Le dossier – DMLA : aspects thérapeutiques

La prise en charge basse vision en pratique : pour qui ? pourquoi ? et comment ?

RÉSUMÉ : Les avancées thérapeutiques dans la DMLA notamment ne doivent pas faire oublier les défis quotidiens auxquels font face les patients malvoyants, souvent négligés. La prise en charge en basse vision, progressivement mieux connue, est essentielle pour répondre aux besoins fonctionnels et psychologiques de ces patients. Un bilan orthoptique basse vision va en effet permettre d'évaluer les capacités visuelles fonctionnelles, les difficultés et les attentes du patient. Ce bilan permettra également de mettre en place des stratégies compensatoires et de proposer des aides spécifiques afin d'améliorer l'autonomie.

Face à des patients en situation de déficience visuelle, l'ophtalmologiste propose un bilan basse vision. Son rôle permet également la délivrance d'un certificat médical à destination de la MDPH (Maison départementale pour les personnes handicapées) pour que le patient puisse obtenir la reconnaissance de la déficience visuelle et les droits qui lui sont dus.

K. HLADIUK
Cabinet d'orthoptie, DUNKERQUE.
Centre de rétine médicale, MARQUETTE-LEZ-LILLE.

Depuis une vingtaine d'années, les progrès thérapeutiques dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) apportés par les anti-VEGF de première puis de seconde génération, pourraient parfois faire oublier les difficultés des patients évoluant vers la malvoyance, tout comme leur désarroi [1]. Les Jeux paralympiques de Paris 2024 ont brillamment révélé aux bienvoyants que nous sommes, les possibilités des personnes en situation de handicap visuel. Ces sportifs, par leurs performances, ont permis de gommer de nombreuses idées préconçues sur la mal vision.

Depuis plusieurs années, la rééducation basse vision bénéficie de deux unités d'enseignement en licence d'orthoptie [2], et de deux cotations spécifiées pour cette prise en soins. Malgré cela, elle reste encore à ce jour peu connue et peu proposée aux patients présentant une déficience visuelle. Pourtant, une meilleure appréhension de ces techniques par les ophtalmologistes, qui ne semblent pas toujours les proposer autant qu'il le faudrait, bénéficierait à de nombreux patients. Nous verrons ici pourquoi la prise en charge en basse vision a donc encore et plus que jamais tout son sens dans le parcours de soins d'un patient présentant une pathologie conduisant à un état de malvoyance.

Quels sont les patients concernés ?

Pour tout patient, adulte ou enfant, présentant une pathologie de malvoyance, un bilan orthoptique basse vision doit être envisagé dès que la déficience visuelle est avérée [3]. Outre les pathologies couramment identifiées comme principales causes de malvoyance en France, telles que la DMLA, la rétinopathie diabétique et le glaucome, il convient de souligner que d'autres

affections peuvent également entraîner des déficiences visuelles significatives. Parmi celles-ci figurent notamment la maladie de Stargardt, la rétinopathie pigmentaire, les myopies fortes, les atrophies optiques et les nystagmus. Par ailleurs, les déficiences visuelles d'origine cérébrale (DVOC), comme l'hémianopsie latérale homonyme, constituent également des causes non négligeables de perte visuelle.

Le tableau des catégories de malvoyance selon l'Organisation mondiale de la santé borne la première catégorie de déficience visuelle à une acuité du meilleur œil corrigée de 3/10e minimum et de 1/10e maximum et/ou d'un champ visuel supérieur à 20°. La cécité dite légale concerne une acuité visuelle corrigée du meilleur œil entre 1/20e et 1/50e et/ou un champ visuel supérieur à 5° ou égal/inférieur à 10° (***tableau I***).

Toutefois, une démarche plus large doit être entreprise avec le patient. L'acuité visuelle ne peut, à elle seule, refléter l'ensemble des difficultés qu'il rencontre et ne suffit pas à déterminer la nécessité d'une prise en charge en basse vision. Aussi, tout patient exprimant une gêne, une perte d'autonomie consécutive à son état ophtalmologique doit être entendu et orienté.

