

MON PARTENAIRE DMLA



SOMMAIRE

INFORMATIONS SUR LA DMLA

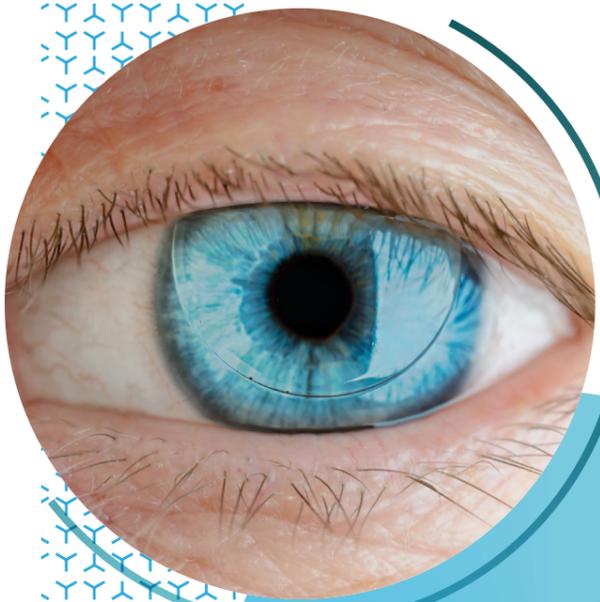
• LA DMLA, QU'EST-CE QUE C'EST ?	p.06
• COMPRENDRE LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE (DMLA)	p.08
• LE PARCOURS DE SOINS	p.09
• LES SYMPTÔMES DE LA DMLA	p.10
• LE DIAGNOSTIC DE DMLA	p.13
• LA PRISE EN CHARGE DE LA DMLA	p.14
• LE SUIVI DE LA DMLA	p.16
• TESTEZ VOTRE VUE :	
• GRILLE D'AMSLER	p.19

LES AIDES AU QUOTIDIEN

• GLOSSAIRE	p.22
• LES AIDES ADMINISTRATIVES :	
• LES AIDES POUR FACILITER LA VIE QUOTIDIENNE DES PATIENTS	p.24
• LES AIDES POUR ADAPTER SON LOGEMENT	p.26
• LES AIDES POUR SE DÉPLACER	p.27
• LES AIDES POUR FACILITER LE TRAVAIL	p.28
• POUR RÉSUMER	p.29
• LES AIDES POUR LES AIDANTS : COMMENT ACCOMPAGNER MON PROCHE TOUT AU LONG DE SON PARCOURS DE SOINS	p.30

SOUTIEN AUX AIDANTS

• VOUS ÊTES AIDANT : COMMENT PRENDRE SOINS DE VOUS ?	p.38
• LISTE DES SERVICES ANNEXES EXISTANTS	p.40
• ASSOCIATIONS DÉDIÉES	p.41
• ILS TÉMOIGNENT : JEANNE ET JEAN	p.43



1

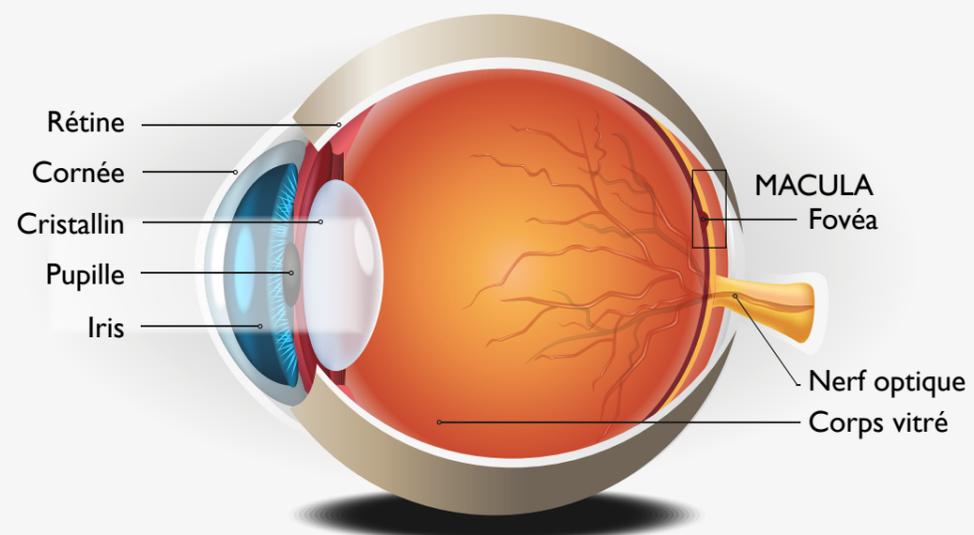
2

3



1 INFORMATIONS SUR LA DMLA

COMMENT FONCTIONNE L'ŒIL ?



L'œil est un organe complexe nous permettant de voir ce qui nous entoure. Il reçoit la lumière de notre environnement et la transforme en un message qui est ensuite transmis au cerveau pour être analysé. Ceci est possible grâce à différentes structures de l'œil :

- **Pupille**, partie colorée de l'œil, qui régule la quantité de lumière qui pénètre dans l'œil en agissant sur le diamètre de la pupille ;
- **le cristallin**, qui joue le rôle d'une lentille. Il permet de concentrer les rayons lumineux sur la rétine ;

- **la rétine**, qui joue le rôle d'écran et transforme la lumière en un message nerveux.

Chez les patients atteints de DMLA, c'est la rétine qui est affectée et notamment sa région centrale responsable de la vision des détails, appelée macula. La personne atteinte subit alors une perte d'acuité visuelle, principalement localisée **au centre de son champ de vision**.



DÉFINITION

DÉGÉNÉRESCENCE : c'est une altération progressive liée au vieillissement.

MACULAIRE : liée à la macula, zone située au centre de la rétine.

LIÉE À L'ÂGE : cette maladie des yeux peut apparaître à partir de 50 ans.

La DMLA est une maladie chronique entraînant une perte progressive de la vision centrale, essentielle pour la précision des gestes et pour les activités comme la lecture, la couture, la conduite automobile, etc... Cependant, la DMLA ne rend pas aveugle puisque la partie périphérique de la rétine reste intacte.



IL EXISTE 2 FORMES DE DMLA

1. DMLA HUMIDE OU EXSUDATIVE

Cette forme de DMLA est la moins fréquente. Elle évolue rapidement et doit être traitée en urgence pour éviter des conséquences irréversibles. La DMLA humide est due à une prolifération de vaisseaux anormaux sous la macula pouvant entraîner la libération de fluides au niveau de la rétine.

2. DMLA SÈCHE OU ATROPHIQUE

C'est la forme la plus fréquente. Elle évolue lentement avec une disparition progressive des cellules de la macula.



Le passage de la forme humide à la forme sèche est possible et inversement. De même, les 2 formes peuvent coexister chez une même personne.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUE POTENTIELS ?

FACTEURS DE RISQUE NON MODIFIABLES



Âge



Prédisposition génétique

FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES



Tabac

LA DMLA EN QUELQUES CHIFFRES

1^{ère} CAUSE

de **handicap visuel** chez les **plus de 50 ans** dans les pays industrialisés

25% À 30%

des **plus de 75 ans** sont concernés

x 2

D'ici 30 ans : selon des estimations, le nombre de personnes atteintes de DMLA pourrait doubler

QUE RETENIR ?

