

Éditorial



Le dixième anniversaire de notre association approche, une occasion pour nous de réfléchir sur l'évolution du phénomène épidémiologique qu'est devenu la basse-vision en France et dans le monde au cours de ces dernières années.

« Glaucome, Diabète, DMLA des défis de santé publique à relever en France dans les 10 années à venir », c'est sur ce thème que, dans le cadre de l'OPC (Organisation pour la Prévention de la Cécité), M. le Professeur Pouliquen a réuni quelques uns d'entre nous le 2 février à la fondation Singer-Polignac.

161 millions de déficients visuels dans le monde, tel est le dernier chiffre de l'OMS que nous a communiqué le D^r Reznikoff. Les malvoyants sont au nombre de 124 millions, 37 millions de personnes étant en état de cécité.

Les étiologies évoluent, en particulier dans les pays en voie de développement. Le glaucome et la cataracte restent au premier plan. Les classiques trachome, onchocercose et xérophtalmie sont en net recul grâce aux campagnes de soins et de prévention. La mauvaise nouvelle est l'émergence de pathologies jusqu'ici apanage des pays industrialisés: la DMLA et la rétinopathie diabétique explosent en Afrique et en Asie du sud-est.

Suite page 2

Sommaire

- 2 Labellisation du centre de référence pour les affections sensorielles génétiques. **CHU de Montpellier**
- 3 La vision artificielle. **B. Arnaud**
- 5 Progrès thérapeutiques dans la DMLA en chirurgie. **C. Arndt**
- 7 Progrès thérapeutiques dans la DMLA en nutrition. **B. Arnaud**
- 8 Quelques photos du 5^e Congrès de l'ARIBa.
- 9 Intrication de la réponse curative et de la réponse handicapologique à la vision fonctionnelle. Basse vision, vision fonctionnelle et qualité de vie : un nouveau langage pour l'évaluation et la prescription des soins. **G. Dupeyron**
- 11 État des lieux de la basse vision en France. **C. Corbé**

Conseil d'Administration ARIBa

BUREAU

Bernard Arnaud
Président
Christian Corbé
Président d'honneur
Georges Challe
François Vital-Durand
Christine Aktouche
Vice-Présidents
Béatrice Le Bail
Secrétaire
Marie-Cécile Geeraert
Secrétaire Adjointe
Hugues Paulet
Trésorier

MEMBRES

Michel Algan
Jean-Pierre Bonnac
Yves-Salomon Cohen
Catherine Dauxerre
Bruno Delhoste
Gérard Dupeyron
Daniel Duplex
Roger Génicot
Françoise Gerin Roig
Dominique Martin
Laurence Orveillon-Prigent
Marie-Odile Pataut-Renard

**Nos remerciements à IPSEN
et ESSILOR pour leur aide dans
la réalisation de ce bulletin.**

Directeur de la Publication :
Jean Mergier

 **IPSEN**
Innovation for patient care

 **ESSILOR**

12 chemin du Belvédère - 30900 Nîmes
Tél. 04 66 68 00 30 - Fax 04 66 68 00 31
mél : ariba.30@wanadoo.fr
www.ariba-vision.org

ARIBa

Ce développement des maladies chroniques liées au vieillissement et au changement des modes de vie va imposer dans le futur de nouvelles stratégies de prévention et de traitement à moyen et long terme.

En France, nous le savons bien, prévention et dépistage sont dépendant de l'avenir de l'ophtalmologie et de la mise en place d'une nouvelle organisation du tissu médical.

Des initiatives originales sont apparues. Le comité de lutte contre le glaucome propose un dépistage itinérant embarqué sur un camion. Un réseau de lecture de rétinothots de dépistage de la rétinopathie diabétique se met en place grâce à la télé-médecine. Des logiciels d'analyse automatique d'image de fond d'œil sont en cours d'étude pour ces pathologies.

Mais ces initiatives demeurent isolées et ne peuvent répondre à la forte demande des patients. Le succès de la journée porte ouverte de la SFO 2004 auprès du public a bien montré l'importance de l'attente de nos concitoyens.

La mise en place de réseaux de soins semble pouvoir répondre à une partie de ces besoins, les membres de l'ARIBa avec leur culture de la pluridisciplinarité en sont bien conscients. Un défi est à relever : mettre en place ce maillage ! D'autres solutions peuvent être proposées, à nous de les imaginer !

Quel beau défi pour notre association...

Dr Béatrice Le Bail
Secrétaire Association
Membre du Bureau ARIBa

Labellisation du centre de référence pour les affections sensorielles génétiques

P^r Bernard Arnaud

*Professeur ophtalmologie,
Chef de service au CHU de Montpellier*



Le service d'ophtalmologie du CHU de Montpellier vient d'être labellisé par le Ministère de la santé comme Centre de Référence pour les Affections Sensorielles Génétiques (arrêté du 19 novembre 2004).

Le service d'ophtalmologie que dirige le Professeur B. Arnaud devient le premier service ophtalmologique hospitalier français à être reconnu dans le cadre du suivi et des traitements des maladies génétiques. Il travaille en lien étroit avec l'Unité INSERM 583 de génétique des affections rétinienne créée en 2002 sous la direction du Docteur Hamel, Directeur de Recherche et Coordonnateur du nouveau Centre de Référence.

Le Centre s'occupe du suivi et de la recherche concernant tout spécialement les affections rétinienne génétiques dégénératives, du type rétinopathie pigmentaire, maladie de Leber..., des neuropathies optiques génétiques, et également des DMLA. Il suit deux mille cinq cents malades et plus de six cents familles atteintes, pour caractériser leur affection, chercher les gènes cause de la maladie et les mécanismes de ces différentes affections, avec, à plus long terme, l'espoir de pouvoir un jour les traiter.