Le professeur Gabriel Coscas évoquait déjà la "mal vision" et expliquait que le rôle de l'ophtalmologiste ne doit pas s'arrêter lorsque, malgré toutes les approches thérapeutiques réalisées, le patient ne pourra retrouver une acuité meilleure : "L'orientation du patient vers une rééducation adaptée à ses besoins fait partie intégrante de la responsabilité de l'ophtalmologiste." [4] Il est donc souhaitable de questionner son patient sur ses difficultés au quotidien et d'entendre chaque plainte exprimée et ce, quels que soient l'acuité visuelle, le champ visuel, l'âge, ou la fonction sociale. Cette plainte reflétant une incapacité pouvant conduire le patient à un isolement social, une perte d'autonomie réelle, un état dépressif. Il n'y a donc pas de type de déficience, ni un âge particulier qui déclenche la réalisation d'un bilan basse vision [5].

Pourquoi un bilan basse vision ?

"Mon patient a Parinaud 6 : il voit encore. Pourquoi aurait-il besoin d'une rééducation basse vision ? Et un autre a 1/20e, il n'y a plus rien à apporter ?" Souvent assimilé à la recherche d'aides optiques, le bilan basse vision effectué par l'orthoptiste est toutefois la clef de voûte de la prise en soins basse vision. Véritable examen de l'enveloppe de la vision, il va permettre de cerner au mieux les difficultés du patient.

Le bilan initial d'évaluation des capacités visuelles fonctionnelles permet de situer le niveau sensoriel du patient, ses capacités visuelles et ses limites. Il a aussi pour rôle de connaître les difficultés et les attentes du patient. Le bilan basse vision est effectué par l'orthoptiste. Celui-ci bénéficie d'un acte inscrit à la NGAP (nomenclature générale des actes professionnels), avec prise en charge par l'Assurance maladie. Il est soumis à prescription médicale et sa durée est d'au minimum une heure.

Le bilan basse vision aura le cheminement qui suit.

>>> Volet 1 : prise de contact avec le patient, histoire de sa maladie et incidence sur son quotidien. Quel est son problème ? Quel est l'impact de la déficience visuelle ? L'orthoptiste va procéder de la manière exposée ci-après :
– recueil des données de la pathologie amenant à une déficience visuelle ;
– entretien dirigé permettant d'appréhender les difficultés du patient au quotidien ;
– inventaire des équipements optiques possédés : corrections optiques, loupes, filtres, etc. ;
– appréhender le niveau d'autonomie de son patient : dans les déplacements, dans sa vie professionnelle, sa vie personnelle et sociale.

>>> Volet 2 : l'orthoptiste va, au travers de son évaluation, rechercher les ressources visuelles disponibles, si le patient les investit ou non, et comment elles sont utilisées. Il va aussi s'intéresser aux dysfonctionnements dans la saisie de l'information visuelle : cette saisie d'information est-elle efficace ou non, le patient s'appuie-t-il ou non sur des stratégies pour y parvenir ? L'orthoptiste va enfin mettre en évidence la manière dont le patient capte l'information visuelle et sur quoi il s'appuie pour développer des stratégies de compensation.

Catégorie	Acuités visuelles corrigées du meilleur œil	Ou champ visuel	Type d'atteinte	Type de déficience CIH
I	Inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10	> 20 degrés	Malvoyance	Déficience moyenne
II	Inférieure à 1/10 et supérieure ou égale à 1/20	> 20 degrés	Malvoyance	Déficience sévère
III	Inférieure à 1/20 et supérieure ou égale à 1/50	Entre 5 et 10 degrés	Cécité	Déficience profonde
IV	Inférieure à 1/50 et PL	Inférieur à 5 degrés	Cécité	Déficience presque totale
V	Pas de PL	Nul	Cécité	Déficience totale

Tableau I : Classification des catégories de malvoyance d'après l'OMS.