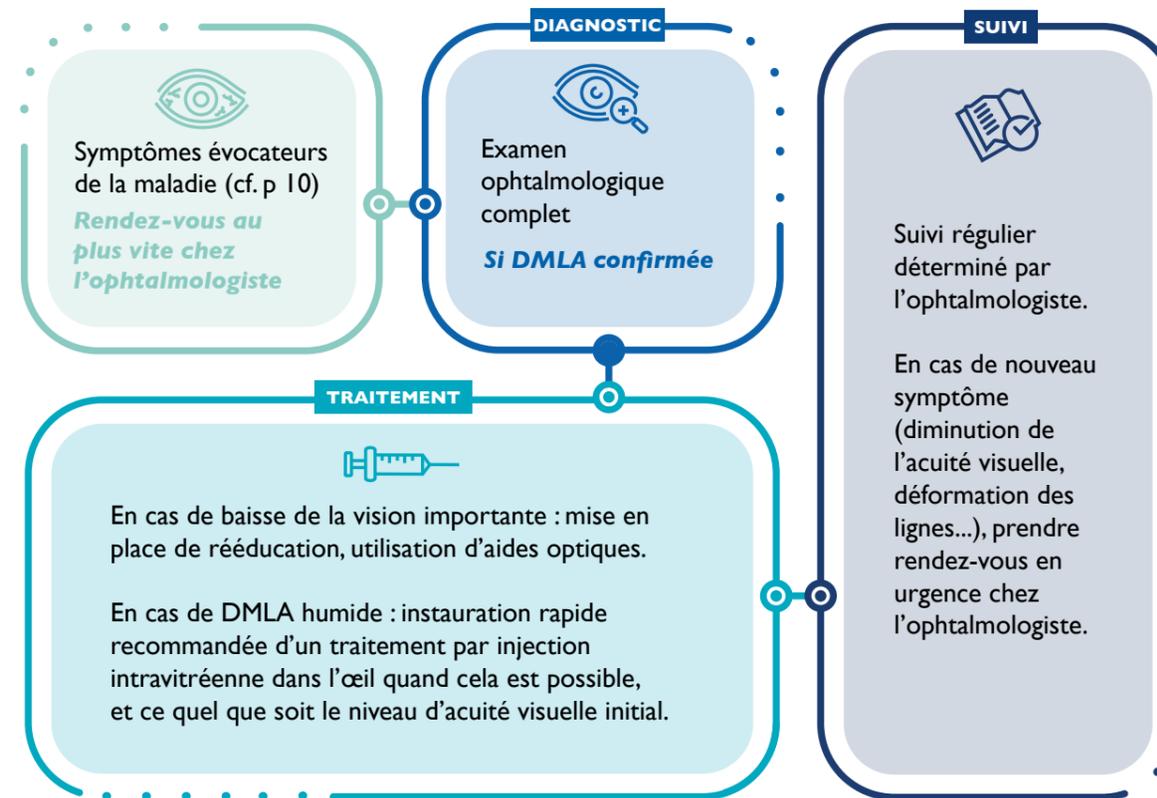


- La DMLA est une affection chronique, c'est-à-dire permanente et évolutive.
- Il est important de noter qu'elle ne conduit pas à une cécité totale : les patients conservent leur vision périphérique.
- Comme pour la majorité des maladies chroniques, la DMLA requiert un suivi médical régulier.

Pour en savoir plus, consultez la vidéo sur le site DMLAinfo.fr Rubrique « Qu'est-ce que la DMLA ? »



Comme pour la majorité des maladies chroniques, le parcours de soins du patient atteint de DMLA requiert un suivi régulier pour une bonne prise en charge.



Pour une prise en charge optimale, mon proche peut être amené à rencontrer plusieurs professionnels de santé.



L'ophtalmologiste

assure un rôle de soin et contrôle l'évolution de la maladie.



L'orthoptiste

peut aider le patient à utiliser sa vision périphérique grâce à la rééducation oculaire.



L'opticien

propose des aides visuelles adaptées.



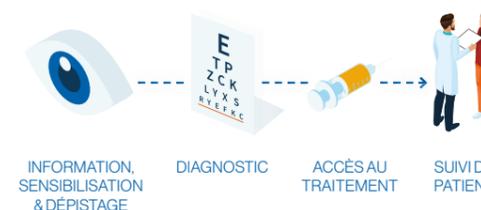
L'ergothérapeute

permet au patient de regagner en autonomie en l'aidant à se réapproprier certaines tâches de la vie quotidienne.



L'instructeur en locomotion

conseille et aide les patients qui ont des difficultés pour se déplacer à bouger en toute sécurité.



LES SYMPTÔMES

Au début de la maladie, les signes sont discrets et peuvent même passer inaperçus, notamment si un seul œil est atteint. Dès 50 ans, quels symptômes doivent alerter ?

LES SYMPTÔMES POTENTIELS DE LA DMLA



Déformation des lignes droites



Diminution de l'acuité visuelle



Tache noire ou grise pouvant apparaître devant l'œil au centre de la vision



Diminution de la sensibilité aux contrastes

Il est important de consulter très rapidement l'ophtalmologiste en cas d'apparition des symptômes suivants :

- **Les lignes droites vous apparaissent ondulées** : cette déformation peut être perçue en faisant une grille de mots croisés ou en regardant des lignes de carrelage.
- **Une tâche sombre apparaît au centre de votre vision** : appelée « scotome », elle vous empêche de faire de la couture, de lire, de reconnaître les visages...
- **Vous percevez moins les contrastes** : vous avez l'impression de manquer de lumière pour lire ou écrire. Les images vous paraissent ternies ou jaunies, comme recouvertes d'un voile.
- **Vous discernez moins les détails** : votre acuité visuelle semble diminuer, de près comme de loin. Cette baisse de la vue peut parfois être soudaine.
- **Vos sensations visuelles ont changé** : modification des couleurs, sensation d'éblouissement, difficultés à voir la nuit ou à la lecture avec besoin de plus de lumière...

LA DMLA EST UNE URGENCE : UN RENDEZ-VOUS RAPIDE S'IMPOSE !

Toute **évolution de la vue doit vous alerter** et vous conduire à consulter un ophtalmologiste le plus tôt possible. Quand vous téléphonerez pour prendre rendez-vous, décrivez précisément vos symptômes. Par exemple « je vois une tâche au centre de l'image », « quand je lis, j'ai l'impression de manquer de lumière », « les lignes apparaissent déformées » ...

Les bons réflexes pour préserver vos yeux

- Évaluez votre vue régulièrement, œil par œil
- Consultez le plus rapidement un ophtalmologiste en cas de symptôme inhabituel

UN SUIVI SPÉCIFIQUE SERA APPORTÉ SELON LA FORME DE DMLA CONCERNÉE.



UNE APPLICATION

POUR **MIEUX COMPRENDRE** LA DMLA
ET SES SYMPTÔMES - ViaOpta Sim®



LA VISION CONNECTÉE

Des perspectives à portée de main



Download on the
App Store



ANDROID APP ON
Google play



Viaopta SIM®

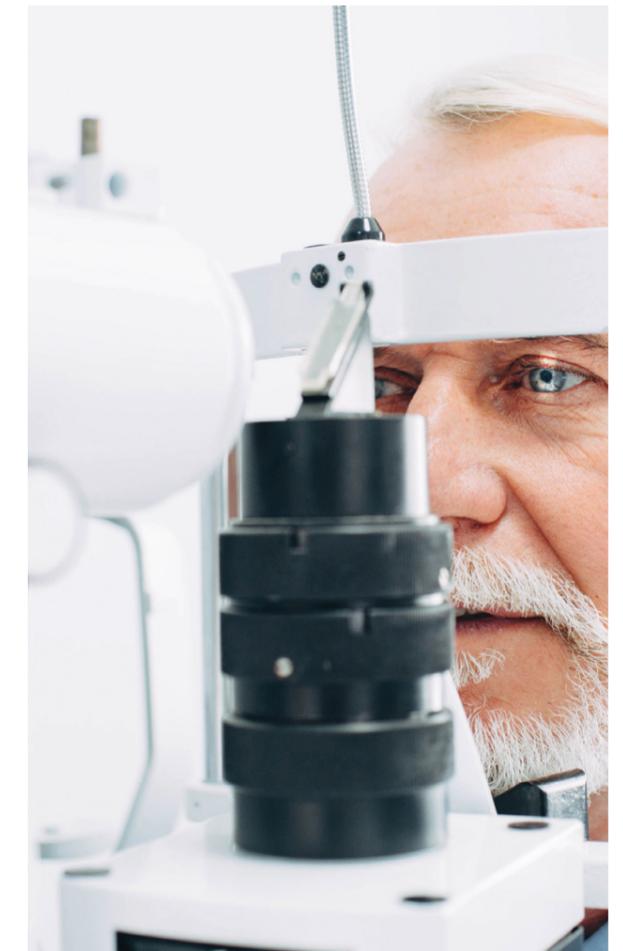
* Application dont l'éditeur est Novartis Pharma AG.