La reconnaissance officielle de la part du Ministère de la santé accompagnée d'un budget d'un million d'Euros va permettre d'activer les recherches en cours. Dans le

cadre de sa mission, le service travaille également en étroite collaboration avec l'ARAMAV de Nîmes et l'Association SOS-Rétinite.

5^e Congrès de l'ARIBa

En octobre dernier, l'ARIBa retrouvait Nîmes pour son 5^e congrès, présidé par le P^r Bernard Arnaud et organisé par le D^r Gérard Dupeyron. Le congrès avait pour thèmes principaux :

- La vue, la vision, le regard : une aventure humaine, scientifique et technologique.
- La vision artificielle est-elle pour demain ?
- Organisation des soins : les réseaux de soins basse vision.

Nous présentons dans ce numéro les textes de quelques présentations qui ne remplaceront bien sûr pas l'émotion du congrès...

Le spationaute Jean-Pierre Haigueré nous avait fait l'honneur d'introduire le congrès en nous retraçant son parcours de l'œil aigu du pilote jusqu'au regard du spationaute contemplant notre merveilleuse Terre. L'émotion s'est poursuivie au long des intermèdes de la troupe «La compagnie des Oliviers» qui entrecoupaient les conférences scientifiques et médicales d'interpellations poétiques, nous rappelant à la manière du Charlie Chaplin de *City Lights* que la vue n'est rien sans le regard du cœur. Et la ruche bourdonnante des quelques 500 professionnels ophtalmologistes, orthoptistes, opticiens, rééducateurs et autres professionnels, qui forment la riche mosaïque de l'ARIBa s'est retrouvée une nouvelle fois pour échanger dynamiquement autour de la Basse Vision.

La vision artificielle

P^r Bernard Arnaud

Professeur ophtalmologie,
Chef de service au CHU de Montpellier

À côté de la recherche médicale ou génétique visant à éviter l'évolution vers la cécité se développe la recherche sur la vision artificielle visant à rendre une certaine acuité à

celui qui l'a perdue. Les circonstances sont variables, la cécité survenant après une atteinte de la rétine ou du nerf optique, ou une lésion cérébrale. Les solutions étudiées sont, elles aussi, très variables.

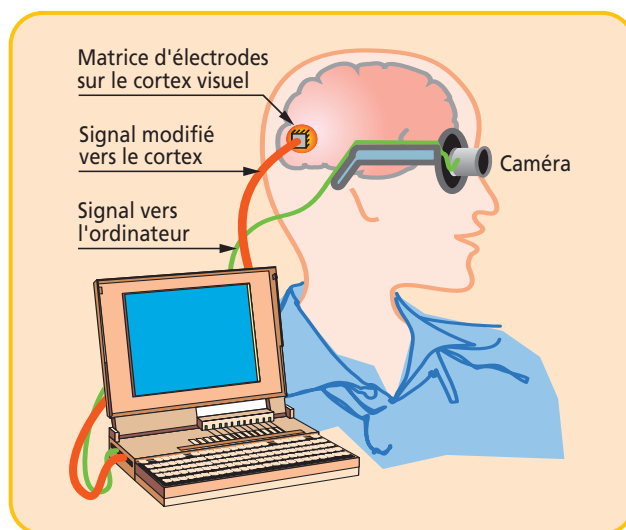
Les prothèses corticales

Le premier appareil, ou «œil électronique» selon ses concepteurs, est étudié par l'institut Dobbelle, l'équipe du National Eye Institute à Bethesda, et celle de l'Université de l'Utah. Si nous en connaissons son principe nous avons moins de renseignements disponibles concernant les résultats actuels. Une vingtaine de personnes, pour la plus grande partie devenues aveugles à la suite d'un traumatisme, sont appareillées de cette façon.

Le premier procédé, datant de plus de vingt ans, intéressait 3 patients. Deux étaient capables de localiser une source lumineuse en utilisant une photocellule explorant le champ visuel, cette photocellule elle-même était en rapport avec un receveur vissé à la surface du crâne. Des fils traversaient le crâne osseux pour rejoindre la surface du cerveau où se trouvait une plaque portant 80 électrodes en rapport avec le cortex visuel. Un oscillateur activait le receveur à l'aide de fréquence radio.

Figure 1 : Prothèse corticale

Les signaux d'une caméra vidéo sont traités par un système informatique portable qui envoie des impulsions électriques vers des électrodes placées sur le cortex visuel.



Avec ce système, les patients étaient capables de voir des phosphènes dans différentes localisations du champ visuel ce qui apportait la preuve qu'un tel dispositif pouvait activer le lobe visuel.

Cette première expérience n'entraînait que la vision de phosphènes et nécessitait l'usage de longues électrodes, il y avait des phosphènes douloureux dus à la stimulation des méninges, il existait un risque d'activité épileptique en relation avec la stimulation électrique.

Les premières modifications ont porté sur les électrodes, puis une caméra a été utilisée ce qui a permis d'obtenir la vision de caractères d'environ 10 centimètres de hauteur, situés à 1 mètre. Les électrodes ont été insérées dans le lobe occipital, associées aux électrodes de surface. Le nombre d'électrodes a été augmenté. Par la suite, les progrès de l'électronique ont considérablement amélioré l'efficacité et la miniaturisation du système.

