

Spécificité de la prise en charge en réadaptation basse vision du sujet âgé atteints d'une Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA)

K Hladiuk*, T. Desmettre*, J F Dinon**

Résumé :

Le Centre d'Imagerie, de Lasers et de Réadaptation Basse Vision de Lambersart (Nord) permet depuis 5 ans une prise en charge en réadaptation basse vision de l'adulte.

Au cours d'une évaluation rétrospective, nous avons repris les particularités de la prise en charge dans notre pratique quotidienne chez 102 patients âgés (moyenne = 80 ans) atteints de DMLA.

Le but de cette étude visait à évaluer les contraintes de la réadaptation basse vision chez le sujet âgé.

Mots clés:

Basse vision, DMLA, adaptation, vieillissement

Abstract :

This retrospective study evaluating 102 patients (mean age 80) with Age Related Macular Degeneration aimed to characterize our usual practice for the 5 last years. We describe here the constraints of low vision rehabilitation among old patients.

Key words :

Low vision, AMD, rehabilitation, ageing

* Centre d'imagerie, de lasers et de réadaptation basse vision, 59130 Lambersart

** Unité de Neurosciences Fonctionnelles et Pathologies CNRS FRE 2726, CHU, 59037 Lille Cedex

Le Centre d'Imagerie, de Lasers et de Réadaptation Basse Vision de Lambersart (Nord) permet depuis 5 ans une prise en charge en réadaptation basse vision de l'adulte. Après un complément de formation par le D.U. de " techniques de compensation de handicap visuel " à Paris V, j'ai été sollicitée pour développer l'activité Basse Vision du centre. Le but était de répondre au mieux aux attentes des patients atteints de DMLA.

Peu de traitements existaient à cette époque.

Durant ces 5 années d'expérience nous avons développé ce type de prise en charge tout en constituant un réseau informel constitués de professionnels de la déficience visuelle. Parallèlement, les nouveaux traitements de la DMLA étaient réalisés au sein du centre.

Depuis un an et demi, nous accueillons Jean François Dinon, chercheur et Doctorant en neurosciences du laboratoire CNRS de Lille, équipe de Muriel Boucart. Cette collaboration nous a permis d'échanger nos impressions sur la DMLA et de réaliser de manière systématique un test MMS. Par ailleurs, Jean François Dinon fait actuellement une étude en vue d'une thèse sur la perception des visages chez nos patients atteints de DMLA.

Au cours d'une évaluation rétrospective, nous avons repris les particularités de la prise en charge dans notre pratique quotidienne chez 102 patients âgés (moyenne = 80 ans) atteints de DMLA (majoritairement exsudatives et AV moyenne meilleure œil 0,2). Le but de cette étude visait à évaluer les contraintes de la réadaptation basse vision chez le sujet âgé.

Le vieillissement correspond à un ensemble de modifications morphologiques, physiologiques et psychologiques. La survenue d'une déficience visuelle d'un sujet âgé survient donc dans un contexte bien particulier. Le handicap visuel vient s'ajouter le plus souvent à d'autres difficultés. Ainsi la réadaptation basse vision du sujet âgé comporte des difficultés particulières qu'il nous est apparu utile d'apprécier.

Ces patients étaient pour la plupart atteints de formes évoluées bilatérales de DMLA.

Nous allons donc tenter d'exposer ici les aspects de la DMLA dans son ensemble en reprenant dans un premier temps et rapidement la maladie en tant que telle avant de développer les principes de la réadaptation basse vision chez le sujet âgé qui restent les mêmes que pour toutes déficiences visuelles mais en prenant compte de la

fragilisation du sujet par des affections chroniques et les éventuelles décompensations fonctionnelles (perte de l'élan vital, dépression du sujet âgé, autres déficiences sensorielles, ...).

DMLA

On distingue actuellement la Maculopathie Liée à l'Age (MLA) caractérisée par des drusen séreux et ou des migrations pigmentaires et la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA) comportant des néovaisseaux choroïdiens et ou une zone d'atrophie géographique de la zone centrale.

La DMLA est une pathologie provoquant des lésions organiques irréversibles qui entraînent une déficience visuelle pouvant conduire à un état de désavantage social et de handicap.

Etant donné le caractère évolutif des formes atrophiques ou exsudatives, le bilan Basse Vision va permettre, dans un premier temps, aussi, de rassurer les patients et leur apporter une première orientation sur la prise en charge des formes évoluées.

Dans le cas d'une DMLA exsudative avec atteinte du second œil, il nous paraissait important que la réadaptation Basse Vision devait faire partie de l'ensemble du projet thérapeutique lors des explications concernant le traitement initial par photocoagulation, thérapie photodynamique ou antiangiogènes.