LE DIAGNOSTIC

VOUS VENEZ D'APPRENDRE QUE VOUS AVEZ UNE DMLA,
VOICI LES IDÉES À COMBATTRE :

- **Non, vous n'allez pas devenir aveugle !** La vision périphérique est généralement préservée. Des systèmes optiques et la rééducation des yeux vous aideront à mieux voir.
- **Dégénérescence de la macula ne veut pas dire dégénérescence globale !** La DMLA est une maladie des yeux et uniquement des yeux.
- **Faire travailler ses yeux n'aggrave pas la DMLA !**
- **Les visites chez l'ophtalmologiste ne sont pas optionnelles !** Une fois le diagnostic posé, vous serez peut-être tenté d'espacer les visites chez l'ophtalmologiste. Au contraire, la surveillance doit être régulière et tout nouveau symptôme doit déclencher une consultation immédiate chez l'ophtalmologiste.
- **Non, il ne faut pas arrêter de faire ce qu'on aime !** Des aides techniques (aides électroniques telles que des assistants personnels, livres audio, etc. ou des aides optiques telles que des télé-agrandisseurs, loupes, ...) vous permettront de conserver une vie sociale. Vous pouvez également bénéficier

d'aides optiques via des applications disponibles sur smartphone. Par exemple, ViaOpta Daily®, qui a été conçue par Novartis Pharma AG pour assister vos activités quotidiennes au travers de différentes fonctionnalités qui associent la reconnaissance d'images à la description vocale.



L'altération de votre vue peut nuire à votre conduite automobile. Il est nécessaire d'en discuter avec votre ophtalmologiste

UN MÉDECIN VOUS EN PARLE SUR DMLAINFO.FR



Le traitement de référence consiste à injecter dans l'œil un médicament de la classe des « anti-VEGF* ». Ce type de médicament agit au niveau des vaisseaux anormaux responsables de la libération de fluides qui désorganisent la structure de la rétine. Répétées plusieurs fois par an, ces injections dites intravitréennes, peuvent limiter la croissance des vaisseaux anormaux et la libération de fluide et ainsi stabiliser ou améliorer la vision.

Le rythme de traitement est adapté à chaque patient par l'ophtalmologiste.

Dans certains cas, d'autres traitements peuvent être utilisés. C'est le cas de la photothérapie dynamique qui consiste à injecter un agent photosensibilisant dans les veines du patient. Celui-ci est ensuite activé à l'intérieur de la rétine en appliquant un rayonnement approprié sur la zone à traiter.

POUR ALLER PLUS LOIN SUR LES INJECTIONS INTRAVITRÉENNES

ÇA VEUT DIRE QUOI UNE INJECTION INTRAVITRÉENNE ?

Il s'agit d'une injection de médicament à l'intérieur de l'œil, plus précisément dans le corps vitré, espace situé derrière le cristallin.

POURQUOI UNE INJECTION DANS L'ŒIL ?

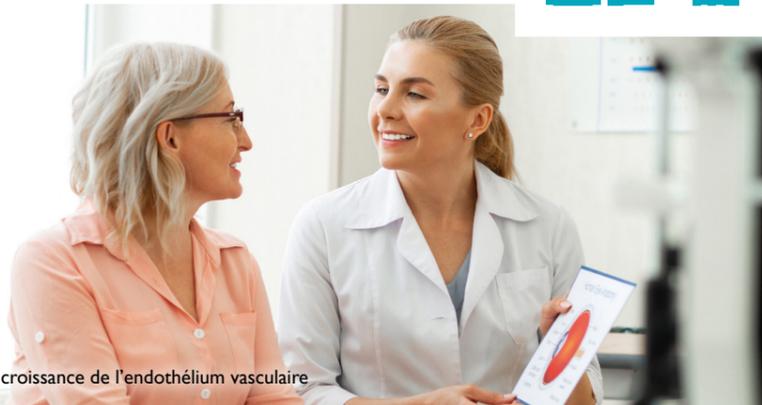
Tout simplement car les médicaments pris par la voie orale ou veineuse n'atteignent pas l'intérieur de l'œil en quantité suffisante.

SI VOUS VOULEZ EN SAVOIR PLUS SUR LES AIDES OPTIQUES ALLEZ SUR DMLAINFO.FR



VOUS VOULEZ VOIR COMMENT SE PASSE UNE INJECTION ?

RDV sur le site DMLAinfo.fr
→ Rubrique « Traitement de la DMLA Humide : Injection »



*Vascular Endothelial Growth Factor : facteur de croissance de l'endothélium vasculaire

L'INJECTION INTRAVITRÉENNE (IVT) : UNE PRATIQUE BIEN MAITRISÉE

Rassurez-vous, l'intervention est généralement indolore et 9 fois sur 10 elle stabilise, voire améliore, l'acuité visuelle. Pour obtenir ces résultats, les injections doivent être répétées plusieurs fois par an.

Où se passera l'injection ?

Elle peut être réalisée en établissement de santé ou dans un cabinet médical, soit au bloc opératoire ou dans une salle dédiée, dans des conditions d'asepsies optimales.

Comment se préparer ?

Avant chaque injection, évitez de vous maquiller les yeux et le visage. Si vous suivez un traitement médical en parallèle ou si vous avez une infection en cours, informez-en votre ophtalmologiste.

Comment ça se passe ?

Dans la salle d'injection, vous revêtez une sur-blouse ainsi qu'une charlotte.

Vous vous installez en position allongée ou semi-allongée. Votre œil est anesthésié au moyen d'un collyre puis l'ophtalmologiste désinfecte vos paupières et votre œil avec un antiseptique pour diminuer le risque d'infection. Un champ stérile isole votre œil. Une aiguille très fine est introduite dans le blanc de votre œil. Le produit est injecté en quelques secondes.

Grâce à l'anesthésie, vous ne ressentez pratiquement pas de douleur pendant l'intervention.

Et après l'injection ?

Les patients décrivent parfois une sensation de corps étranger, une pression dans l'œil ou des gênes légères et non spécifiques, mais elles ne sont normalement pas douloureuses. Tous ces effets disparaissent rapidement.

En général, vous quittez l'établissement médical dans l'heure suivant votre arrivée. Un rendez-vous de contrôle sera programmé dans un délai variable suivant votre cas.

Si les symptômes suivants apparaissent après l'intervention, appelez immédiatement votre ophtalmologiste ou le numéro d'urgence qui vous sera remis par celui-ci :

- Baisse de votre vision
- Douleurs oculaires importantes
- Rougeur de l'œil qui s'aggrave
- Augmentation de la sensibilité à la lumière
- Augmentation du nombre de taches flottantes

Combien d'injections sont nécessaires ?

À l'initiation du traitement, une première série de 3 injections à 4 semaines d'intervalle est préconisée. Ensuite, les intervalles de suivi et de traitement sont déterminés par le médecin et sont basés sur l'évolution de la maladie.

La DMLA est une maladie rétinienne chronique évolutive qui exige une surveillance tout au long de votre vie par des visites régulières chez votre ophtalmologiste. Chaque cas étant unique, c'est votre médecin qui décidera de la fréquence du contrôle et des soins.

QUEL SUIVI ADOPTER ?

LE SUIVI CHEZ L'OPHTALMOLOGISTE

Il est important que vous consultiez régulièrement votre ophtalmologiste, ceci même en l'absence de symptômes, car quelle que soit la forme de DMLA, le suivi est essentiel. Une consultation en urgence est nécessaire si vous constatez une diminution de votre vue ou si des lignes droites vous apparaissent ondulées (métamorphopsies).

LE SUIVI THÉRAPEUTIQUE

Le traitement de référence de la DMLA humide consiste à injecter un médicament appelé « anti-VEGF » directement dans l'œil. Ces injections, dites intravitréennes, doivent être réalisées régulièrement selon un rythme déterminé par votre ophtalmologiste. L'observance du traitement de la DMLA humide étant primordiale, veillez à ce qu'il soit suivi avec rigueur, dans la mesure du possible. Concernant la DMLA sèche, il n'existe pas de traitement à ce jour. Cependant des solutions (rééducation et aides visuelles) existent pour vous aider à vous servir au mieux de vos capacités visuelles résiduelles.

QUE FAIRE QUAND LA DMLA PROGRESSE ?

- Apprenez à exploiter vos autres capacités : mémoire pour localiser les objets, ouïe,...
- Dans la mesure du possible, adaptez votre

logement pour minimiser les risques de blessures.

- Utilisez des aides optiques (loupes, téléagrandisseurs) et/ou des aides techniques (sources d'éclairage). Votre ophtalmologiste ou votre opticien pourra vous orienter sur les aides les mieux adaptées à votre cas.
- Demandez de l'aide à vos proches pour les déplacements et les tâches administratives par exemple.
- Demandez conseil à votre ophtalmologiste pour mettre en place une rééducation basse vision.