Le dossier – DMLA : aspects thérapeutiques

Le certificat médical pour le dossier MDPH

Par le Dr Béatrice Lebail, ophtalmologiste et présidente de l'ARIBa (Société francophone de basse vision).

"Ma patiente me sollicite pour obtenir un certificat médical pour un dossier MDPH : est-ce vraiment utile de remplir ce document ? Pourtant, j'ai déjà fait un compte rendu de la consultation… Cela ne suffit-il pas ?"

"Un véritable parcours du combattant !", telle est l'expression souvent employée pour décrire la complexité des démarches à effectuer afin de mettre en place les accompagnements, les matériels et les techniques de compensation d'un handicap visuel.

Pierre angulaire de ces démarches : la MDPH. La reconnaissance de la situation handicap par la MDPH passe par la rédaction du certificat médical Cerfa 15695*01. Destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH, ce document informe des éléments cliniques concernant le handicap, mais surtout du retentissement fonctionnel impactant la qualité de vie et l'autonomie de l'intéressé. Ce formulaire fait partie de la constitution d'un dossier complexe, avec fourniture de diverses pièces administratives, pour lequel l'aide d'un travailleur social est fortement recommandée…

Les éléments médicaux sont constitués d'un certificat relatif à l'état général du patient (à remplir par le médecin traitant) auquel on peut joindre un éventuel volet complémentaire, le volet 2 étant le compte rendu ophtalmologique type (feuillet CERFA obligatoire !).

Dans le certificat rempli par le médecin traitant, des informations peuvent concerner la prise en soins de la vision. Dans le **compte rendu type ophtalmologique**, sont notés dans une première partie les éléments cliniques relatifs à la pathologie et, dans une deuxième partie, un questionnaire pratique sur le retentissement fonctionnel des troubles visuels sur la vie personnelle, sociale et/ou professionnelle.

Dans la partie clinique, voici quelques points de vigilance :

- **Établir un diagnostic le plus clair possible.** Ce document étant étudié dans une commission (CDAPH) dans laquelle ne siège pas d'ophtalmologiste ni parfois de médecin, évitez tout énoncé complexe. Exemple : inscrivez "dégénérescence rétinienne type rétinopathie pigmentaire" et non "*rod cone dystrophy*".
- **Faites preuve de rigueur dans la mesure de l'acuité visuelle.** Chez les patients en état de déficience visuelle, cette donnée fonctionnelle est souvent fluctuante. Il convient de ne retenir que **les lignes d'acuité complètement lues et de respecter les distances de lecture surtout en vision de près.** De loin, l'acuité doit être réalisée sur une planche de type Monoyer à une distance de 5 m avec la correction optique optimale (planches d'optotypes morphoscopiques, lettres, chiffres, dessins et non angulaire, pas de E, de Snellen ni de C de Landolt). Le temps de présentation de l'optotype est à respecter (3 secondes).
- **Rechercher les troubles associés.** La fréquence des hallucinations, par exemple le syndrome de Charles Bonnet, est énormément sous-estimée : il faut penser à l'évoquer devant nos patients qui souvent n'en parlent pas spontanément.
- C'est souvent la deuxième partie, **le questionnaire pratique, qui est le plus délicat à rédiger.** Cela demande un réel échange entre le praticien et son patient. Dans cette partie, il ne faut surtout pas négliger la notion d'aide par une "tierce personne", qui peut concerner tous les aidants familiaux, bénévoles ou professionnels. Enfin, il ne faut pas hésiter dans "autres difficultés" à envisager le retentissement global de la pathologie sur la vie familiale, sociale, professionnelle ou scolaire.
- **Le champ visuel :** l'incontournable. Le tracé du champ visuel doit être réalisé en binoculaire Easterman (Goldman isoptère III4). Sur le plan administratif, il est indispensable à la prise en compte du dossier par la MDPH. En cas d'impossibilité de réalisation (cécité stade V, difficulté cognitive ou de comportement…) il faut le noter sur le formulaire, parfois on peut y rajouter une estimation fonctionnelle du champ visuel réalisé par attraction du regard ou double confrontation.

