

Mesure de l'Effet de la Réadaptation Fonctionnelle sur la Qualité de Vie

Sophie Demoustier, Stéphanie Demartin

Œuvre Fédérale Les Amis des Aveugles et Malvoyants, Ghlin, Belgique

s.demoustier@amisdesaveugles.org

s.demartin@amisdesaveugles.org

ABSTRACT

La perte visuelle, affecte irrémédiablement l'intégrité sensorielle et entraîne une perte d'autonomie globale ainsi que nombre de conséquences au niveau social et professionnel. Plusieurs études démontrent la présence d'un caractère dépressif lié à la déficience visuelle qui augmenterait proportionnellement à l'altération de la qualité de vie, lorsque la perte visuelle est perçue comme source majeure d'interférence dans la vie quotidienne. Dans ce cadre, la réadaptation fonctionnelle ambitionne d'accroître l'autonomie et la qualité de vie par la mise en place de mécanismes d'adaptations et de compensation. Il nous semble utile d'analyser la question de l'évaluation de la qualité de vie, au cours de ce processus de réadaptation, afin d'accéder à la manière dont la personne vit sa situation de déficience visuelle et de mesurer l'incidence de la réadaptation fonctionnelle sur la qualité de vie, au travers du processus d'ajustement au handicap que la personne mettra en place. L'évaluation, approchant la personne dans son vécu, son ressenti, son individualité et sa singularité, permet aux professionnels de se rapprocher des patients en tenant compte de leur état physique et psychique et de leurs souhaits thérapeutiques.

Néanmoins, peu de questionnaires sont spécifiques à la qualité de vie en ophtalmologie ou se centrent uniquement sur le versant objectif de son appréciation. Nous avons donc envisagé, sur base des critères communément attribués à ces échelles (dimension physique, psychologique, sociale, somatique), de construire une échelle pouvant répondre aux besoins spécifiques d'un centre de réadaptation fonctionnelle. Notre exposé aura pour objectif de présenter l'outil d'évaluation, sa construction et les observations en découlant.

1. INTRODUCTION

Dans le cadre de son offre intégrée de services, l'œuvre Fédérale « Les Amis des Aveugles et Malvoyants » a instauré, en 2003, un centre de réadaptation fonctionnelle proposant un accompagnement thérapeutique pluridisciplinaire visant l'amélioration et l'augmentation de l'autonomie de la personne dans divers domaines. Depuis de nombreuses années, une réflexion est conduite autour des moyens favorisant la prise en compte de la personne déficiente visuelle dans son

individualité et sa singularité. Plusieurs outils sont à notre disposition dont l'examen clinique en ophtalmologie, le bilan initial (entretien mené par un binôme ergothérapeute/psychologue), l'évaluation de la vision fonctionnelle, etc. Toutefois, nous avons soulevé la nécessité de développer un outil qui nous permettrait de mieux comprendre la personne, tant sur le plan fonctionnel, que sur le plan socio-psychologique et ce, afin d'ajuster au plus près de ses besoins, en termes de qualité de vie, nos actions thérapeutiques.

2. GÉNÉRALITÉS

La réadaptation fonctionnelle est une démarche orientée vers l'amélioration de la qualité de vie de la personne à travers l'installation ou la récupération de capacités fonctionnelles satisfaisantes permettant un ajustement optimal au handicap. La qualité de vie dans le domaine du handicap est un concept suscitant l'intérêt de bon nombre de chercheurs. Le concept est assez large et il existe une pléthore de définitions tant il y a de paramètres pouvant y être inclus. Cependant, nous pouvons communément admettre qu'il s'agit d'un concept se rapprochant de la notion de bien-être et de satisfaction dans les domaines de la vie physique, psychique et sociale de la personne. De plus, il existe un consensus sur certaines caractéristiques : la multidimensionnalité, la complémentarité du versant objectif et subjectif, la valence positive ou négative (certaines échelles sont plutôt centrées sur les pertes) et la variabilité intra- et interindividuelle.

3. QUESTION DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

Quel est l'impact de la réadaptation fonctionnelle sur l'amélioration du niveau de qualité de vie chez les personnes atteintes de déficience visuelle ?

Le but de notre recherche est la mise en place d'un questionnaire de qualité de vie adapté à la situation spécifique de la réadaptation fonctionnelle dont l'objectif sera d'accéder à une meilleure compréhension de la situation de déficience visuelle de la personne, et par ce biais, de la placer au cœur du processus réadaptatif. En effet, grâce à cet outil, nous pourrions individualiser notre accompagnement mais aussi situer le patient par rapport à sa démarche réadaptative.

4. ELABORATION DE L'OUTIL

Modèle de qualité de vie

Afin de définir les critères d'évaluation de notre échelle, nous nous sommes basés sur des références existantes, notamment sur l'étude du Dr N. Letzelter (LETZELTER, 2001) qui présente un diagramme soulignant l'importance de la corrélation entre le versant objectif (champ d'action clinique) et le versant subjectif (aspects émotionnel et fonctionnel) de la qualité de vie.