LES BONS RÉFLEXES POUR UN BON SUIVI

Il est possible de surveiller votre vue à domicile grâce à différents supports tels que la grille d'Amsler. Parlez-en à votre médecin.

- Consultez sans attendre dès que vous ressentez un changement dans votre vue. Les moindres signes d'aggravation devront déclencher une consultation en urgence.
- Informez votre entourage afin que votre maladie, son traitement et l'importance du suivi soient bien compris. Cette sensibilisation permettra à vos proches de mieux vous accompagner.
- Effectuez les examens de contrôle réguliers indiqués par votre médecin même en l'absence de symptômes
- Informez les médecins de votre traitement DMLA en cours, lors de toute consultation pour une autre pathologie.

DES MÉDECINS VOUS EN PARLENT SUR DMLAINFO.FR



Acuité visuelle : capacité à séparer visuellement 2 objets distincts. Elle apprécie la qualité de la vue d'une personne.

Grille d'Amsler : cet outil est un test permettant d'identifier des symptômes de la DMLA. Il doit être réalisé un œil après l'autre à une distance d'environ 25 cm et avec vos lunettes correctrices ou lentilles si vous en avez.

- Placez-vous à environ 25 cm de la grille au verso.
- Gardez vos lunettes correctrices ou vos lentilles si vous en portez.
- Couvrez un œil avec la paume de votre main et fixez le point central de la grille.
- Effectuez le même test avec votre 2^{ème} œil.

Toutes les lignes devraient être droites, toutes les intersections devraient former

des angles droits et tous les cadres devraient être de la même taille.

Si vous voyez des lignes déformées, qui paraissent ondulées ou courbes, des tâches sombres au centre de votre vision ou une diminution de l'acuité visuelle : Prenez rapidement rendez-vous avec votre ophtalmologiste.

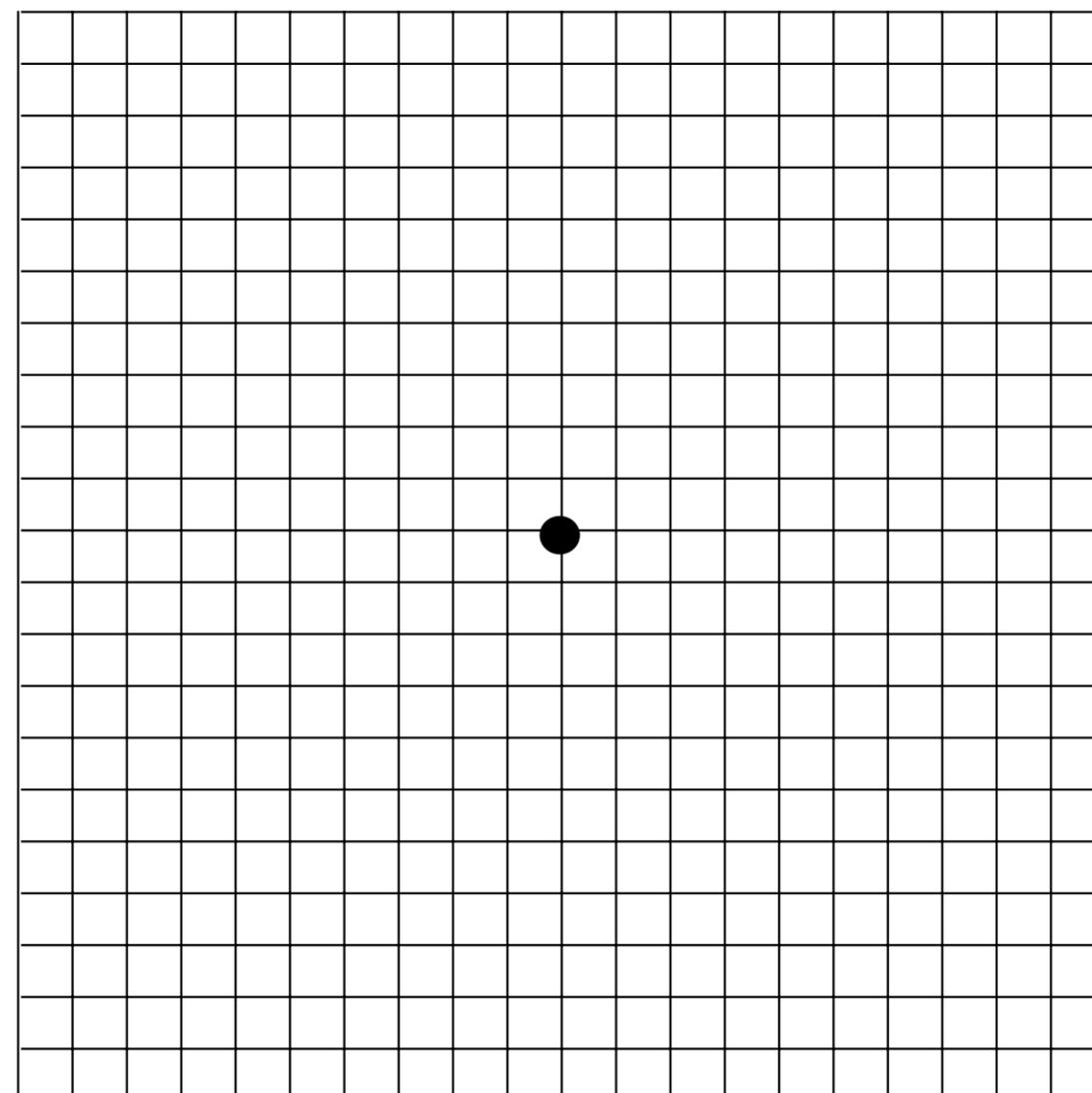
RDV SUR DMLAINFO.FR POUR TESTER VOTRE VUE



**TESTEZ
VOTRE VUE**

GRILLE AMSLER

TESTEZ VOTRE VUE



2 LES AIDES AU QUOTIDIEN

Agefiph : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CMI : Carte Mobilité Inclusion

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

AAH : Allocation personnes handicapées

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

PCH : Prestation de compensation du handicap

Votre vision est altérée depuis quelque temps et vous avez appris que vous étiez atteint d'une pathologie ophtalmologique risquant de modifier votre mode de vie.

Désormais, vous craignez de ne plus pouvoir travailler normalement, vous divertir ou vous déplacer en toute sécurité.

Face à ces contraintes, des organismes publics ou associatifs existent et peuvent vous accompagner dans vos démarches.



DE NOMBREUSES CONSÉQUENCES SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Lire ou écrire, communiquer avec d'autres personnes ou se déplacer, la basse vision peut entraîner une perte de qualité de vie. Cependant, présenter une déficience visuelle ne permet pas d'être reconnu(e) officiellement comme personne handicapée. Pour cela des organismes officiels déterminent le niveau d'incapacité afin d'ouvrir l'accès à des aides.

MDPH

L'APPARITION D'UNE BAISSÉ DE VISION IMPACTE VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS ET PROVOQUE DES DÉPENSES SUPPLÉMENTAIRES

Les aides ouvertes aux personnes en situation de handicap sont nombreuses et variées. Elles dépendent principalement de votre âge, de votre niveau d'autonomie et de vos ressources. Certaines dépenses liées à la basse vision peuvent être remboursées. Pour en savoir plus, c'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) à laquelle vous êtes rattaché(e) qui sera la plus à même de vous informer sur vos droits.

CCAS

DE PLUS, VOUS POURRIEZ AVOIR BESOIN D'ÊTRE SOUTENU(E) DANS VOS TÂCHES MÉNAGÈRES

Pour obtenir de l'aide afin de réaliser vos tâches quotidiennes, vous pouvez faire appel à une aide ménagère qui s'occupera de l'entretien de votre maison ou préparera vos repas. Pour en savoir plus, renseignez-vous auprès de votre mairie qui vous orientera vers le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS).