Afin d'assurer une relation soigné-soignant de qualité, il a été nécessaire de prendre en compte ce que le patient avait compris de sa pathologie. La prise en charge de la DMLA dans son caractère invalidant, évolutif et irréversible débute alors dès l'annonce du diagnostic de la maladie.

LE SUJET AGE FACE A L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE LA MALADIE

L'ophtalmologiste devait donc être apte à communiquer de la manière la plus adaptée avec son patient. Il s'agissait de s'adresser directement au patient âgé et non à l'accompagnant. Si la personne souffrait de troubles auditifs, il était possible de se rapprocher, de parler plus lentement (sans hurler). Le discours devait bien entendu être compréhensible par le malade en tâchant de prendre soin d'éviter tout jargon médical.

Il ne fallait pas hésiter à demander au patient ce qu'il avait compris de sa maladie, ce qu'il voulait savoir, afin de vérifier la qualité du dialogue, ne pas faire de question fermée.

L'une des difficultés rencontrée par le médecin ophtalmologiste consistait à apprécier les limites thérapeutiques et l'incapacité de guérir des lésions et de mettre en évidence les points positifs. Dans le cadre, par exemple, d'une prise en charge en thérapie photodynamique, il était important de faire remarquer au patient la stabilisation de la situation, la résolution progressive des métamorphoses et le caractère parfois relatif du scotome de la zone centrale. Il fallait donc être disponible, à l'écoute, et consacrer finalement davantage de temps au dialogue avec le patient qu'aux aspects techniques de l'acte médical qui ne sont que la réalisation d'examen dits "complémentaires".

Nous nous sommes aperçus que, souvent, la manière dont avait été faite l'annonce de la déficience visuelle pouvait conditionner de façon importante le retentissement psychologique et la possibilité d'une adaptation. Aussi certains patients nous ont confié une forme de culpabilité de leur état de dépendance, comme dans certaines tâches de la vie quotidienne, qu'entraîne la déficience visuelle.

On peut signaler ici que l'une des difficultés éprouvées par le patient provient, sans doute, de l'absence d'expression de sa pathologie pour l'entourage : la présence de néovaisseaux choroïdiens rétrofovéaux ne fait pas mal, n'est pas visible pour l'entourage. Au quotidien, l'entourage ne comprend pas que le patient ne se cogne pas contre les meubles mais verse à côté du verre.

Après avoir posé le diagnostic ophtalmologique, un bilan Basse vision initial était proposé, puis, si cela s'avérait nécessaire un projet de réadaptation individualisée était présenté. Parfois, cette dernière devait faire appel à d'autres intervenants, professionnels ou non (l'entourage par exemple).

Réadaptation Basse Vision

Bilan d'évaluation : éléments du bilan et Réadaptation : déroulement des séances

Par essence, la réadaptation Basse Vision nécessite des facultés adaptatives neurosensorielles conduisant à la mise en place de nouveaux automatismes, des stratégies permettant la compensation de la déficience visuelle réduisant ainsi l'impact du handicap.

En outre, elle nécessite une motivation, un désir du patient. Hors la dépression du sujet âgé concerne près de 3 à 5% de la population concernée et la notion de démotivation est une entité psychogériatrique.

Néanmoins, lorsque la synthèse de l'évaluation ne permettait pas réellement d'envisager une réadaptation, il était malgré tout possible d'apporter une aide sur le plan ergonomique ou autre.

La réadaptation au sein de notre établissement était réalisée de façon habituelle, avec un bilan initial et une série de séances (en moyenne 8), établies suivant les résultats de ce bilan. En outre, une évaluation par Mini Mental State (MMS) lors du bilan initial précisait l'état cognitif du patient et facilitait encore la personnalisation de la réadaptation. Une collaboration optimale des divers intervenants (ophtalmologiste, orthoptiste, opticien, service d'aide spécialisé dans la déficience visuelle, entourage du patient) visait à une prise en charge homogène de ceux ci.

Bilan d'évaluation : éléments du bilan

Après avoir été reçu en consultation par l'ophtalmologiste et après avoir effectué les examens complémentaires et/ou traitements éventuels, la patient était alors orienté vers un(e) orthoptiste afin de réaliser un bilan d'évaluation de la fonction visuelle.

