

Élaboration et validation d'un questionnaire de repérage du syndrome de Charles Bonnet



S. Cantin^{1,2}, J. Duquette^{1,2}, F. Dutrisac^{1,2}, L. Ponton^{1,2}, M. Courchesne^{1,2}, R. Dufour¹, W. de Abreu Cybis^{1,2}, K. Montisci^{1,2}, W. Wittich^{2,3}, M.-C. Wanet-Defalque^{1,2,3}

¹ Institut Nazareth et Louis-Braille du CISSS de la Montérégie-Centre; ² Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain; ³ Université de Montréal, École d'optométrie

Québec

Université
de Montréal

CRIR
Centre de recherche
interdisciplinaire
en réadaptation
du Montréal métropolitain

Buts

Élaborer un questionnaire de repérage du syndrome de Charles Bonnet (QR-SCB) :

- qui soit valide, notamment en termes de sensibilité et de spécificité ;
- qui permette d'examiner différentes dimensions des manifestations hallucinatoires visuelles de l'usager, afin de mieux évaluer ses besoins.

Méthode

1. Élaboration du QR-SCB à partir d'entrevues avec des usagers ayant une déficience visuelle et l'expérience d'hallucinations visuelles, appuyées sur la littérature scientifique et sur l'expérience d'experts. Organisation des questions en 7 dimensions.
2. Validation du contenu par 6 évaluateurs externes ayant des connaissances scientifiques et une expérience clinique relatives au SCB.
3. Estimation de la sensibilité et la spécificité du QR-SCB selon une méthodologie de validation par critère. N = 76 personnes avec déficience visuelle.

QR-SCB administré par une assistante de recherche.

Critère : jugement clinique d'un psychologue (n = 24) ou d'un optométriste (n = 21) spécialisé en déficience visuelle, ou des deux conjointement (n = 31) sur la base d'examen et de tests cliniques spécifiques effectués après la passation du QR-SCB.

Questionnaire

Le questionnaire administré comporte 55 questions et s'intéresse à 7 dimensions :

1. *Perceptions inhabituelles* (10 questions) : investigate la composition des hallucinations visuelles et leur caractère simple ou complexe.
2. *Contact avec la réalité* (7 questions) : vise à débusquer les hallucinations visuelles d'origine psychopathologique.
3. *Repérage discriminant* (8 questions) : aide à distinguer les hallucinations causées par un déficit visuel de celles d'une étiologie autre.
4. *Stratégies d'adaptation* (9 questions) : cerne les stratégies déployées pour composer avec les hallucinations visuelles.
5. *Impact psychologique* (5 questions) : examine les effets des hallucinations visuelles sur la qualité de vie.
6. *Contexte* (6 questions) : renseigne sur les conditions d'apparition des hallucinations visuelles.
7. *Caractéristiques* (10 questions) : précise des aspects de nature temporelle et sociale.

Résultats d'ordre métrologique

La dimension *Perceptions inhabituelles* renferme la combinaison optimale de questions pour repérer les personnes avec le SCB.

- Sensibilité de 1,00 : parmi les 76 participants, 100 % de ceux qui présentaient le SCB (n = 21) ont été repérés.
- Spécificité variant de 0,42 à 0,77 (selon la robustesse du critère externe) : 42 % à 77 % des personnes ne présentant pas le SCB ont été identifiées correctement.

Du point de vue qualitatif, l'administration du questionnaire a révélé le besoin de la bonifier au niveau 1) de la formulation de certaines questions, 2) de certains choix de réponse offerts et 3) de la structure logique.

Du point de vue conceptuel, la composition et la désignation de certaines dimensions devront être revues afin que celles-ci soient plus homogènes et par conséquent plus éloquentes pour l'administrateur du questionnaire.

Résultats d'ordre clinique

Les réponses au questionnaire recueillies auprès des 21 sujets avec SCB, indiquent entre autres que :

- Un peu plus de la moitié des cas de SCB (10/21) n'expérimentent que des hallucinations simples et un peu moins de l'autre moitié (9/21) expérimente des hallucinations tantôt simples tantôt complexes.
- La moitié expérimente des hallucinations au quotidien.
- Les hallucinations n'affectent pas négativement leur humeur, bien qu'elles soient vécues comme dérangeantes par la moitié des sujets.
- 10 participants avec SCB n'ont jamais parlé de leurs hallucinations à un proche ou à un professionnel de la santé.
- Seulement 5 participants ont précédemment entendu parler du SCB.

Conclusions

- Dix questions simples du QR-SCB suffisent pour repérer le syndrome de Charles Bonnet avec une excellente sensibilité.
- Il est impératif que le repérage réalisé par le QR-SCB soit complété par un jugement clinique formulé en interdisciplinarité afin d'éliminer le plus grand nombre possible de cas faux positifs.
- Les six autres dimensions du questionnaire apportent un éclairage cliniquement important pour mieux évaluer les besoins et mieux planifier les interventions.
- Une fois bonifié, le questionnaire constituera une aide précieuse, pour les cliniciens, pour le repérage du syndrome de Charles Bonnet parmi leur clientèle avec une basse vision.

Nous remercions Cynthia Dutrisac, Wanseo Kim et Fanie Chainey pour leur contribution à titre d'assistantes de recherche.

Contact : sylvie.cantin.inlb@ssss.gouv.qc.ca ☎ 1 800 361-7063, poste 656
Financement : Réseau de recherche en santé de la vision et Institut Nazareth et Louis-Braille
7 novembre 2017