CLIC

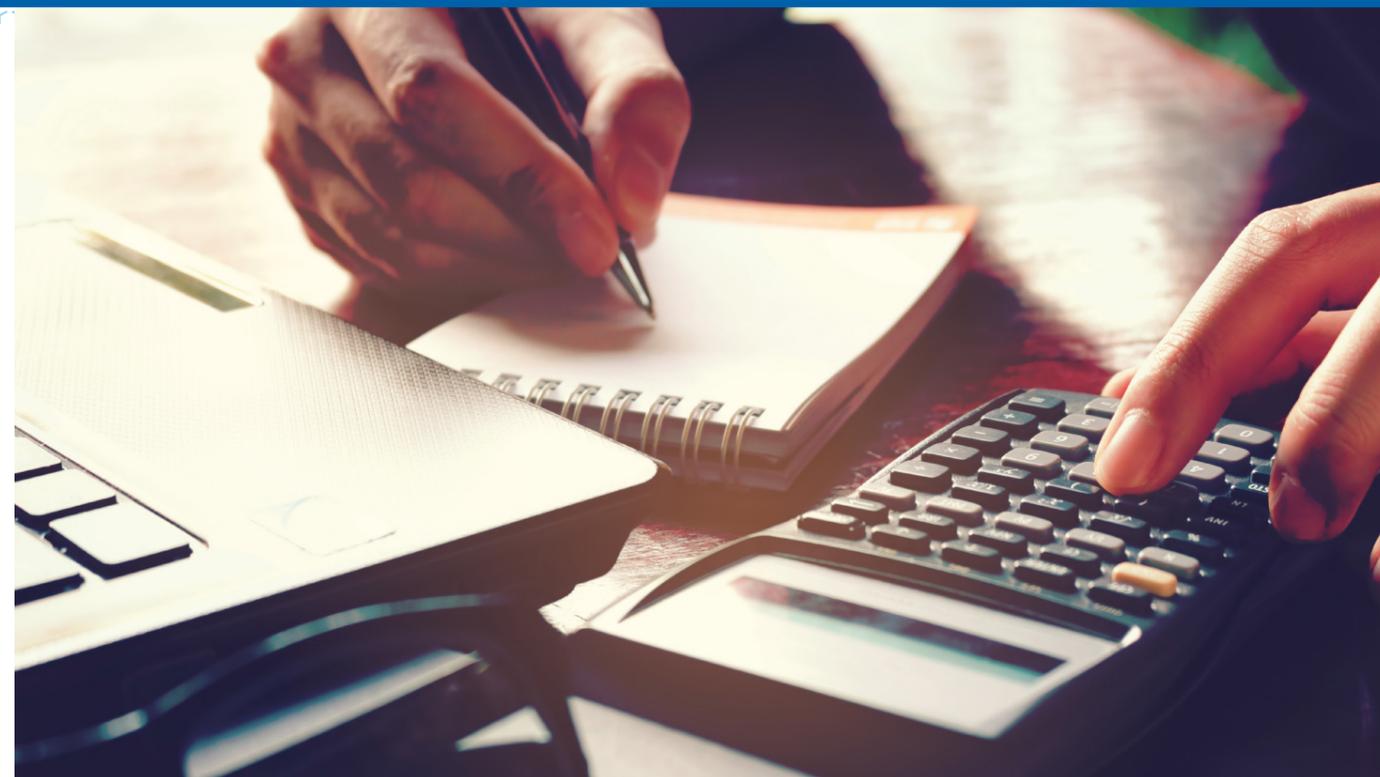
C'EST GÉNÉRALEMENT AVEC L'ÂGE QUE LA VUE SE DÉGRADE ET PROVOQUE UNE FORTE PERTE D'AUTONOMIE

À partir de 60 ans, vous pouvez ainsi vous rapprocher du Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) qui pourra vous orienter vers les aides dont vous pouvez éventuellement bénéficier.

Les CLIC accueillent les personnes âgées en perte d'autonomie, ainsi que leur entourage.

Ils ont la responsabilité d'informer leurs bénéficiaires, mais aussi de coordonner les professionnels de la gérontologie. À partir de 60 ans, le CLIC sera votre conseiller incontournable pour toutes vos questions :

- d'aides financières
- de structures d'hébergement ou de maintien à domicile
- de loisirs et de vie sociale



Vous pouvez bénéficier de certaines aides sous conditions, n'hésitez pas à vous rapprocher des organismes concernés.

- **L'APA** (allocation personnalisée d'autonomie) permet dans certaines conditions de couvrir les dépenses liées à la perte d'autonomie des personnes de plus de 60 ans. Pour plus d'informations vous pouvez consulter ce site : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits>
- **La PCH** (prestation de compensation du handicap) vise à couvrir les dépenses engendrées par le handicap, notamment pour les adultes vivant avec une maladie chronique. Pour plus d'informations vous pouvez consulter ce site : <https://handicap.gouv.fr/toutes-les-aides-financieres-pour-le-handicap>

- **L'AAH** (allocation personnes handicapées) est destinée à couvrir les besoins élémentaires de la personne en situation de handicap. Pour plus d'informations vous pouvez consulter ce site : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>
- **Des avantages fiscaux** existent également et des congés spécifiques peuvent être accordés.

Pour plus d'informations vous pouvez consulter le site suivant :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>

Vivre avec une DMLA peut nécessiter quelques adaptations de votre lieu de vie. Voici 4 éléments à prendre en compte pour garder une maison pratique et adaptée à votre vue :

SÉCURITÉ

Quelques astuces pour sécuriser votre environnement :

- Désencombrer les passages afin de pouvoir circuler librement ;
- Dans les lieux de passage, éviter les meubles bas et les cordons ou les câbles qui traînent au sol pour limiter le risque de chutes ;
- Utiliser des tapis antidérapants dans la cuisine et dans la salle de bain ;
- Utiliser des protège-doigts ou des gants pour cuisiner ;
- Installer des mains courantes dans les couloirs, la douche et près des toilettes.

COULEUR ET CONTRASTE

Jouer sur les contrastes avec des couleurs vives et foncées vous permettra de mieux repérer les objets et les obstacles :

- Utiliser des objets (vaisselle, planche à découper, distributeur de savon...) et des textiles (draps, serviettes de bain...) de couleurs vives et contrastées ;
- Utiliser du ruban adhésif de couleur vive pour faciliter le repérage de certains objets ou obstacles : portes de placard ouvertes, baignoire, poignées de tiroirs, bords des interrupteurs, ...
- Peindre les murs et portes en couleurs différentes, placer des poignées blanches sur des portes de couleur foncée et inversement.

ORGANISATION

Créer de nouveaux repères pour devenir un expert de l'organisation :

- Utiliser des étiquettes avec de grandes inscriptions ;
- Ranger les objets toujours au même endroit ;
- Utiliser des compartiments de tiroir.

ÉCLAIRAGE

À l'intérieur comme à l'extérieur de votre maison, le choix de l'éclairage peut vous permettre de mieux voir :

- Installer plusieurs sources de lumière plutôt qu'un éclairage fort au centre des pièces. L'objectif est de répartir la lumière afin de ne pas laisser de coins non éclairés et de ne pas avoir à s'adapter à différentes intensités de lumière quand vous vous déplacez chez vous ;
- Utiliser une loupe éclairante pour agrandir et éclairer des textes ;
- Installer des veilleuses à éclairage automatique dans les couloirs ou la salle de bain ;
- Utiliser des volets pour contrôler la lumière du jour et éviter l'éblouissement ;
- Installer des abat-jours de sorte que les ampoules n'éblouissent pas les yeux.

Concernant vos déplacements personnels, sachez que depuis le 1^{er} janvier 2017 la Carte Mobilité Inclusion (CMI) remplace les traditionnelles cartes d'invalidité, de

priorité et européenne de stationnement. Notez que si vous êtes titulaire du permis de conduire, certaines restrictions ont été appliquées en cas de basse vision.

COMMENT FAIRE UNE DEMANDE DE CMI ?

Pour recevoir la Carte Mobilité Inclusion (CMI), adressez-vous à votre MDPH.



LA CONDUITE AUTOMOBILE : RÈGLES À SUIVRE EN CAS DE BASSE VISION

Au volant, **plus de 90 % des informations perçues** par le conducteur sont visuelles. Afin de pouvoir circuler dans les meilleures conditions, l'automobiliste doit avoir une acuité visuelle suffisante pour discerner les obstacles éloignés ou arrivant sur les côtés mais aussi avoir une vision nocturne crépusculaire suffisante pour conduire de nuit. **L'arrêté du 18 décembre 2015 (conformément à l'article R. 412-6 du code de la route)** liste les conditions compatibles avec la conduite de véhicules légers.