Ce bilan permettait d'effectuer un état des lieux des possibilités et limites visuelles, mais il pouvait également permettre au travers de celui-ci une première prise de contact chez un patient qui éprouvait quelques difficultés dans son quotidien sans avoir un état légal de malvoyance de la classification OMS. Il n'était donc pas rare de recevoir des patients atteints de DMLA atrophique avec une conservation d'une acuité visuelle satisfaisante, mais avec une diminution de la vision des contrastes qui gênait malgré tout le patient dans certaines tâches visuelles.

- Eléments du bilan

Le bilan chez un patient âgé comportait les mêmes éléments que pour tout bilan d'évaluation de la fonction visuelle, à savoir :

→ un entretien avec le patient afin de connaître les attentes, les difficultés concernant les tâches visuelles à accomplir (de la vie courante, sociale, de loisir), ce qu'il a compris de sa maladie et s'il connaît le but du bilan.

Au cours de celui-ci, l'orthoptiste devait se renseigner sur l'état général médical du patient, si d'autres prises en charge étaient réalisées, s'il vivait en couple ou non, si la famille était proche de son domicile, s'il existait une aide à domicile, connaître le nom du médecin traitant aussi. Un entretien possible avec l'entourage proche ou l'assistante à domicile pouvait nous aider à comprendre la réalité quotidienne.

Nous avons pris conscience, que, souvent, les patients avaient pour seul lien culturel avec l'extérieur les journaux locaux devenus impossibles à lire et la télévision qui restait difficile à percevoir et parfois aussi à entendre.

→ une évaluation de la vision fonctionnelle

- réfraction objective,
- mesure de l'acuité de loin et de près en lettres isolées,
- vision des contrastes,
- champ visuel au Goldman si possible afin de rechercher les scotomes et leur profondeur,
- coordination oculomanuelle, des deux mains, anticipation du regard, précision du geste, réajustement, fausse localisation spatiale,
- bilan orthoptique, recherche de l'oeil fixateur, étude et stabilité des fixations, PRL, étude des ductions, versions, vergences, poursuites et saccades, motricité conjuguée),

→ la détermination du besoin en grossissement.

→ évaluation en vision de loin, rapprochée et de près pour la perception des objets, volumes, surfaces, contours et images à des niveaux physiques différents, formes globales, plus précises et détails fins; noter si ceux-ci sont détectés, reconnus, identifiés,

→ étude du graphisme, de l'écriture,

→ une évaluation de la capacité et de l'efficacité de lecture (lettres, mots courts - longs, phrases, vitesse de lecture, retour à la ligne) qui reste le problème dominant dans la DMLA (ainsi près de 90% des patients exprimaient une attente dans la reprise de la lecture et il est à noter que 83% des patients n'avaient plus la performance visuelle pour discriminer une taille de caractère de textes courants P4 en contraste 100%)

Nous rappelons, ici, que l'acuité visuelle n'est pas une capacité de lecture ; que la lecture nécessite des moyens de stratégies oculaires souvent perturbés en cas de scotome central ou aréolaire.

Pour cela, il était donc indispensable de distinguer la mesure de l'acuité visuelle en vision de près, en monoculaire, avec identification d'un optotype angulaire isolé et la capacité de lecture proprement dite.

Sur nos 102 patients étudiés, 27 n'avaient plus de capacité de lecture même sur des textes fortement agrandis (GX 10), la vitesse moyenne de lecture pour les patients qui possédaient une capacité était de 59 mots à la minute avec la correction optique optimale (sans grossissement) et sur des textes en contraste 100%.

Lors de la réalisation du bilan, nous avons noté les moyens utilisés, physiques (type d'éclairage, filtres éventuels, nature des corrections optiques et leurs états !) et aussi adaptatifs éventuels (cognition, excentration, rapprochement...).

→ évaluation de l'état cognitif par le test MMS (mini mental state)
Au sein de notre évaluation, nous avons effectué un test MMS apportant des informations sur l'état cognitif global du patient.
Le MMS est utilisé par les psychiatres, psychologues et neuropsychologues, neurologues, gériatres.

Le score est basé sur 30 points. En dessous d'un score de 24 (selon le niveau d'études), nous émettons une réserve sur la possibilité d'une prise en charge ou nous savons que des difficultés pour l'adaptation peuvent être rencontrées.

Le MMS utilisé comportait plusieurs volets : orientation spatio-temporelle, apprentissage (mémoire à court terme), attention et calcul, mémoire à long terme (rappel), langage (compréhension, interprétation).

Dans notre étude, le score moyen de nos patients étaient de 28/30. Par ailleurs, on note une corrélation entre l'âge du patient et le score obtenu. Ainsi, plus on est âgé, plus le score est abaissé. Aussi, on observe pas de corrélation entre l'acuité visuelle et le score MMS.