Avantages et désavantages

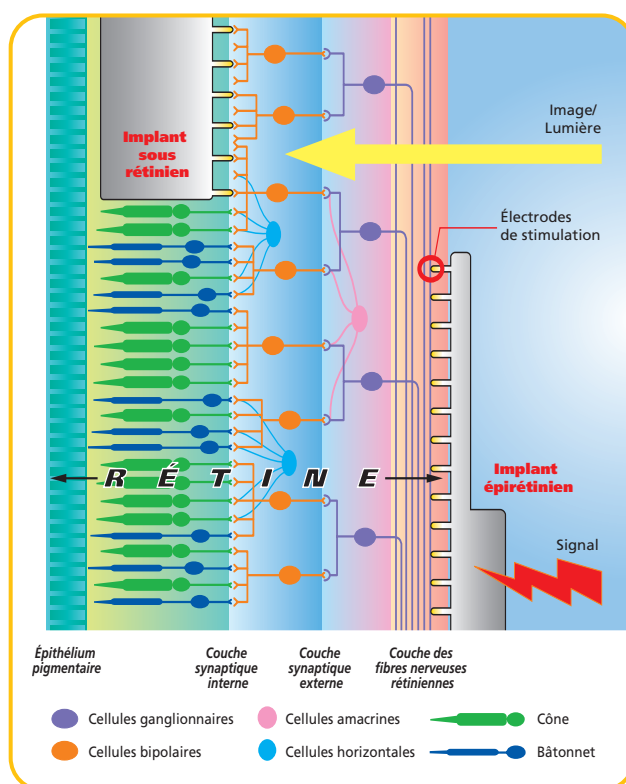
Le crâne protège à la fois le système de plaques et d'électrodes, et court-circuite tous les neurones qui se trouvent avant le cerveau et qui peuvent être malades ou non fonctionnels. Ainsi, il y a possibilité de rendre service à un maximum d'aveugles. Toutefois, l'organisation spatiale est plus complexe au niveau cortical, et deux zones corticales voisines ne correspondent pas nécessairement aux mêmes zones voisines dans l'espace. Ainsi une stimulation à partir d'une forme peut ne pas reproduire cette même forme. En plus, chaque petite zone cérébrale du cortex visuel est très spécialisée pour la couleur, la prépondérance d'un œil sur l'autre et les autres paramètres de stimulation visuelle. Enfin les circonvolutions cérébrales superficielles rendent l'implantation difficile et les complications chirurgicales peuvent induire des complications incluant le décès et ceci sur des sujets en pleine santé.

Les prothèses sur le nerf optique

Le nerf optique est formé par les axones des cellules ganglionnaires venant de la rétine et allant vers le corps géniculé. Ce nerf peut être abordé chirurgicalement et il est possible d'implanter à sa surface des électrodes. Mais la densité axonale est grande: plus d'un million de fibres sur un cylindre de 2 mm de diamètre. L'utilisation ne serait utile que dans les cas de pathologies des couches externes de la rétine. Ainsi quatre électrodes sont implantées le long du nerf optique.

Les stimuli électriques appliqués sur le nerf optique donnent des phosphènes localisés, parfois colorés, largement distribués sur toute la surface du champ visuel. Leur intensité peut varier en changeant l'amplitude, la durée, la répétition des impulsions. Avec un entraînement, le patient peut reconnaître différentes formes et même des lettres. Cependant, le nombre très important d'axones fragiles, intriqués les uns sur les autres, rend difficile une stimulation précise.

Figure 2 : Implants épirétinien et sous-rétinien



Les implants rétiniens

Les implants rétiniens représentent la troisième variété des implants étudiés pour lutter contre la cécité. De nombreuses équipes y ont consacré leurs travaux, mais pour l'instant elles sont encore trop peu fiables et pratiques pour une application sûre chez l'homme. Il faut introduire les implants à l'intérieur de l'œil, ceci pouvant se faire à deux niveaux.

Implant épi-rétinien

L'implant épi-rétinien est placé à la surface de la rétine, il est donc en contact avec les cellules ganglionnaires et leurs prolongements. Il est principalement prévu pour recevoir des signaux électriques en provenance d'une caméra extérieure à l'œil, associée à une centrale de traitement d'images. Lorsqu'il est stimulé, l'implant épi-rétinien génère des impulsions électriques qu'il va transmettre aux cellules ganglionnaires, elles-mêmes en relation avec les fibres optiques, le nerf optique, puis le cerveau. La stimulation obtenue par ce type d'implant est moins structurée nécessitant un traitement spécial. L'implant lui-même est plus difficile à fixer à la surface de la rétine, nécessitant l'utilisation de colles ou de clous rétiniens.

Implant sous-rétinien

L'implant sous-rétinien est placé sous la rétine en avant de l'épithélium pigmentaire, il est donc au contact des cellules visuelles, cônes et bâtonnets.

Il se présente sous forme de très fines plaques de quelques dizaines de microns d'épaisseur, elles sont équipées de microdiodes et de microélectrodes. L'ensemble reçoit la lumière qui va activer les microdiodes qui, à leur tour, vont stimuler les cellules visuelles. La mise en place des implants sous-rétinien est facile. Ils sont parfaitement maintenus après cette mise en place. La stimulation rétinienne correspond à celle observée à l'état physiologique.

Les études actuelles portent sur la biocompatibilité. Il faut que l'implantation ne soit source d'aucune inflammation, qu'elle ne soit pas biodégradable, qu'il n'y ait pas de problèmes de corrosion. Il faut aussi une énergie propre au système pour pouvoir fonctionner.