Dans l'idéal, il faudrait que la rédaction du document MDPH soit anticipée et réalisée à partir de bilans fonctionnels et d'échanges interprofessionnels.

Voici les éléments constitutifs du bilan objectif :
– mesure des acuités visuelles à différents niveaux de contrastes, détermination des besoins en grossissement en fonction de l'activité, de la distance, afin d'avoir une première idée des aides optiques ou numériques possibles, une étude de la capacité de lecture (fluence, compréhension, difficultés), vision des couleurs ;
– évaluation de la vision fonctionnelle à différents niveaux de fréquences spatiales (étude de la perception visuelle) ;
– évaluation de la précision visuomotrice (organisation du geste), de la localisation spatiale, du graphisme (écriture…) ;
– évaluation de l'étendue du champ visuel (au Goldman ou par confrontation), recherche des scotomes (relatifs/absolus) ;
– étude de la fixation et des mouvements oculaires : poursuite, saccades (efficience, endurance) ;
– recherche des stratégies compensatrices : fixations de suppléances, attitudes vicieuses de la tête, stratégies sensorielles et cognitives, exploration à la recherche d'indices visuels (balayage visuel) ;
– mise en évidence de la sensibilité à la lumière (recherche de photophobie, d'éclairage préférentiel…).

L'analyse de l'évaluation de la vision fonctionnelle réalisée par l'orthoptiste permet d'orienter le patient vers l'approche la plus adaptée à sa situation :
– si aucune rééducation n'est nécessaire, des aides simples et des conseils en ergonomie peuvent être proposés pour compenser la perte visuelle ;
– si une prise en charge en basse vision est indiquée et réalisable, un projet de rééducation est alors proposé au patient ;
– si une prise en charge est nécessaire mais ne peut être mise en place en raison de facteurs psychologiques ou contextuels (déni, ressources cognitives insuffisantes, contraintes médicales ou sociales), une guidance et une orientation vers des services dédiés seront recommandées au patient et/ou à son entourage.

En dernier lieu, un compte rendu du bilan de l'évaluation sera adressé au médecin prescripteur. Au-delà de l'évaluation du handicap, ce bilan permet aussi à l'ophtalmologiste de situer le patient dans sa vision globale au quotidien. Il peut permettre enfin de comprendre certaines gênes exprimées par le patient sans que les examens techniques puissent apporter une explication aux symptômes.

Comment une rééducation peut aider le patient alors que ma thérapeutique est limitée ?

La rééducation a pour objectif d'amener le patient au plus haut niveau possible d'adaptation afin de réduire l'impact du handicap dans sa vie. Elle n'a pas prétention à réparer une rétine mais à formater la cognition du patient à sa nouvelle vision. "Il faut apprendre une nouvelle vie", comme me l'a dit un de mes patients atteint d'une maladie de Leber.

Pour comprendre l'intérêt de la rééducation basse vision, il est utile de s'intéresser à la façon dont l'apprentissage de la vision s'est constitué au cours du développement. La base d'images visuelles stockées en mémoire à long terme (pictogènes) est permise par des processus de haut niveau cognitif. Ces pictogènes sont issus des fragmentations sensorielles (variables rétiniennes) qui vont suivre un chemin d'analyse à différents étages afin de donner naissance à une image mentale cohérente et localisable. Une voiture jusqu'ici identifiée comme telle avec tous ses attributs (saillances visuelles) va désormais devoir être constituée avec moins d'attributs et peut-être avec l'appui d'autres sens (comme le bruit du moteur). C'est en sorte une nouvelle *data base* qui se forme dans notre mémoire et c'est ce que nous faisons lorsque nous changeons de système d'exploitation dans notre ordinateur : nous nous adaptons !

C'est donc par la plasticité neuronale que le patient va s'autoriser une appropriation nouvelle de son monde visuel. Son environnement change, lui également [6, 7].

