

DMLA : des solutions pour vivre pleinement

Publication : juillet 2021



Auteurs :

Martine ROUTON - Orthoptiste

Présidente du [comité Valentin Haüy de Loire-Atlantique](#)

Vice-présidente de l'association francophone des professionnels de la
Basse Vision ([ARIBa](#)) / martine.routon@9online.fr

Michel FERRANT - Professeur technique « informatique adaptée »

Vice-président du comité Valentin Haüy de Loire-Atlantique

mferrant@club-internet.fr

**Avec le concours de l'Association DMLA
et de l'association francophone
des professionnels de la Basse Vision**

Valentin
HAÜY

[Avec les aveugles et les malvoyants](#)

Agir pour l'autonomie

Nos sincères remerciements à :

- Sylvain NIVARD, président de l'association Valentin Haüy
- Louis LEMIÈRE et Joël CHEVALIER,
bénévoles de l'association Valentin Haüy,
- L'équipe du service communication de l'association Valentin Haüy
- Béatrice LE BAIL, ophtalmologiste, présidente de l'Association,
francophone des professionnels de la Basse Vision (ARIBa),
- Hélène MASSE, ophtalmologiste, responsable du service rétine et
du service d'éducation thérapeutique (CHU de Nantes),
- Brigitte VASSAL et Alain VERGES, bénévoles de l'Association DMLA.

Sommaire

2. DMLA : présentation succincte et simplifiée	6
2.1. Définition de la DMLA	6
2.2. Les deux formes de la DMLA	8
2.2.1. DMLA atrophique ou sèche	8
2.2.2. DMLA exsudative ou humide	8
2.3. Caractéristiques de la DMLA	9
3. Vivre avec une DMLA, un vécu propre à chacun	13
4. DMLA et vie quotidienne	14
4.1. Alimentation	14
4.2. Conduite	15
4.3. Voyages	15
4.4. Pratique d'activités de loisirs, de lecture	15
4.5. Accès à la culture	16
5. DMLA : les solutions d'autonomie	17
5.1. Les ressources personnelles et naturelles	17
5.1.1. L'adaptation du domicile	17
5.1.2. L'éclairage	17
5.1.3. Le contraste	18
5.1.4. L'adaptation des informations signalétiques	18
5.1.5. Quelques préconisations	18

5.2 La réadaptation pour optimiser ses potentiels _____	19
5.2.1. Les professionnels de la basse vision _____	20
5.2.2. Le parcours de soins de réadaptation _____	22
5.2.3. La coordination des soins _____	23
5.2.4. Les services d'éducation thérapeutique DMLA _____	23
5.2.5. Hélas, l'accès aux soins peut être compliqué _____	24
5.3. Les ressources en matériel adapté : un bien précieux pour l'autonomie et la qualité de vie _____	25
5.3.1. Se faciliter le quotidien _____	25
5.3.2. Se déplacer en sécurité _____	26
5.3.3. Continuer à lire _____	27
5.3.4. Téléphoner _____	29
5.3.5. Accéder à l'informatique et Internet _____	30
6. DMLA : s'informer et être soutenu _____	32
7. Nous contacter _____	34
Association Valentin Haüy _____	34
Association DMLA _____	35
Association francophone des professionnels de la Basse Vision (ARIBa) _____	36
8. Bibliographie _____	37
9. Sites utiles _____	38

1. Introduction

L'association Valentin Haüy agit pour les personnes déficientes visuelles depuis plus de 130 ans pour le respect de leurs droits et le maintien de leur autonomie.

Présente sur tout le territoire national et forte de ses 3500 bénévoles, elle a développé et propose de nombreuses prestations d'ordre juridique, social, technique et matériels adaptés aux besoins des personnes déficientes visuelles. Parmi ces prestations, citons les services d'information « infos basse vision », les ateliers d'échanges et de rencontres animés par des pairs, les conseils au choix des aides techniques ou encore l'accompagnement dans l'appropriation des matériels adaptés. Tous ces services sont d'un précieux soutien pour les personnes confrontées à la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA).

Lors de rencontres au comité Valentin Haüy de Loire-Atlantique, un nombre certain de bénéficiaires nous ont fait part de leur attente : **avoir un guide pour aborder au mieux leur vie de tous les jours malgré leur perte de vision.**

Nous espérons que cette publication répondra à leurs attentes.

C'est donc à partir des demandes exprimées de façon récurrente lors de nos rendez-vous « basse vision et nouvelles technologies » et grâce aux sujets abordés qui rythment le quotidien des personnes fréquentant notre groupe d'échanges que nous l'avons construit.