Progrès thérapeutiques dans la DMLA en chirurgie

D^r Carl Arndt

Montpellier

La chirurgie de la dégénérescence maculaire s'adresse essentiellement à la forme dite « humide » ou exsudative rétro-fovéolaire, même si certains opérateurs ont rapporté quelques séries limitées concernant la dégénérescence maculaire dite « sèche » ou atrophique.

L'objectif chirurgical primaire dans la dégénérescence maculaire exsudative a été de soustraire la fovéa à l'action délétère de l'exsudation produite par la membrane néovasculaire.

Les techniques chirurgicales qui visent à détruire la membrane néovasculaire

- En 1980, Machemer réalise une rétinotomie large et mutilante pour accéder à la membrane néovasculaire. L'idée est améliorée, en 1991, par Thomas qui utilise une rétinotomie de petite taille qui suffit pour laisser le passage des instruments sous-rétiniens et extraire la membrane. La technique s'adresse aux membranes néovasculaires situées en avant de l'épithélium pigmentaire, seules directement accessibles dans l'espace sous-rétinien. Néanmoins l'ablation reste traumatisante et engendre

une lésion de l'épithélium pigmentaire sous-jacent en raison de l'attache du pédicule nourricier provenant de la choriocapillaire. Pour cette raison, une destruction de la membrane *in situ* en épargnant le neuro-épithélium a été envisagée par utilisation d'un laser.

- Le laser sous-rétinien simple proposé par Thomas (1993) ou per-endoscopique mis au point par Koch (2000) se base également sur une rétinotomie de petite taille qui permet l'introduction du laser ou d'un endoscope couplé à une fibre laser. Elle permettrait une destruction limitée à la membrane néovasculaire en épargnant davantage l'épithélium pigmentaire, surtout dans le cas où le laser se fait sous contrôle endoscopique (Koch).

L'approche de ces deux techniques a pour inconvénient de n'épargner que partiellement les tissus adjacents à la membrane néovasculaire (neuro-épithélium et épithélium pigmentaire) et de ne pas prendre en compte l'atteinte sous-jacente de l'épithélium pigmentaire et de la membrane de Bruch à l'origine de la néovascularisation. Pour atteindre cet objectif, il a été proposé de déplacer la fovéa à distance de la membrane néovasculaire et disposer ainsi d'un épithélium pigmentaire et d'une membrane de Bruch intacts: c'est la translocation.

La translocation

La translocation par rotation a été mise au point par Eckardt (1993). Elle est basée sur une rotation de la rétine après une rétinotomie sur 360°. Elle est associée à la chirurgie oculomotrice pour compenser la rotation du point de fixation et à un tamponnement interne par huile de silicone. La technique est efficace, mais aussi agressive, elle implique une durée d'intervention longue et un opérateur expérimenté.

La translocation dite « limitée » décrite et mise au point par De Juan (1998) est une technique élégante de translation de la

fovéa utilisant un raccourcissement scléral pour créer un excédent de rétine permettant de déplacer la rétine. Le principal inconvénient de cette technique est le caractère limité du déplacement (<1000µm) qui réduit l'indication à des membranes néovasculaires de petite taille.

Ainsi la translocation par rotation apporte une amélioration fonctionnelle qui est parfois spectaculaire, mais elle reste une technique d'exception réservée à quelques équipes entraînées. À l'inverse, la translocation par translation est une technique plus aisée à mettre en œuvre, mais ses résultats fonctionnels restent décevants à long terme en raison du faible déplacement.

Une autre approche chirurgicale de la dégénérescence maculaire est l'ablation chirurgicale du néovaisseau suivie d'une greffe tissulaire d'épithélium pigmentaire isolée ou d'une greffe en bloc d'épithélium pigmentaire, de membrane de Bruch et de choroïde.

La greffe

Plusieurs équipes se sont intéressées aux greffes d'épithélium pigmentaire (Peyman, 1991). La technique se fait en trois étapes: prélèvement de cellules d'épithélium pigmentaire autologues, chirurgie d'exérèse de la membrane néovasculaire, suivie d'un dépôt cellulaire ou tissulaire d'épithélium pigmentaire dans l'espace rétro-fovéolaire. Les résultats fonctionnels décevants sont probablement liés à l'atteinte de la membrane de Bruch sous-jacente qui limite la survie de l'épithélium pigmentaire greffé.

De ces échecs relatifs dérive une autre approche, techniquement plus complexe qui fait appel à des autogreffes combinées épithélium pigmentaire-membrane de Bruch-choroïde, présentée par Van Meurs (2003). La première série paraît encourageante tant au niveau de ses résultats fonctionnels qu'au niveau des récives. Les résultats demandent à être confirmés.

Conclusion

La prise en charge chirurgicale ne s'est pas imposée comme une modalité thérapeutique courante de la dégénérescence maculaire. Les techniques simples (exérèse, translocation limitée) donnent des résultats fonctionnels décevants. D'autres techniques sont plus efficaces sur le plan fonctionnel, mais elles font appel à un haut niveau de technicité liée soit au geste chirurgical (translocation par rotation), soit à l'équipement nécessaire (laser endoscopique) limitant leur emploi à grande échelle en comparaison avec la technique de référence représentée par la photothérapie dynamique.

Progrès thérapeutiques dans la DMLA en nutrition

P^r Bernard Arnaud

*Professeur ophtalmologie,
Chef de service au CHU de Montpellier*

L'importance du régime alimentaire sur la santé est connue depuis très longtemps. L'exemple cité par tous les auteurs est celui du régime crétois expérimenté en 1999 par Renaud et connu depuis 1951. À cette époque, l'étude épidémiologique de Keys Ancel avait, après une dizaine d'années de surveillance, mis en évidence la différence importante qui existait entre les États-Unis et la Crète où le taux de mortalité de cause cardiaque était cinquante fois plus faible. Renaud a donné ce régime à un groupe de personnes cardiaques et a comparé leur devenir par rapport à un groupe de personnes cardiaques ayant un régime classique. La mortalité a diminué de 50 % dans le groupe suivant le régime crétois.