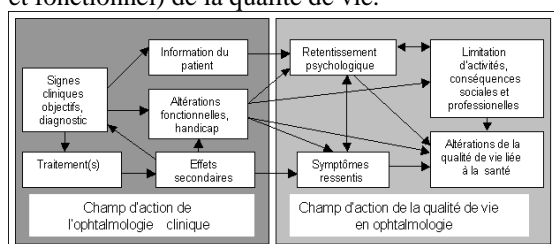


Figure 1. Diagramme schématisant des relations entre ophtalmologie clinique et qualité de vie.

Un autre modèle nous a également fortement inspiré, il s'agit de celui du Dr R. Schalock dont les critères de mesure nous sont apparus pertinents quant au champ d'application qui nous concerne. Nous nous sommes également servis des questionnaires existants tels que l'échelle de mesure de la réalisation des habitudes de vie (MHAVIE 4.0), le National Eye Institute Visual Functioning Questionnaire-25 (VFQ-25), le questionnaire généraliste SF36, l'inventaire abrégé de dépression de Beck, l'échelle d'Hamilton d'évaluation de l'anxiété, l'échelle d'estime de soi de Rosenberg, l'échelle d'anxiété de Tarragone.

Méthodologie

Une revue de la littérature et des outils existants, a conduit à la conclusion que la plupart des questionnaires disponibles se centrent essentiellement sur la dimension objective de la mesure de la qualité de vie et que peu d'entre eux s'avèrent réellement spécifiques à la déficience visuelle et au processus de réadaptation fonctionnelle. Le questionnaire de qualité de vie ADA-SD² se doit donc d'envisager ces dimensions dans sa constitution. Les critères que nous avons retenus afin d'atteindre cet objectif sont :

Le fonctionnement quotidien et l'autonomie	L'alimentation dans son ensemble, la gestion des soins personnels et de santé, la gestion et l'adaptation de l'habitation, les responsabilités, l'accès aux loisirs
Les déplacements	L'autonomie dans les déplacements, la maîtrise des aides techniques pour les déplacements, l'anxiété liée au déplacement
L'accès à l'information et la communication	L'accès à la lecture en générale, la culture, la gestion administrative, l'informatique, la capacité de tenir une conversation

La sphère professionnelle et éducative	L'accès à une activité professionnelle, suivre une formation
Le bien-être physique	La santé générale, la vision générale, les douleurs
Le bien-être psychologique	La santé psychique et la santé psychique en relation avec la vision
L'intégration sociale et les relations interpersonnelles	La vie sociale, la vie familiale, la vie de couple, la capacité à entrer en relation avec autrui compte tenu de la vision
Les apprentissages et l'intégration de nouveaux concepts	Les compétences et performances personnelles

Les sous-catégories incluses ont pour but de faciliter le traitement des données et de pouvoir cibler un profil de qualité de vie individuel en fonction des réponses de la personne, mais aussi un niveau de satisfaction par rapport à certains items précis.

5. RÉSULTATS

La population ciblée concerne des adultes présentant une déficience visuelle, partielle ou totale, acquise ou congénitale, inscrits dans un programme de réadaptation fonctionnelle.

L'évaluation de la qualité de vie, effectuée à divers moments du programme, en début, en cours et en fin de parcours thérapeutiques permet de mesurer l'effet de programmes de réadaptation fonctionnelle sur la personne déficiente visuelle.

Globalement, les résultats obtenus démontrent que les activités de rééducation permettent de diminuer l'impact de la déficience visuelle dans les activités de la vie quotidienne et d'augmenter le niveau de qualité de vie.

6. CONCLUSION

Lorsque la malvoyance sévère s'installe et que l'ophtalmologie clinique ne peut plus y répondre, la rééducation fonctionnelle s'inscrit de manière complémentaire à l'approche médicale. Son objectif est de limiter les conséquences fonctionnelles du handicap visuel et, ainsi, d'améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes non et malvoyantes. Néanmoins, l'effet des interventions doit être objectivé dans leur ambition à favoriser ajustement au handicap, autonomie et qualité de vie.

La grille d'évaluation spécifique à la qualité de vie dans le cadre thérapeutique semble être de nature à approcher les versants objectifs et subjectifs de la qualité de vie en ophtalmologie.

RÉFÉRENCES

- [1] Dr N. Letzelter, « Les Etudes de qualité de vie en ophtalmologie : intérêt et application concernant la cataracte, le glaucome chronique à angle ouvert et la dégénérescence maculaire liée à l'âge », *ill.*, 2000
- [2] R. Schalock, « La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application », *Revue*

francophone de la déficience intellectuelle, vol. 4,
no. 2, pp. 137-151, 1993

[3] R. Schalock, E. Faulker, « Validation croisée
d'un modèle contextuel de la qualité de vie »,
Revue Européenne du handicap mental, vol. 4,
no.14, pp. 18-28, 1997