2. DMLA : pour mieux la comprendre et en parler, une présentation succincte et simplifiée

Sources :

- www.ameli.fr/assure/sante/themes/dmla
- <https://association-dmla.org>

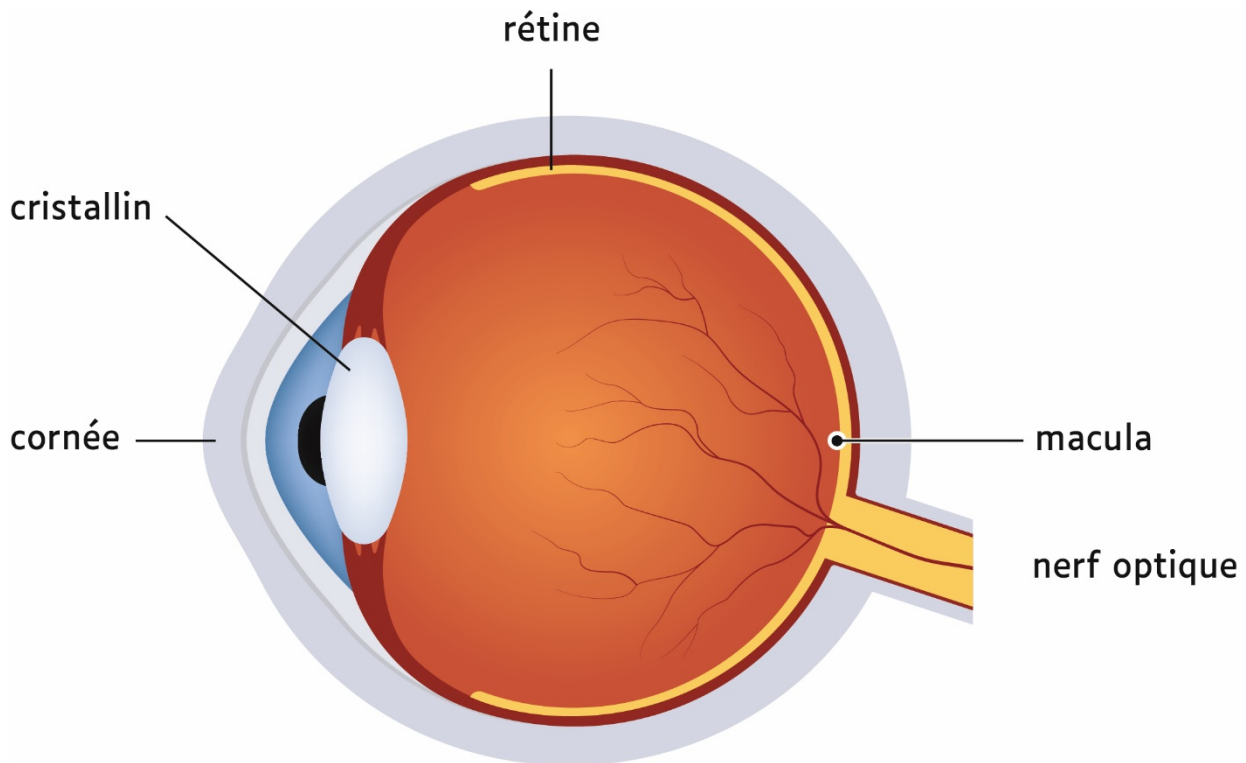
Bon nombre d'interrogations tournent autour de la maladie :

« Pouvez-vous m'expliquer, je n'ai pas bien compris ce que l'on m'a dit de cette maladie ? Pourquoi moi ? Est-ce héréditaire ? Est-ce que je serais aveugle ? Le médecin prétend que je ne serais jamais dans le noir, c'est bien vrai ? Y a-t-il un traitement ? Je connais quelqu'un qui a des piqûres, et pour moi, il n'y a rien à faire ? »

2.1. Définition de la DMLA

La DMLA, **dégénérescence maculaire liée à l'âge**, est une maladie de l'œil qui atteint la zone centrale de la rétine, appelée macula. Elle engendre une perte de vision centrale « la vision des détails ». La rétine périphérique reste indemne. **La vision du mouvement et de l'environnement est donc préservée et le sera toujours en l'absence d'autres maladies de l'œil.**

Schéma de l'œil



La rétine est une fine membrane qui tapisse le fond de l'œil. Elle transforme les images qu'elle reçoit en signaux nerveux qu'elle transmet au cerveau par le nerf optique qui interprètera les sensations perçues. On y distingue deux zones :

- **la rétine centrale, appelée macula**, zone de 2 mm de diamètre, composée de cellules spécialisées, les cônes. Elle assure la vision diurne, permet de voir les détails fins (lecture de petits caractères par exemple), de percevoir les contrastes et de distinguer les couleurs dans la partie centrale de l'image ;
- **la rétine périphérique** tapisse le reste du fond de l'œil. Elle assure la vision nocturne, la vision des mouvements, des formes et des contours.