DMLA et vitaminothérapie

L'étude AREDS (groupe de recherche en charge de la dégénérescence maculaire) est parue en 2001. Elle s'intéresse directement au traitement préventif de la DMLA par une supplémentation à fortes doses de vitamines C et E, de bêta-carotène et de zinc. Son but était d'administrer de tels produits et de voir si leur administration peut retarder la progression de la DMLA et ralentir la perte de vision correspondante.

Dans ce but, 3640 patients, âgés de 55 à 80 ans, ont été enrôlés dans l'étude : ils ont été suivis 6,3 ans en moyenne.

Ces patients devaient présenter sur leur rétine des drusen, ou une atrophie géographique non centrale, ou sur un œil une perte de vision due à la DMLA.

Ils étaient répartis en 4 groupes sans traitement, avec traitement partiel ou total :

1^{er} groupe :

avec peu ou pas de drusen,

2^e groupe :

avec drusen petits ou modérés,

3^e groupe :

drusen modérés à larges ou atrophie géographique non centrale,

4^e groupe :

DMLA avancée ou perte de vision due à la DMLA sur l'œil.

Sur les groupes 1 et 2 aucune modification n'a été observée entre le groupe placebo et le groupe traitement total. Sur les groupes 3 et 4 la probabilité de progression vers une DMLA évoluée qui était de 28 % chez les sujets du groupe placebo n'était que de 20 % chez les sujets traités par l'association anti-oxydants et zinc. Des contre-indications peuvent exister chez le fumeur en raison du risque augmenté de cancer du poumon dû au bêta-carotène. Des fortes doses de vitamine C peuvent également être responsables de lithiases rénales.

DMLA et acides gras polyinsaturés (Oméga 3)

Plusieurs arguments jouent en faveur d'une éventuelle relation entre la DMLA et les acides gras polyinsaturés à longue chaîne de la famille des Oméga 3. Les Oméga 3 tels que le DHA (acide docosahexaénoïque) ont un rôle important dans la physiologie vasculaire par leur action anti-angiogénique. L'on sait également que ces mêmes Oméga 3 ont un rôle d'équilibre lipidique au niveau des segments externes des photorécepteurs pour éviter leur dégradation. Enfin, les Oméga 3 ont un rôle anti-inflammatoire. Pour l'instant nous ne disposons pour étayer ces hypothèses que de données laissant penser que la prise de DHA à forte dose diminuerait le risque de survenue de DMLA.

De même, des études épidémiologiques portant sur des populations de malades, semblent montrer que les sujets mangeant davantage de poisson seraient moins tou-

chés. Actuellement une étude française est en cours avec des patients traités par DHA. Le résultat sera connu dans quelques années.

DMLA et caroténoïdes (lutéine et zéaxanthine)

Les pigments maculaires sont constitués d'hydroxycaroténoïdes (lutéine et zéaxanthine). Dans la rétine, leur concentration est maximale au niveau de la macula centrale et diminue ensuite rapidement en allant vers la périphérie rétinienne. La couleur jaune de la macula est due à cette pigmentation qui absorbe de façon préférentielle la lumière bleue, constituant un filtre antioxydant lors d'une exposition solaire. Ces produits ont-ils un rôle dans la prévention de la DMLA? Faut-il en prescrire?

Quelques photos du Congrès...

De gauche à droite:

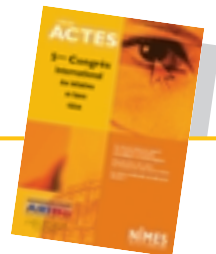
R. Génicot
B. Arnaud
M. Villain
B. Dupeyron
J.P. Haigueré



De gauche à droite et de haut en bas:

R. Sirven, M. Imbert
B. Cadet, J. Mergier
G. Giraudet

Une évocation de *City Lights* par la Compagnie des Oliviers et une vue des stands...



Intrication de la réponse curative et de la réponse handicapologique à la vision fonctionnelle.

Basse vision, vision fonctionnelle et qualité de vie : un nouveau langage pour l'évaluation et la prescription des soins.

D^r Gérard Dupeyron

Nîmes

Le concept thérapeutique de rééducation basse vision est aujourd'hui bien reconnu par l'ensemble des professionnels de la vision. Par contre, cette rééducation reste relativement mal comprise, tant dans ses indications que dans l'évaluation de ses résultats.

Il existe en effet une certaine incompréhension entre les intervenants de l'ophtalmologie curative, et les différents acteurs de la réponse handicapologique à la déficience visuelle. Cette difficulté de compréhension semble essentiellement relever de l'existence de deux langages et de deux cultures différents. En effet, si la pratique de l'ophtalmologie quotidienne utilise essentiellement comme moyen d'évaluation la mesure de l'acuité visuelle et l'examen du champ visuel, les rééducateurs s'attachent avant tout à l'exploration de la vision fonctionnelle et à l'évaluation de la qualité de vie.

Il paraît donc essentiel pour se rapprocher du domaine de la basse vision d'essayer de comprendre ce changement de concept et d'adopter un nouveau langage. Prenons par

exemple le schéma classique d'un patient atteint de dégénérescence maculaire liée à l'âge ayant suivi des séances classiques de rééducation basse vision. Chez ce patient atteint de scotome central a été mis en évidence un point de fixation de suppléance. Une rééducation a été mise en place :

- motrice avec modification du réflexe de fixation,
- sensorielle avec développement d'un nouveau schéma rétino-cortical.