Fig 1 : corrélation entre l'âge du patient et le score obtenu

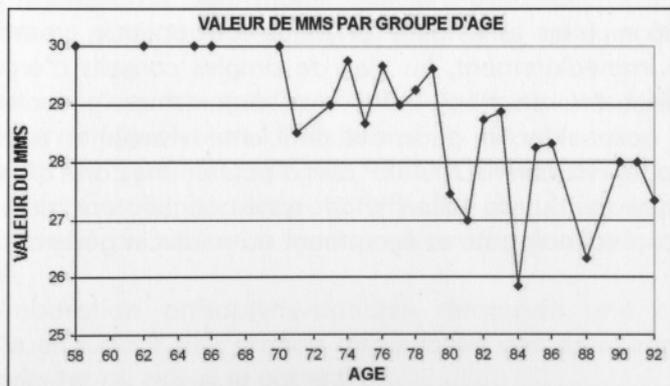
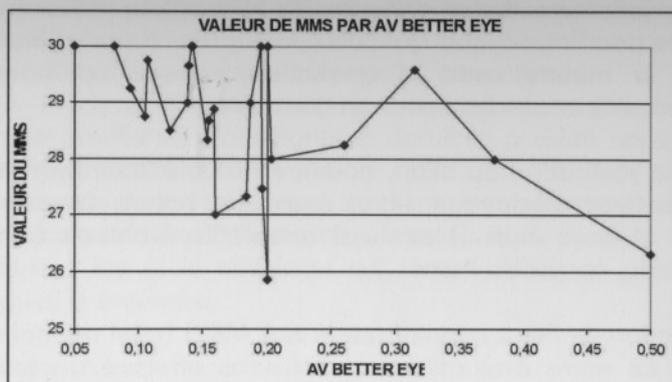


Fig 2 : corrélation entre l'acuité visuelle et le score MMS.



Puisque le patient en charge était une personne âgée, une attention particulière a été donnée sur les éventuelles autres pathologies cohabitantes avec la DMLA telles que *hypoacousie sans possibilité d'appareillage , *problèmes cardiovasculaires, *arthroses des épaules, *problèmes locomoteurs, * manque d'équilibre,....

Propositions de prise en charge à l'issue du bilan

Le bilan initial nous a renseigné sur les demandes du patient, les capacités et limites de la vision fonctionnelle, le niveau sensoriel qui nous a permis ensuite de calibrer les exercices pour la réadaptation, et de calculer le besoin réel en grossissement.

A la fin du bilan, soit la personne a pu envisager une réadaptation, un projet de réadaptation était alors proposé, soit il n'avait pas pu être pas possible de la prendre en charge (pathologies associées, MMS < 24, manque de motivation, état dépressif sévère, déni de la pathologie...), soit elle ne nécessitait tout simplement pas de réadaptation mais une aide physique ou optique pouvait être apportée immédiatement, ou bien de simples conseils d'ergonomie lui avaient été donnés. Enfin, des organismes pouvaient être indiqués pour aider la personne déficiente visuelle à réaliser les dossiers administratifs COTOREP afin d'obtenir une carte d'invalidité. Un compte rendu du bilan était systématiquement adressé au médecin ophtalmologiste et également au médecin généraliste.

Cette prise en charge était réalisée à partir du bilan initial et du projet personnalisé.

La réadaptation aura pour but d'amener le patient au plus haut niveau sensoriel possible avec la mise en place des stratégies compensatrices.

Nous avons donc, pour la réalisation de cette réadaptation, pris en compte l'éloignement géographique, l'isolement, l'ergonomie, les maladies.

Compte tenu de certaines difficultés de mémoire et de stimulation (59 patients ont fait au moins une erreur lors du test MMS, cette erreur concernait à 69% la tâche de rappel), il était nécessaire d'observer une régularité dans les séances (une fois par semaine nous a semblé être une bonne moyenne).

Il a fallu parfois aider le patient à sortir de son isolement, l'impliquer et lui faire comprendre qu'il était acteur de sa rééducation.

Aussi des exercices à domicile étaient donnés et des conseils en ergonomie apportés.

Dans le cas d'une DMLA avec scotome central, la réadaptation consistait en la mise en place de stratégies compensatrices, adaptatives, telles que la recherche et la systématisation d'une zone de fixation de suppléance (PRL).

Un système optique dont le grossissement était calibré par rapport au niveau déterminé, n'était introduit qu'en cours de rééducation lorsque les stratégies compensatrices étaient systématisées.

Pour la lecture, par exemple, on a entraîné dans un premier temps le patient sur la taille de caractères la plus petite possible. Dans un second temps, on a déterminé le besoin en grossissement utile afin de mettre en place provisoirement des systèmes optiques au patient.