Cet arrêté prévoit qu'il y ait notamment incompatibilité si :

- l'acuité visuelle des deux yeux après correction est inférieure à 5/10^e
- le champ visuel est restreint horizontalement, sur les côtés ou en haut et en bas
- un défaut est présent au centre de la vision
- la vision de nuit est impossible

De plus, certaines pathologies imposent des limitations particulières. Parlez-en à votre ophtalmologiste et n'hésitez pas à faire réévaluer vous-même votre aptitude à la conduite auprès d'un médecin agréé au titre du contrôle médical de l'aptitude à la conduite, dès que vous ressentirez les premières difficultés.

Être malvoyant ne doit pas signifier renoncer à l'emploi. Il existe des dispositifs dédiés à l'insertion professionnelle qui nécessitent d'être reconnu en tant que travailleur handicapé (RQTH) par la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées** (CDAPH). Par ailleurs, **l'Association de gestion du fonds pour l'insertion**

professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) favorise le maintien à l'emploi par l'octroi d'aides financières aux employeurs afin qu'ils améliorent les conditions de travail de leurs salariés. Sachez également qu'en tant que travailleur handicapé **vous pourriez être éligible au départ en retraite anticipé.**

Si vous êtes toujours en activité, la malvoyance peut nécessiter l'aménagement de votre poste de travail ou de votre emploi du temps.



EN RÉSUMÉ

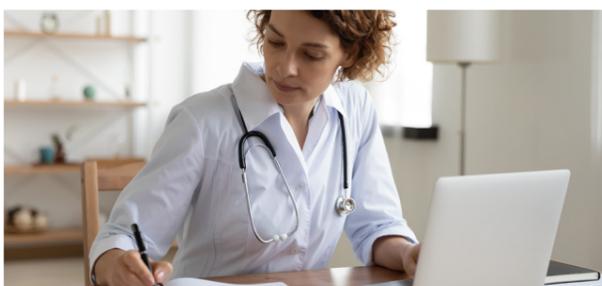
Retenez que de nombreux organismes sont à votre disposition pour vous guider lors de ces demandes. N'hésitez pas à solliciter votre mairie, votre mutuelle, votre caisse de prévoyance ou de retraite ainsi que le CCAS en cas de besoin. Des associations

de malvoyants peuvent également vous aider à monter vos dossiers ou vous proposer des formations pour être plus autonome. Elles organisent également des activités de loisir conviviales afin de maintenir un lien social.

POUR EN SAVOIR PLUS

- « Quand la malvoyance s'installe. Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage. » <http://inpes.santepubliquefrance.fr/>
- Un site Novartis d'information sur la DMLA <http://www.dmlainfo.fr/>
- Le portail dédié aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées <http://www.mdpsh.fr/>
- Le dossier « Allocations et aides aux personnes âgées » du Service Public <https://www.service-public.fr/>

COMMENT ACCOMPAGNER MON PROCHE TOUT AU LONG DE SON PARCOURS DE SOINS ?



L'annonce du diagnostic peut être angoissante, c'est pourquoi votre présence et votre écoute peuvent être importantes.

- Sous le choc, votre proche pourrait **ne pas entendre** les recommandations du médecin, alors que vous oui. Vous pourrez donc les lui rappeler en temps voulu.
- Vous pourrez également avoir un rôle de soutien psychologique en gardant une **attitude positive**.

LORS DU DIAGNOSTIC

Votre proche peut avoir besoin de vous à chaque étape de son parcours de soins.



PRISE EN CHARGE DE LA DMLA HUMIDE

Comment aider mon proche avec son traitement ?



Jeanne, patiente atteinte de DMLA

« Les injections intravitréennes, c'est plus impressionnant à raconter qu'à vivre et avec le temps on a beaucoup moins d'appréhension. »



Bernard, aidant de patiente atteinte de DMLA

« Je l'accompagne à tous ses traitements, j'assure la logistique en notant ses prochains rendez-vous. Je fais en sorte qu'elle se sente soutenue et soit entourée. »

Si votre proche ressent une gêne après son injection intravitréenne, c'est peut-être à vous qu'il en parlera en premier. Il est important de l'encourager à reconsulter le plus rapidement possible son médecin en cas de :

- douleur oculaire importante,
- rougeur oculaire qui s'aggrave,
- baisse de la vue,
- augmentation de la sensibilité à la lumière,
- ou augmentation du nombre de corps flottants dans l'oeil.



S'assurer de la date du rendez-vous



Aider votre proche à organiser son rendez-vous (lui rappeler de prendre une douche, faire un shampoing en vue d'une injection et de ne pas se maquiller les yeux et le visage).



Prévoir avec lui son trajet si vous ne l'accompagnez pas.

DES AIDES POUR LES AIDANTS



L'application ViaOpta Sim® simule les symptômes associés à différentes pathologies oculaires, dont la DMLA. Cette application téléchargeable gratuitement sur votre smartphone ou tablette vous permet de « voir à travers les yeux » de patients et ainsi mieux comprendre l'univers visuel auquel ils sont confrontés au quotidien.



LORS DU SUIVI

I. En comprenant l'impact de sa maladie

Pour aider votre proche, il peut être utile de comprendre :

- sa pathologie ;
- son impact physique ;
- son retentissement psychologique.

La DMLA peut provoquer différents symptômes. Bien que tous les symptômes de la DMLA n'affectent pas nécessairement le patient, plusieurs d'entre eux peuvent parfois coexister. Les images ci-dessous peuvent vous aider à comprendre ce que perçoit votre proche :



DIMINUTION DE L'ACUITÉ VISUELLE

Diminution de l'acuité visuelle au centre du champ de vision, difficulté à saisir les détails.



VISION DÉFORMÉE

Déformation des images et des lignes droites (appelées métamorphopsies) qui paraissent ondulées ou courbes.



MOINDRE PERCEPTION DES CONTRASTES

Réduction de la sensibilité aux contrastes (impression de lumière insuffisante, d'images ternes ou jaunies).



SCOTOME

Apparition de tâches sombres ou noires (appelées scotomes) au centre du champ de vision.

Certaines activités de votre proche peuvent être affectées comme par exemple :



La conduite

En cas de DMLA très évoluée, la conduite peut s'avérer dangereuse pour le patient et pour les autres



La marche

Le risque de chute peut augmenter



Regarder la **télévision**



La couture



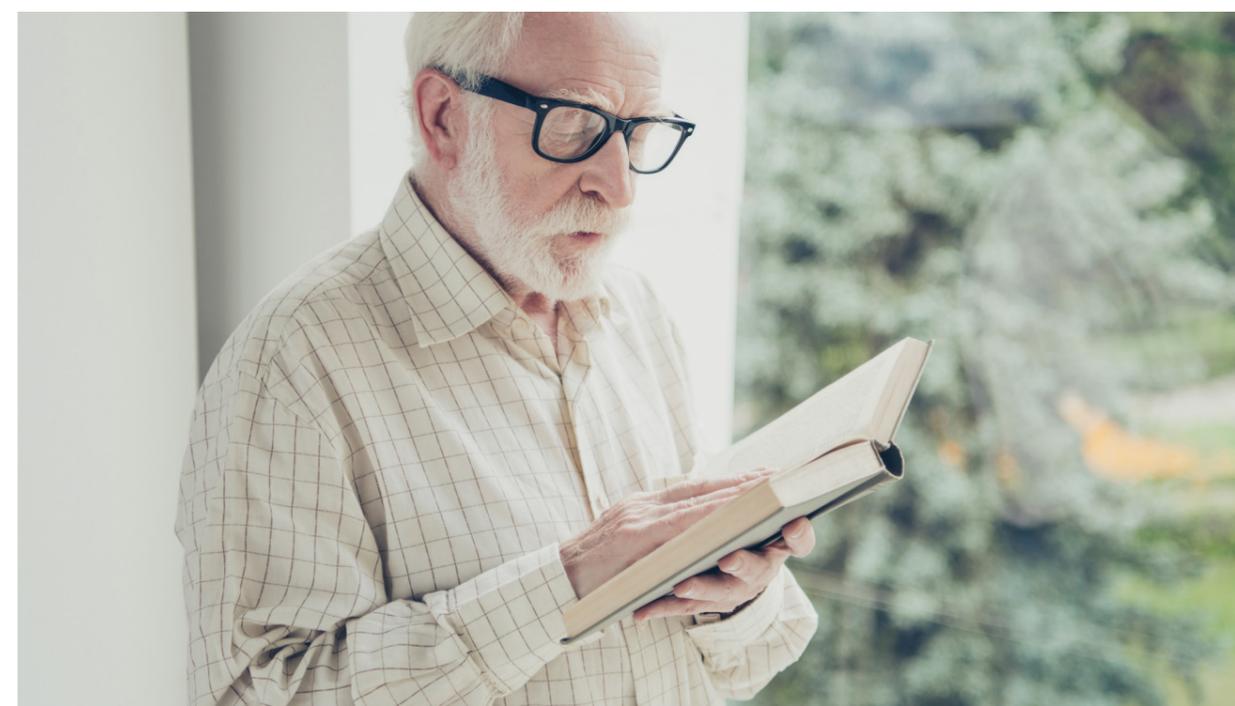
L'identification des **billets de banque**



La **lecture**



Reconnaître des **visages**



2. En facilitant ses interactions sociales

Les contacts sociaux restent essentiels pour la santé et le bien-être de votre proche. N'hésitez pas à lui rendre régulièrement visite et lui apporter votre soutien. **La patience et l'empathie** peuvent avoir un réel effet positif sur le bien-être de votre proche.