Cette rééducation a été complétée par une prise en charge pluridisciplinaire (coordination œil-main et ergothérapie). À la fin de ce programme, on sera tenté d'évaluer ce patient en se posant la question du gain d'acuité visuelle, par exemple sur une échelle de Parinaud. C'est à ce niveau que s'illustre la rupture entre ces deux milieux professionnels et que se situe leur incompréhension. En effet, pour bien comprendre les résultats de cette prise en charge thérapeutique, il conviendra, comme nous l'avons dit, de faire appel à ces deux nouveaux concepts que sont la vision fonctionnelle et la qualité de vie.

Vision fonctionnelle

Le concept de vision fonctionnelle va explorer la vision dans ses multiples aspects. Bien plus qu'à l'acuité visuelle, au champ visuel et à la vision des couleurs, il s'intéressera surtout à d'autres paramètres tels que la vision des contrastes, l'endurance visuelle, la vitesse de lecture. Il conviendra de tenir compte de nombreux paramètres, en particulier la distance de lecture, l'éclairage, l'attitude du tronc, de la tête et des yeux, et les caractères de la lecture : lecture déchiffrée ou lue, lecture guidée ou spontanée, difficultés en milieu ou fin des mots, signes fonctionnels associés. Notons également que l'utilisation des échelles d'acuité visuelle traditionnelle est souvent obsolète et qu'il convient de s'adresser soit à des échelles spécialisées en basse vision, soit par exemple à l'échelle EDTRS.

Qualité de vie

La notion de qualité de vie nous renvoie au concept d'handicapologie qui concerne la personne au sein de son environnement. Sans revenir sur les notions définies par les classifications internationales du handicap, remarquons que, bien souvent, les incapacités sont beaucoup plus subtiles et complexes que ce qu'un premier interrogatoire rapide pourrait faire apparaître. Ainsi, dans le cas de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, l'incapacité intéresse-t-elle :

- la vision de près: lecture, écriture, contrôle des gestes fins, activités de la vie quotidienne (bricolage, repas, couture) ;
- la vision de loin: conduite automobile, repérage dans les lieux inconnus, déplacement dans les lieux changeants (transports en commun, carrefours) ;
- mais également la vision à mi-distance avec le problème de reconnaissance des visages et les incidences psycho-sociales majeures engendrées.

Bien évidemment tous ces aspects là vont être vécus de façon différente selon la personnalité du patient, son caractère, son mode de vie, sa culture, son niveau socio-économique, son état général, son lieu de vie, son entourage, et nous savons que c'est à ce niveau que surviennent les notions de dépendance et de sur-handicap.

Afin d'évaluer tous ces éléments, nous pouvons disposer de différents barèmes :

- Échelles de qualité de vie,
- Bilans d'indépendance,
- Diagrammes d'autonomie.

Ainsi donc, à l'évaluation ophtalmologique classique, fondée essentiellement sur le couple acuité visuelle et champ visuel, devra-t-on substituer l'évaluation basse vision fondée sur le couple vision fonctionnelle (qui s'adresse beaucoup plus à la vision intégrée par le cerveau qu'à la vue elle-même) et qua-

lité de vie (qui concerne la personne dans son contexte environnemental). C'est l'utilisation de ces deux langages complémentaires qui permettra de relier les milieux curatif et handicapologique.

Ce concept est non seulement intéressant pour évaluer les résultats de la rééducation basse vision, mais également pour évaluer les résultats de certains soins curatifs tels que la photothérapie dynamique (PDT). Ainsi, après avoir traité un patient atteint de dégénérescence maculaire liée à l'âge par le procédé de PDT, aurons-nous souvent tendance à nous contenter d'essayer d'évaluer les résultats par la simple mesure de l'acuité visuelle, ce qui s'avère souvent décevant. Si nous substituons à ce schéma traditionnel, le schéma de médecine physique et de réadaptation :

- DMLA
- Traitement par photothérapie dynamique,
- Évaluation de la qualité de vie,
- Évaluation de la vision fonctionnelle,

non seulement pourrions-nous évaluer le caractère positif des résultats de ce type de traitement, mais également pourrions-nous poser l'indication d'une rééducation basse vision qui viendra d'autant plus en optimiser les résultats.

Conclusion

En conclusion, il nous paraît essentiel que ce nouveau concept soit connu dans les différents domaines de l'ophtalmologie. C'est d'ailleurs ce langage basse vision qui sera l'indispensable outil de communication à l'intérieur des réseaux de soins basse vision.

État des lieux de la basse vision en France

P^r Christian Corbé

Institution Nationale des Invalides, Paris

Définition

Difficile d'être exhaustif sur ce sujet, car la prise de conscience de cette entité spécifique est encore récente et certains restent sur le schéma des prises en charge anciennes. De plus, la déficience n'est pas une entité univoque. La perte de vision peut être totale ou partielle, d'apparition brutale ou progressive, etc. Ainsi, le retentissement fonctionnel est variable d'un sujet à l'autre et peut se cumuler avec d'autres déficiences associées.

La déficience visuelle affecte principalement les personnes âgées. L'ensemble des données épidémiologiques disponibles montrent que la prévalence de la déficience visuelle augmente de façon très importante avec l'âge, après 60 ans.