Les séances de réadaptation basse vision peuvent être effectuées au domicile. Elles sont organisées en concertation avec le patient et parfois avec l'entourage. Un forfait spécifique (FOT) est inscrit à la nomenclature des actes orthoptistes, permettant au professionnel, dans le cadre d'une rééducation entreprise au cabinet, un déplacement sur le lieu de vie de son patient (reconnu en situation de handicap par la MDPH). Cette visite permet d'évaluer :
– l'environnement (organisation du lieu de vie, présence ou non d'aidants…) ;
– la stratégie de prise en charge (la mise en place, le suivi de la rééducation réalisée par le patient à son domicile et de ses conditions de réalisation).

Au cours des séances, l'orthoptiste va amener de manière graduelle son patient au plus haut niveau sensoriel possible d'intégration visuelle. L'objectif étant la

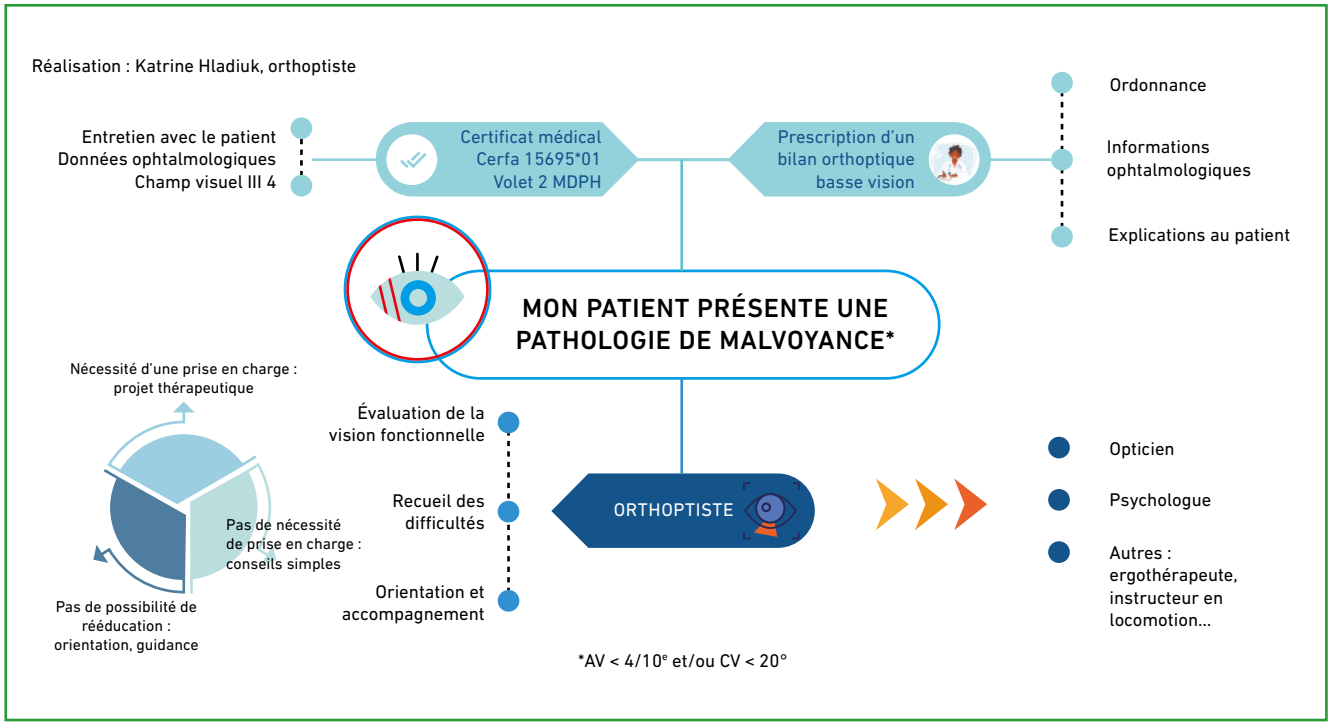

Fig. 1 : La prise en charge basse vision.