Votre rôle implique potentiellement de nouvelles sollicitations :

- Conduire votre proche à ses rendez-vous ;
- L'aider dans ses tâches administratives ou domestiques.



Jean, aidant de patiente atteinte de DMLA

« Quand on se promène, je lui donne le bras et lui signale les obstacles éventuels. »



Bernard, aidant de patiente atteinte de DMLA

« Elle (patiente) adore les mots croisés alors pour qu'elle puisse encore en faire, je lui en ai mis sur sa tablette et on zoome pour y jouer ensemble. »



Quelques exemples d'actions qui, réalisées de temps en temps, peuvent être d'un grand soutien pour votre proche :

- Si vous ne vivez pas ensemble : **n'hésitez pas à rendre visite ou téléphoner à votre proche pour prendre de ses nouvelles ;**
- **Proposez-lui des promenades ou des conférences adaptées à sa vue**, où il n'aura pas besoin de percevoir trop de détails (il existe des musées qui mettent en place des activités adaptées aux personnes malvoyantes) ;
- **Proposez-lui votre aide pour la rédaction de courriers administratifs.**

3. En facilitant son quotidien

Voici quelques conseils pour aider votre proche et lui rendre sa maladie plus facile à vivre :



Améliorer l'éclairage des pièces du domicile avec une bonne luminosité et un éclairage uniforme.



S'équiper d'aides techniques Loupe grossissante, balance de cuisine parlante, matériels avec des caractères plus gros ou plus contrastés (ex : téléphone à grosses touches...).



Améliorer les contrastes (exemple : Préférez des assiettes de couleur pour mieux repérer la nourriture).



Proposer de l'aide pour les tâches quotidiennes, des aides à domicile peuvent aussi être accordées.



Adopter des techniques de rangement et des repères pour faciliter son quotidien (des étiquettes en gros caractères par exemple).



Votre proche est adepte de la lecture ? **Vous pouvez trouver des livres audio** qui lui permettront de vivre sa passion autrement.



UNE APPLICATION

POUR **SIMPLIFIER** VOTRE QUOTIDIEN
ViaOpta Daily®



LA VISION CONNECTÉE

Des perspectives à portée de main



Download on the
App Store



ANDROID APP ON
Google play



VIAOPTA
DAILY*

3 SOUTIEN AUX AIDANTS

VOUS ÊTES AIDANT

COMMENT PRENDRE SOINS DE VOUS ?

Il est vrai que votre rôle est important **mais n'oubliez pas de penser à vous**. Il faut se sentir bien soi-même pour pouvoir aider une personne malade.

Ainsi, il ne faut pas hésiter à garder du temps pour vous, à vous **reposer et à trouver vos aidants à vous** !

Préservez-vous et n'hésitez pas à :

- Prendre du temps pour vos hobbies, pour voir vos amis... ;
- Maintenir une bonne hygiène de vie ;
- Échanger avec des associations, elles pourraient vous permettre de rencontrer des personnes vivant la même situation que vous ;
- Discuter avec les professionnels impliqués dans l'accompagnement de votre proche ;
- Vous tourner vers votre propre médecin traitant si vous en ressentez le besoin.



Michèle, aidante de patient atteint de DMLA

« Quand on se sent bien, on est bien pour les autres. »



Bernard, aidant de patiente atteinte de DMLA

« Il faut en parler, la parole aide beaucoup et il ne faut pas avoir peur de se faire aider. »



INFORMATIONS PRATIQUES

- **L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse** en tant qu'aidant familial peut, dans certaines conditions, permettre de valider des trimestres pour votre retraite pendant toute la période durant laquelle vous vous occupez de votre proche ;
- **Les bénéfices de la carte d'invalidité** peuvent vous être accordés sous certaines conditions et si votre proche aidé en est titulaire ;
- Vous pouvez bénéficier de la possibilité de faire une demande de **droit au chômage** si un contrat est établi avec votre proche et dans certaines conditions ;
- Il est également possible de faire une demande **d'aménagement du temps de travail**.

Pour plus d'informations vous pouvez consulter le site suivant :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>

VOUS RECHERCHER	IL EXISTE...
Des solutions/ outils pour : VOUS AIDER DANS LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE PROCHE	<ul style="list-style-type: none"> • Des exemples types de courrier administratif pour aidants Pour vous aider à informer les organismes d'un changement de situation, résilier une ligne téléphonique... • Des applications d'agenda partagé entre vous, votre proche et les intervenants à domicile Pour vous aider à communiquer avec votre proche et les différents intervenants de santé à domicile, suivre les rendez-vous et partager des documents facilement • Des applications de réservation de transport adapté Pour vous aider à organiser les déplacements de votre proche entre son domicile et le centre de soin • Des prestations de visite à domicile par des opticiens Pour éviter à votre proche d'avoir à se rendre en magasin • Des plateformes de collecte, location et vente d'occasion d'équipement « autonomie » Pour recycler les anciens équipements (téléphone à grosses touches, loupes...) de votre proche et/ou en acheter à des prix raisonnables • Des prestations de gardes nocturnes à domicile réalisées par des étudiants en médecine Pour garantir à votre proche une présence rassurante pendant la nuit • Des plateformes de mise en relation intergénérationnelle à destination des seniors Pour réserver des activités de loisir (promenade, jeux, musique...) avec des personnes d'autres générations • Des plateformes d'entraide entre aidants Pour rencontrer d'autres aidants à proximité et vous aider mutuellement pour prendre soin de vos proches
Des solutions/ outils pour : VOUS SOUTENIR EMOTIONNELLE- MENT	<ul style="list-style-type: none"> • Des tests en ligne pour évaluer votre niveau de stress (test GDS) Pour faire le point sur votre charge mentale liée à la prise en charge de votre proche • Des opérateurs de vacances de répit Pour organiser des vacances de répit pour vous et votre proche en toute sérénité • Des ateliers bien-être à destination des jeunes aidants Pour sortir de l'isolement et rencontrer d'autres jeunes aidants avec des centres d'intérêts communs
Des solutions/ outils pour : VOUS AIDER DANS LA PRISE EN CHARGE DE VOTRE PROCHE	<ul style="list-style-type: none"> • Des mini-vidéos de formation sur les bons gestes à adopter vis-à-vis de votre proche Pour vous aider à prendre soin de votre proche • Des guides et fiches pratiques sur le rôle de l'aidant et sur ses droits Pour vous aider à comprendre votre rôle et les aides auxquelles vous avez droit • Des tests comparatifs d'équipement « autonomie » en ligne Pour vous aider à choisir les équipements les plus adaptés pour votre proche • Des ateliers de formation numériques pour seniors Pour vous aider ou aider votre proche à se servir d'une tablette

Les associations dédiées à la DMLA ne se contentent pas de jouer un rôle important dans la Recherche. Elles proposent de nombreux services ayant pour but d'aider à mieux vivre avec la maladie. Leur dynamisme et l'engagement des bénévoles permettent de trouver des solutions aux difficultés du quotidien, pour vous, mais aussi pour votre entourage. N'hésitez pas à les contacter !



ASSOCIATION DMLA

Une association pour soutenir, écouter, informer, lutter contre la DMLA et ses conséquences.