Contrairement à d'autres pays occidentaux qui disposent de sources d'informations sur le handicap visuel (enquêtes longitudinales de prévalence, registres...), il existe peu de données sur ce problème en France. Les enquêtes déclaratives de santé, régulièrement menées, ne permettent pas de distinguer réellement les difficultés rencontrées par les personnes malvoyantes ou aveugles, de celles présentant des déficiences visuelles plus légères.

Cependant ces derniers mois, plusieurs organismes ont mis en œuvre des enquêtes exhaustives qui montrent que l'entité basse vision est devenue un phénomène de santé publique.

Intérêt

L'intérêt de la prise en charge de l'entité basse vision est multiple. Il a été exacerbé par l'émergence récente de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, dont la prévalence est estimée à 20 % de la population occidentalisée de plus de 65 ans dans les 10 années à venir.

Intérêt sémantique

L'intérêt est d'abord sémantique, car actuellement se définit une nouvelle population de patients: les malvoyants. Il s'agit de malades qui ne sont pas aveugles, mais presque, et qui possède encore une certaine quantité ou qualité de vision. L'ambiguïté est la difficulté d'analyse de cette vision et son utilisation en pratique courante. Que va-t-on faire de ce reste visuel qui est un élément véritablement dérangerant pour le médecin, pour la malade et son entourage ?

Intérêt médico-socio-économique

L'intérêt est médico-socio-économique. En effet, grâce à l'amélioration de la qualité de vie, l'espérance de son allongement est un fait (témoin la réforme des retraites). Cependant cette période qui se voudrait sereine, est souvent altérée par des problèmes de santé, où les maladies oculaires invalidantes tiennent une part importante, réduisant le périmètre d'autonomie, augmentant la dépendance, diminuant les capacités de résistance, et par là ouvrant facilement la porte aux affections opportunistes.

C'est ainsi qu'entre 1985 et 2005, l'augmentation de la population française sera de 6,7 % avec une augmentation de 28 % des plus de 65 ans. Entre 2005 et 2025, cette augmentation est estimée à 36 %. De ce fait, le problème doit être pris en compte pour répondre à cette phrase de Cicéron qui écrivait déjà: « *la vieillesse est noble quand elle garde ses droits, se défend elle-même et ne se vend à personne* ».

Épidémiologie

- Selon l'observatoire régional de la santé des Pays de la Loire, 3 340 000 personnes environ présenteraient une déficience visuelle en France, soit un taux de prévalence global de 57 ‰.
- Selon l'enquête décennale santé conduite en 1990 par l'INSEE, la prévalence de la déficience visuelle est estimée à 35 ‰.
- Aux États-Unis, selon la *National Health Interview Survey* (NHIS) conduite annuellement auprès d'un échantillon de 50 000 ménages, la prévalence de la déficience visuelle modérée, chez les personnes âgées de 18 ans et plus, varie entre 36 ‰ et 46 ‰ selon les années pour la période de 1986 à 1995. Si l'on tient compte uniquement des aveugles complets et malvoyants, la prévalence de la déficience visuelle est estimée à 29,3 ‰ pour l'ensemble des 2 populations.

Selon l'ORS, la prévalence de la déficience visuelle grave augmente avec l'âge surtout à partir de 70 ans. Les personnes âgées de 80 ans et plus déclarent 10 fois plus de déficiences visuelles graves que celles âgées de 40 à 59 ans.

Parmi les pathologies entraînant une déficience visuelle, deux sont très fortement liées à l'âge : la cataracte dont la fréquence augmente à partir de 70 ans, et la dégénérescence maculaire liée à l'âge qui apparaît plus tardivement encore.

L'épidémiologie nous enseigne que les besoins existent. La méthodologie de prise en charge de ces patients existent également.

Méthodologie de prise en charge

- Elle s'adresse à toute personne présentant une atteinte visuelle bilatérale, quel que soit son âge.
- Elle nécessite une évaluation initiale fine des capacités fonctionnelles.

- Le protocole de réadaptation proposé au patient doit être pluridisciplinaire.

La prise en charge rééducative s'appuie sur les capacités visuelles liées à l'état organique oculaire, mais aussi sur la qualité du traitement de l'information visuelle. Elle tient compte de la qualité des interactions avec les autres sens, de l'état moteur et cognitif du patient. Elle suit une progression hiérarchique en faisant évoluer les contenus physique, perceptif et cognitif des exercices proposés et tient compte des capacités adaptatives propres à chacun. Elle assure la mise en place des aides optiques et non optiques. Une évaluation finale permet d'objectiver les résultats obtenus par rapport aux objectifs initiaux en réponse aux besoins.

État de la réalité de terrain

En fait, la prise en charge des patients « basse vision » est disparate, se faisant souvent en fonction des opportunités (une orthoptiste intéressée se met en relation avec un opticien, ou un ophtalmologiste...).

La position et le rôle des intervenants sont mal définis, parce que mal connus. Or, chaque discipline du groupe a un rôle précis qui est garant du succès du projet rééducatif. Le mélange des genres amène à beaucoup d'ambiguïté.

Une des causes essentielles de ce flou de prise en charge est l'absence de règles de consensus. Plusieurs solutions sont proposées. Des fiches cliniques de prises en charge sont diffusées. Cependant, il n'existe pas d'attitude commune devant les procédures à mettre en œuvre. Cependant, soulignons que cette nouvelle entité est d'une émergence très récente et la question est encore de savoir s'il s'agit vraiment d'un problème de santé publique. De ce fait les modalités administratives de prise en charge sont encore fragiles et incomplètes. Et bien plus, les procédures sont très chronophages.

État de la prise en charge

Globalement, il est possible de distinguer quatre modes de prise en charge.