Le dossier – DMLA : aspects thérapeutiques

meilleure prise de l'information visuelle. Les séances de rééducation sont initialement réalisées sans système optique afin de favoriser la mise en place des stratégies adaptatives qui visent à compenser la déficience visuelle. Après mise en place des stratégies nécessaires à la prise efficiente de l'information visuelle, une recherche d'aide optique en fonction des besoins du patient, est effectuée en collaboration avec l'opticien basse vision. Certains orthoptistes possèdent des aides optiques ou numériques pouvant déjà être introduites et manipulées au cours de la prise en charge. L'orthoptiste peut également orienter le patient vers des associations, et d'autres professionnels comme l'instructeur en locomotion. Il exerce en mode pluridisciplinaire et en relation avec les acteurs de terrain sensibilisés au handicap visuel.

Conclusion

La prise en charge en basse vision (***fig. 1***) constitue un pilier essentiel du parcours de soins des patients atteints de déficience visuelle. En proposant une évaluation fonctionnelle par l'orthoptiste, elle va permettre de comprendre les besoins spécifiques de ces patients, souvent négligés lors des consultations, et de mettre en place une rééducation adaptée. Par l'optimisation de la vision résiduelle et au-delà de la simple aide optique, cette prise en charge basse vision visera à restaurer une autonomie et donc une qualité de vie aux patients déficients visuels.

Dans un contexte où la perception sociétale du handicap visuel évolue, notamment grâce à une sensibilisation accrue du grand public, à la mise en place de dispositifs d'inclusion et à la détermination des patients à maintenir une vie sociale et professionnelle active, il devient essentiel de renforcer et de valoriser la prise en charge des personnes malvoyantes. Cette démarche doit s'inscrire durablement dans le parcours de soins des patients de tous âges atteints de pathologies visuelles conduisant à la malvoyance, afin de garantir un accompagnement global, adapté et continu.

BIBLIOGRAPHIE

1. Soubrane G, Zlateva G, Xu X *et al.* Impact de la dégénérescence maculaire néovasculaire : données françaises. *J Fr Ophtalmol*, 2008;31:138-145.
2. Arrêté du 20 octobre 2014 relatif aux études en vue du certificat de capacité d'orthoptiste sur *legifrance.gouv.fr*.
3. Cohen SY, Deloste B, Beaunoir MP *et al. Guide pratique de rééducation des basses visions ; réhabilitation visuelle des personnes adultes malvoyantes atteintes de DMLA ou autres maladies maculaires*, Paris, Elsevier-Masson, 2000.
4. Société française d'ophtalmologie (SFO), Association pour la réadaptation et l'intégration des personnes aveugles ou malvoyantes (ARIBa), *27 fiches pour votre pratique : réadaptation des déficiences visuelles*. Paris, Elsevier-Masson, 2019.
5. Desmettre T, Hladiuk K, Bourgois S *et al.* "État des lieux" en rééducation orthoptique basse vision dans la région Nord - Pas de Calais. *J Fr Ophtalmol*, 2003;26:241-248.
6. Safran AB, Landis T. From cortical plasticity to unawareness of visual field defects. *J Neuroophthalmol*, 1999; 19:84-88.
7. Nilsson U. Visual rehabilitation of patients with and without educational training in the use of optical aids and residual vision: a prospective study of patients with advanced age-related macular degeneration. *Clin Vis Sci*, 1990;6:3-10.

POUR EN SAVOIR PLUS

- Vidéo "Le certificat médical ça nous regarde", par Béatrice Lebail, ophtalmologiste, et la Fédération des aveugles et des amblyopes de France. *https://aveuglesdefrance.org/wwp-actu/le-certificat-medical-ca-nous-regarde.*
- Rapport joint SOP SFO, *Malvoyance et cécité : comment rendre service à nos patients*, sous la direction de Xavier Zanlonghi, Éditions Med-line, 2022.
- Site de l'Organisation mondiale de la santé : *WHO.int/fr.*

L'auteure a déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.