-VFQ 25 (version Française)

Le questionnaire que vous trouverez sur les pages suivantes présente une série de problèmes concernant votre vue ou ce que vous ressentez au sujet de votre vue. Pour chaque question, veuillez choisir la réponse qui correspond le mieux à votre situation.

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

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

INSTRUCTIONS :

1. Nous vous demandons d'essayer de remplir ce questionnaire par vous-même. Mais si vous pensez avoir besoin d'aide, n'hésitez pas à vous adresser au personnel de l'étude qui vous aidera.
2. Veuillez répondre à toutes les questions (sauf quand on vous demande de sauter des questions qui ne vous concernent pas).
3. Répondez aux questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie.
4. Si vous ne savez pas quelle réponse choisir, choisissez celle qui se rapproche le plus de votre situation et inscrivez un commentaire dans la marge de gauche.
5. Si vous avez des questions, n'hésitez pas à vous adresser à un membre du personnel de l'étude qui se fera un plaisir de vous aider.

1^{ère} PARTIE - ÉTAT DE SANTÉ GÉNÉRAL ET VUE

Question 0 : (à remplir par l'équipe soignante ou le patient) :

Monsieur Madame Autre

Age :

Nom de la/les pathologie(s) du patient :

.....

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

(Entourez un chiffre)

1. Excellente
2. Très bonne
3. Bonne
4. Médiocre

5. Mauvaise

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

(Entourez un chiffre)

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

Question 3 : Êtes-vous inquiet(ète) au sujet de votre vue ?

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

2^{ème} PARTIE - DIFFICULTÉS DANS VOS ACTIVITÉS

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

Question 12 : À cause de votre vue, avez-vous du mal à choisir vos vêtements et à les assortir ?

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

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

(Entourez un chiffre)

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

Question 15a : SI VOTRE RÉPONSE EST NON : est-ce parce que vous n'avez jamais conduit ou bien vous avez arrêté de conduire ?

(Entourez un chiffre)

1. Jamais conduit. Passez à la 3^{ème} partie, question 17
2. Arrêté de conduire

Question 15b : SI VOUS AVEZ ARRÊTÉ DE CONDUIRE : c'était surtout à cause de votre vue ou surtout pour d'autres raisons, ou à la fois à cause de votre vue et pour d'autres raisons ?

(Entourez un chiffre)

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

Question 15c : SI VOUS CONDUISEZ ACTUELLEMENT : avez-vous du mal à conduire de jour dans des endroits familiers ?

(Entourez un chiffre)

1. Pas du tout
2. Un peu
3. Moyennement
4. Enormément

Question 16 : Avez-vous du mal à conduire de nuit ?

(Entourez un chiffre)

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

3^{ème} PARTIE - VOS RÉACTIONS A VOS PROBLÈMES DE VUE

Les questions suivantes portent sur ce qui vous arrive peut-être à cause de votre vue. Pour chaque question, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, cette question est vraie en permanence, très souvent, quelquefois, rarement ou jamais.

(Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	En permanence	Très souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
Question 17 : Faites-vous moins de choses que vous ne le voudriez à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5

Question 18 : Êtes-vous limité(e) dans le temps que vous pouvez consacrer à votre travail ou à vos activités à cause de votre vue ?	1	2	3	4	5
Question 19 : Les douleurs ou la gêne ressentie(s) dans ou autour des yeux, par exemple brûlures ou démangeaisons, vous empêchent-elles de faire ce que vous aimeriez faire ?	1	2	3	4	5

Pour chacune des phrases suivantes, entourez le chiffre qui indique si, dans votre situation, c'est entièrement vrai, plutôt vrai, plutôt faux, entièrement faux ou si vous n'en n'êtes pas certain(e). (Entourez un chiffre sur chaque ligne)

	Entièrement vrai	Plutôt vrai	Pas certain(e)	Plutôt faux	Entièrement faux
Question 20 : Je reste chez moi la plupart du temps à cause de ma vue	1	2	3	4	5
Question 21 : Je me sens souvent contrarié(e) et insatisfait(e) à cause de ma vue	1	2	3	4	5
Question 22 : Je maîtrise beaucoup moins bien ce que je fais à cause de ma vue	1	2	3	4	5
Question 23 : A cause de ma vue, je dois trop compter sur ce que me disent les autres	1	2	3	4	5
Question 24 : J'ai beaucoup besoin de	1	2	3	4	5

l'aide des autres à cause de ma vue					
Question 25 : Je m'inquiète à l'idée de faire des choses embarrassantes pour moi-même ou pour les autres, à cause de ma vue	1	2	3	4	5