- En premier, se remarquent quelques centres très bien structurés, avec personnel et matériels techniques adaptés. Ces centres réalisent l'évaluation, la mise en place d'un projet thérapeutique rééducatif, et le suivi. Les résultats obtenus sont globalement satisfaisants, mais là aussi, il n'existe pas de méthodologie vraiment commune et homogène. Surtout, les échanges entre professionnels de ces centres sont rares. Ils ne se font que dans des forums généraux.
- D'autres mises en œuvre utilisent la forme de réseau entre professionnels d'une même ville ou d'une même région. Les premières impressions sont satisfaisantes, autant de la part des rééducateurs que des patients.
- Parfois, faute de certaines spécialités, comme instructeur en locomotion ou rééducateur en activité de vie journalière, les réseaux se constituent autour de l'ophtalmologiste, de l'orthoptiste et de l'opticien. Il est évident que les projets de rééducation seront, dans ces cas, plus orientés vers le développement de la vision fonctionnelle pour des tâches limitées.
- Enfin, on trouve des accords de circonstances, avec des « alliances » diverses.

État de la formation

Il s'agit d'un véritable problème. Les enseignements et les formations proposés ne sont pas homogènes et ne concernent pas toutes les disciplines.

Les ophtalmologistes se forment soit par compagnonnage, soit en s'inscrivant aux quelques diplômes universitaires en place, citons :

- le D.U. Techniques de compensation du handicap visuel à Paris V,
- le D.U. de rééducation orthoptique en basse vision de Montpellier,
- le D.U. de basse vision de l'universitaire Claude Bernard, Lyon 1.

Les orthoptistes ont dans leur cursus un module basse vision. Elles peuvent, en plus, bénéficier des formations ci-dessus ou d'autres plus courtes, comme celles dispensées par l'Union Nationale pour la Recherche et l'Information en Orthoptie. On relève un enseignement spécifique basse vision à Paris, Montpellier, Lyon, Nancy, Strasbourg, Saint-Étienne.

Globalement, 45 % des orthoptistes ont suivi une formation basse vision.

Les ergothérapeutes bénéficient des D.U. de spécialisation ouverts après leur diplôme d'état.

Les instructeurs en locomotion, denrée rare, se forment à partir du certificat d'aptitude à l'éducation et la rééducation de la locomotion auprès des personnes déficientes visuelles. Ce certificat est délivré aux candidats ayant subi, avec succès, les épreuves en deux parties organisées par le ministère des affaires sociales. Les prérequis sont de posséder soit une licence en sciences et techniques des activités physiques et sportives, soit un D.E. de psycho-rééducateur, de kinésithérapeute, d'ergothérapeute, etc. Il s'agit d'une spécialité rare du fait de l'étroite porte ouverte par les centres de formation agréés.

Les opticiens se forment, le plus souvent, lors de stages consacrés à la base vision, mis en place soit dans les centres constitués, soit par les groupes d'optique.

État du bilan pratique 2004

Une enquête intéressante de l'état des lieux de la basse vision a été réalisée par « Carré Bleu » très récemment. Carrés Bleus est une société qui propose à tous ses adhérents des

formations et des services en matière de santé, de coût et de prise en charge des soins.

Cette étude a été menée auprès des principaux professionnels de santé de la vision: 5 333 ophtalmologistes, 493 orthoptistes et 1 383 opticiens ont été contactés. Ce qui a permis de réaliser 454 interviews d'ophtalmologistes, 409 interviews d'orthoptistes et 1 204 interviews d'opticiens.

- Les ophtalmologistes indiquent recevoir moins de 10 patients par mois et auraient 55 nouveaux patients par an.
- Les orthoptistes indiquent recevoir moins de 10 patients par mois et auraient 8 nouveaux patients par an.
- Les opticiens indiquent recevoir moins de 10 patients par mois et auraient 10 nouveaux patients pas an.
- 65 % des ophtalmologistes prescrivent des séances de rééducation et des aides optiques.
- 97 % des orthoptistes effectuent des séances de rééducation après avoir réalisé un bilan.
- Plus de 80 % des opticiens font un essai d'aide optique et la mettent à disposition du patient pendant 15 jours.
- 65 % des ophtalmologistes travaillent en collaboration avec les opticiens et les orthoptistes.
- 52 % des orthoptistes travaillent avec des ophtalmologistes et des opticiens conjointement.
- 48 % des opticiens travaillent avec des ophtalmologistes et des orthoptistes conjointement.
- Près de 90 % des patients basse vision ont plus de 60 ans.

Les difficultés rencontrées

D'après les opticiens et les orthoptistes, les principales sources de difficultés de prise en charge sont :

- Le manque de motivation des patients,
- Les problèmes psychologiques,
- Les difficultés liées à l'âge,
- La déception des patients face aux résultats obtenus,
- Le prix de l'équipement,
- Le refus de l'acceptation du handicap.

Conclusion

Les besoins existent, la pertinence de la prise en charge est démontrée, les enseignements ont été élaborés, et les professionnels sont ou peuvent être formés. Cependant, l'entité « basse vision ou malvoyance » se heurte encore à un manque de prise de conscience de ce qui est potentiellement un phénomène de santé publique, et aussi à un manque de procédure généralisée.

ARIBa

Association Représentative
des Initiatives en Basse vision

Le Livre des Actes du 5^e Congrès ARIBa
des 8 et 9 octobre 2004
regroupant l'intégralité des communications
est disponible sur commande au prix de 12 euros.
Pour de plus amples informations
sur nos éditions, veuillez joindre le secrétariat
ou consulter notre site internet
www.ariba-vision.org, rubrique Éditions.