MISSIONS

- Écouter, soutenir et aider les personnes touchées par la DMLA et leur entourage
- Informer le grand public sur la DMLA
- Aider la recherche médicale et scientifique contre la DMLA
- Intervenir auprès des services publics pour faciliter la vie des patients

EN PRATIQUE

- Plusieurs antennes en France organisent des permanences mensuelles pour accueillir les patients et les aidants. Vous pourrez y rencontrer des bénévoles, être écouté(e), informé(e), soutenu(e), participer à des groupes de paroles avec d'autres patients et aidants

- Un numéro vert ouvert à tous pour informer et conseiller
- Des correspondants téléphoniques bénévoles atteints de DMLA, répartis sur toute la France proposent une écoute et une aide personnalisée
- Des articles à consulter sur internet ou Facebook : actualité scientifique, pistes de Recherche, événements et rendez-vous autour de la DMLA
- Une lettre trimestrielle d'information en grands caractères avec sa version audio, orientée sur les actualités de la Recherche et les diverses aides
- Une contribution à la Recherche sur la DMLA par un soutien financier à des équipes de chercheurs
- La participation à des instances et à des congrès pour faire valoir les besoins des personnes atteintes de DMLA



RETINA FRANCE

Association nationale reconnue d'utilité publique, soutient, informe et aide les personnes malvoyantes et leurs familles tout au long de l'année

MISSIONS

- Promouvoir la Recherche : c'est l'une des priorités de l'association qui lui consacre une grande partie de ses fonds, notamment en assurant le fonctionnement du CERTO (Centre d'Explorations et de Ressources Thérapeutiques en Ophtalmologie), premier laboratoire consacré à la Recherche de traitements pour les dégénérescences maculaires. Retina France communique au public les résultats de ces recherches et expérimentations
- Informer les patients atteints de DMLA, leur apporter une assistance sociale et humanitaire, les aider à vivre avec leur maladie
- Engager des actions pour informer le public des avancées obtenues grâce à l'association

EN PRATIQUE

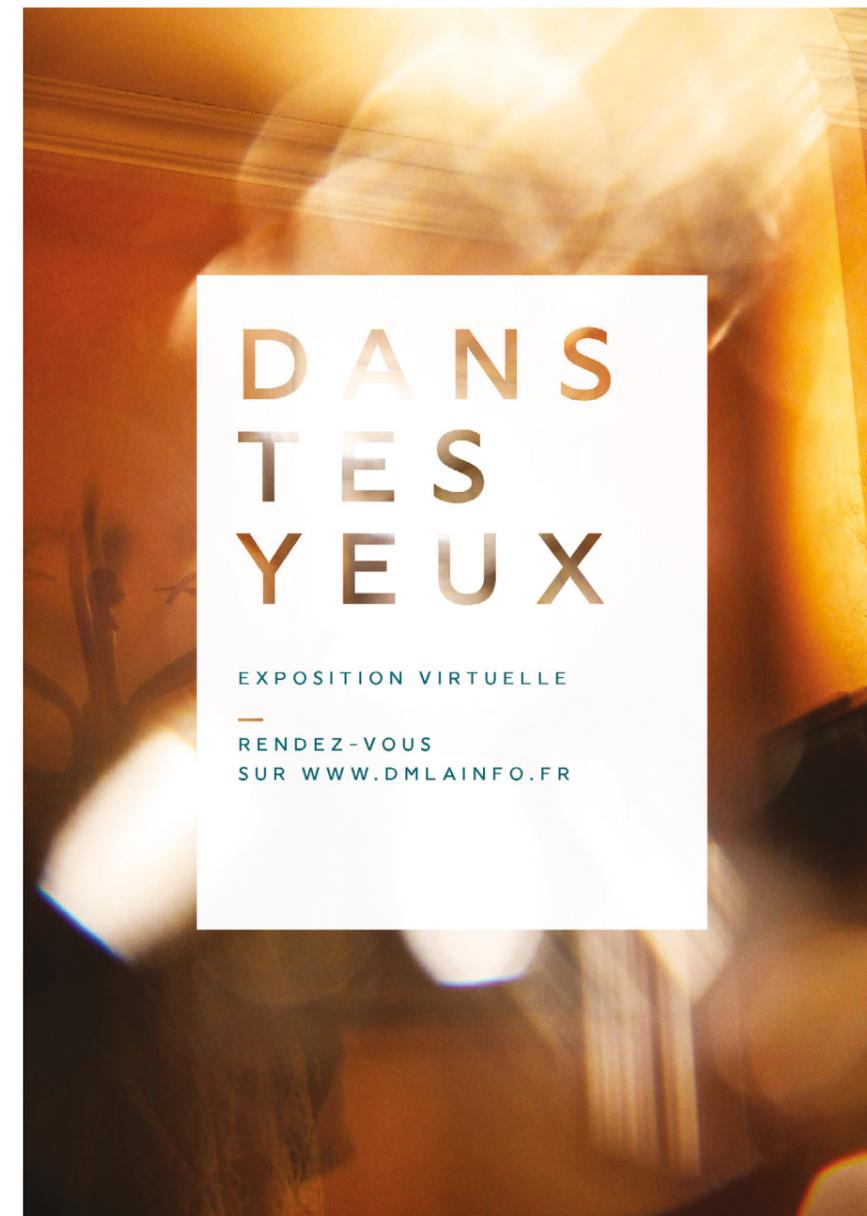
- Un service social pour connaître les droits des patients, savoir quelles démarches entreprendre pour le patient

- Des guides Retina gratuits, accompagnant les patients atteints de DMLA lors de rendez-vous médicaux
- Une revue trimestrielle « Le Rétino » pour informer les patients et les aidants sur les aspects médicaux, sociaux, juridiques et administratifs de la maladie
- Des correspondants bénévoles à l'écoute. Ils vous permettront d'échanger sur vos difficultés de la vie quotidienne, vos envies et vos attentes
- Un collectif pour conseiller le patient sur les aides techniques visuelles, en magasin ou à domicile et l'aider ainsi à maintenir son autonomie
- Une boutique d'objets du quotidien conçus pour les malvoyants
- Des manifestations dans toute la France : colloques, concerts, défis sportifs, dîners de sensibilisation à la malvoyance,...
- Une journée « Vision et Recherche » qui réunit chaque année tous les chercheurs soutenus par l'association. Lors de cet événement, vous pourrez assister à des conférences et rencontrer les chercheurs

CAMPAGNE DANS TES YEUX DE JEANNE ET JEAN

Jeanne est âgée de 78 ans, elle est atteinte depuis 16 ans de Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge (DMLA). Pendant les quatre premières années, sa DMLA était unilatérale - seul son œil droit était atteint - puis la maladie s'est aggravée et

la DMLA est devenue bilatérale. Jeanne est une femme dynamique et très optimiste. Elle a un fils et deux petites filles. Elle vit seule, mais elle peut compter sur Jean, son compagnon qui l'épaule quotidiennement.



ILS TÉMOIGNENT EN IMAGE



Jeanne, 78 ans, est une ancienne professeur de biologie. C'est en regardant dans un microscope, durant un cours, qu'elle a décou-

vert des tâches noires inhabituelles, évocatrices de la maladie. Depuis, la DMLA s'est installée dans sa vie. Jeanne ne peut plus lire de livres, elle doit parfois utiliser des loupes pour regarder son téléphone et la télévision. Elle a également des difficultés pour reconnaître les visages.

Malgré ces symptômes, Jeanne reste une femme indépendante et bien dans sa vie. Elle multiplie les activités culturelles et physiques, comme le théâtre ou la pratique du Chi Gong. Elle a pu compter sur le soutien sans faille de son entourage : sa fille, ses petites filles, ses amis, et son compagnon Jean.

Son entourage l'aide au quotidien pour les déplacements en voiture, pour les formalités administratives, ou pour la conduire chez l'ophtalmologiste. Grâce au soutien moral de son entourage, Jeanne a gardé une attitude positive face à la maladie. La bonne observance de son traitement lui permet aujourd'hui de conserver des dixièmes d'acuité visuelle indispensables à son quotidien.



La première chose que je regarde le matin, c'est la lucarne au-dessus de mon lit. Une lumière apparaît, c'est le signe que je vois encore.



Je connais mon quartier sur le bout des doigts. J'identifie les lieux avec des repères aux formes inattendues, comme cette grande barrière blanche qui indique que je suis bientôt arrivée.

DÉCOUVREZ
LE TÉMOIGNAGE DE JEANNE & JEAN
EN APPUYANT ICI



**DÉCOUVREZ PLUS SUR
LA DMLA ET LES AIDES
AU QUOTIDIEN
SUR LE SITE :**

<https://www.dmlainfo.fr/>

**OU EN FLASHANT
CE QR CODE :**

