

Troubles visuels et handicap, à propos d'une enquête du réseau Breizh PC

P. GALLIEN¹⁻², A. COLIN¹, A. DURUFLE¹⁻², S. ACHILLE-FAUVEAU¹, B. NICOLAS¹⁻²

¹ Réseau Breizh Paralyse Cérébrale, Rennes

² Pôle MPR Saint Hélier, Rennes

Une enquête sur les troubles visuels a été adressée par mail ou distribuée lors de consultations spécialisées de MPR dans le cadre du réseau Breizh PC (usagers et professionnels).

103 réponses de patients ont été obtenues, 56,4% d'hommes et 43,6% de femmes d'un âge moyen de 43,5 ans. 90% des répondants ont un handicap d'origine neurologique avec 58% notamment de personnes atteintes de paralysie cérébrale. 87% ont une atteinte motrice des membres inférieurs et 58% se déplacent en fauteuil.

67% rapportent des troubles visuels : myopie pour 49,2%, hypermétropie dans 20%, un strabisme pour 16,9%, une cataracte pour 12,3%, une atteinte neuro-visuelle dans 6,2%. Les troubles évoluent le plus souvent depuis plusieurs années avec une gêne au quotidien évaluée à 5,3 sur 10 (10 étant la gêne maximale). Ces troubles retentissent sur les déplacements extérieurs pour 57,1% des patients et dans 32,1% sur les actes de la vie quotidienne.

61,4% bénéficient d'une adaptation sur le plan visuel, dans 96,7% il s'agit de lunettes. Sur le plan thérapeutique 11 patients ont bénéficié d'une chirurgie, dont 6 pour strabisme et 5 pour cataracte.

Suivi spécifique

La majorité des patients bénéficient d'un suivi spécifique, le plus souvent dans un cabinet de ville, une fois par an dans 50% des cas. 7 patients ont un suivi orthoptique, le plus souvent en ville également.

Les usagers sont généralement satisfaits de leur prise en charge, pour 80% d'entre eux, mais 64% ont rencontré des difficultés lors de leur consultation : 67,5% ont dû être accompagnés par un tiers, 45% ont eu des problèmes de communication, 37,5% des problèmes de positionnement sur le siège d'examen, 37,5% des difficultés pour prendre le rendez-vous, 30% des difficultés de transfert, 17,5% des problèmes d'accessibilités à la consultation.

52,5% ont bénéficié d'adaptation dans le cadre de ces consultations : pour 10% une visite blanche, la mise en place d'un équipement adapté dans 26,7%, des soins sous anesthésie locale pour 6,7% et surtout la présence d'une tierce personne pour 83,3%.

L'accompagnateur était accepté dans la grande majorité des cas et les usagers ont reçu des réponses adaptées à leur questionnaire.

Concernant la prévention, parmi les patients ne rapportant pas de troubles visuels, très peu ont bénéficié de prévention.

A la question « de quoi auriez-vous besoin pour améliorer l'accès aux soins visuels ? », 54,2% souhaiteraient un accompagnement personnalisé, 47,5% la liste des professionnels, 37,3% une

information spécifique, 16,9% une fiche de prévention, 13,6% de formation, type éducation thérapeutique par exemple.