La mise en place en collaboration avec l'opticien spécialisé des systèmes optiques était indispensable. Dans notre pratique habituelle, les systèmes optiques étaient introduits en cours de rééducation. Ensuite, un relais était effectué avec un opticien spécialisé afin de mettre à la disposition des patients un prêt de matériel.

La collaboration orthoptiste-opticien demande une confiance mutuelle et surtout une grande disponibilité des deux intervenants afin d'orienter au mieux le patient.

Compte tenu que notre patient était âgé, et que la démotivation est une entité psychogériatrique, au terme de la prise en charge, il nous est paru nécessaire d'observer un relais avec l'entourage ainsi qu'avec les autres professionnels de santé en contact avec le patient (infirmière, kinésithérapeute...), l'aide à domicile aussi afin de continuer à stimuler la personne déficiente visuelle..

Enfin, il était nécessaire d'inciter le patient à poursuivre certains exercices et de le rassurer en lui indiquant que nous restions disponibles pour lui.

Conclusion

"Comprendre son patient vieillissant "

Dans notre expérience, une prise en charge globale et une collaboration soutenue des différents intervenants a permis de réduire les incompréhensions du patient et de son entourage. Cette démarche de prise en charge globale nous semble avoir facilité l'adhérence au traitement des patients et amélioré les résultats

La prise en charge d'un sujet âgé en réadaptation basse vision comporte

de multiples contraintes. Elle impose notamment une prise en charge globale du patient sur le plan médical, cognitif mais aussi social.

La déficience visuelle comporte de nombreuses incompréhensions, à la fois pour le patient et son entourage. Le "mal voir" est une notion complexe. Il est important de relativiser l'importance du chiffre d'acuité visuelle, d'expliquer que ce chiffre ne résume pas à lui seul la capacité de vision. L'importance de la préservation du champ visuel paracentral, d'une certaine capacité de lecture des plus gros caractères devra être expliquée. Le handicap visuel devra donc être apprécié dans la totalité de ses conséquences. Principes de la réadaptation basse vision du sujet âgé .

La difficulté de ce type de prise en charge est la nécessité d'une communication adaptée à chaque patient et donc une grande compréhension et une disponibilité pour les professionnels qui vont devoir faire face à un patient "vieillissant" et lui-même confronté à une incompréhension de son état et parfois de son entourage.

Cette prise en charge doit s'appuyer sur une étroite collaboration des différents intervenants sans cloisonner les disciplines, ce qui implique une disponibilité et un souci d'échanges entre les professionnels acceptant de s'impliquer dans les projets thérapeutiques concernant la malvoyance du sujet âgé. Pour cette raison, la mise en place de réseaux, souvent non formalisés, est particulièrement importante pour éviter un isolement disciplinaire. Le vieillissement n'est pas une maladie. L'âge avancé et les conséquences du temps ne doivent pas avoir comme réponse la fatalité.

Bibliographie

1. DAUXERRE C, MENU JP, CORBE C. Importance de la mise en place d'un projet de rééducation avant toute prise en charge d'une personne malvoyante. *Journal Français d'Orthoptique*, 1998; 30.
2. DELA PORTE DES VAUX C, MENU JP, HOLZSCHUCH C, CORBE C. Une méthode de rééducation de la vision fonctionnelle. *Journal Français d'Orthoptique*, 1994, 26 : 203-11.
3. DEROUESNE C, POITRENEAU J, HUGONOT L, KALAFAT M, DUBOIS B, LAURENT B. Le Mini-Mental State Examination (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. *Presse Med*, 1999; 28: 1141-8.
4. DESMETTRE T, HLADIUK K, BOURGOIS S, BOURSIER C, CALMET X, DUQUESNE P, PINOCHE B, RAZEMON P, ROSSI C, RYCKEWAERT M, HECQUET B.
Etat des lieux en rééducation orthoptique Basse Vision dans la région Nord-Pas-de-Calais. *Journal Français d'Ophthalmologie*, 2003; 26: 241-8.
5. HOLZSCHUCH C, MOUREY D. Gériatrie et basse vision, pratiques interdisciplinaires, abrégés. Masson, 2004.
6. MENU JP, DELA PORTE DES VAUX C, CORBE C, GRIFFON P. Le malvoyant. Doin, 1996.
7. ZANLONGHI X, PRIGENT N, AVITAL L. Les patients malvoyants et leurs droits, les patients atteints de cécité et leurs droits. *Le Bulletin ARIBa*, 1999; 4 : 2-13.