2.2. Les deux formes de la DMLA

2.2.1. DMLA atrophique ou sèche

Elle correspond à un amincissement anormal de la macula. Elle provoque une altération lente et progressive de la vision centrale. **À ce jour, aucun traitement n'existe pour traiter la DMLA sèche** mais des travaux de recherche sont en cours. Parfois, l'ophtalmologiste exprime qu'il n'y a rien à faire et la personne est amenée à s'interroger sur la nécessité de consulter. Mais attention, il est impératif de se faire suivre régulièrement et de consulter **EN URGENCE** en cas d'aggravation de la gêne ou d'apparition de symptômes telles des déformations, des tâches sombres, une baisse brutale de la vision.

2.2.2. DMLA exsudative ou humide

Elle se caractérise par le développement de vaisseaux sanguins, appelés néovaisseaux, dans la macula. Ces vaisseaux anormaux sont fragiles et laissent diffuser du sérum ou du sang qui perturbent l'organisation de la rétine. Son évolution peut être rapide. Une surveillance est nécessaire en raison du risque d'aggravation.

Des traitements récents existent et permettent d'en ralentir l'évolution. Ce sont les **médicaments anti-angiogéniques**, ou anti-VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor). Ils sont injectés avec précaution à l'intérieur même de l'œil, sous anesthésie locale, grâce à une aiguille très fine : **injection dite intravitréenne**. Le médecin ophtalmologiste définit la fréquence des injections et décide de la poursuite ou non du traitement en fonction des examens du fond d'œil.

2.3. Caractéristiques de la DMLA

- **La DMLA affecte un seul œil ou les deux.** Des formes mixtes peuvent être observées avec un œil présentant une DMLA sèche et l'autre une DMLA humide.
- **Elle apparaît après 50 ans et évolue progressivement.** On passe par différents degrés, du stade modéré au sévère. À un stade avancé, la personne ne voit plus au centre de son champ de vision : on parle de cécité limitée ou pratique. **La personne ne sera pas aveugle, elle conservera toujours sa vision périphérique.**
- **La fréquence croît avec l'âge.** Environ 15 % de la population de plus de 80 ans présentent une DMLA grave. La DMLA est la principale cause de malvoyance chez l'adulte de plus de 50 ans dans les pays industrialisés.
- **L'origine précise de la DMLA est mal connue.** Elle correspondrait au vieillissement trop rapide de la macula, la zone centrale de la rétine. Certains ne la décrivaient-ils pas comme « les rides de l'œil » ? L'âge, le tabac et la prédisposition génétique sont les principaux facteurs de risque évoqués.
- Elle peut s'associer à d'autres maladies de l'œil : cataracte, glaucome, rétinopathie diabétique. Des atteintes maculaires viennent parfois compliquer la myopie forte. Les déficits sont alors cumulés.
- **Les premiers symptômes de la DMLA sont discrets** et peuvent passer inaperçus. Pendant de nombreuses années, la personne atteinte de DMLA ne les ressent pas. Mais il faut être vigilant et attentif aux signes d'appel qui sont :
 - impression de manquer de lumière pour lire ou écrire, des images qui paraissent plus ternes ou jaunies ;

- difficultés à percevoir les détails avec ses lunettes si l'on en porte ;
- perception de lignes droites qui apparaissent comme déformées ou ondulées ;
- apparition d'une tache noire ou grise (appelée scotome) devant l'œil qui gêne pour distinguer les éléments que l'on veut fixer.

Le diagnostic précoce est ESSENTIEL. Il permet une prise en charge rapide de la maladie et la mise en place impérative d'un suivi ophtalmologique quelle que soit la forme de la DMLA.

Une baisse de la vision chez la personne qui prend de l'âge ne doit pas être mise uniquement sur le compte du vieillissement naturel ! Prendre un rendez-vous avec un ophtalmologiste est une priorité. Il est bon d'insister sur l'apparition ou l'aggravation des symptômes auprès de la secrétaire du cabinet. Des créneaux dédiés existent voire des services « URGENCE DMLA ».

La DMLA entraîne des troubles de la vision de degré variable en fonction de l'évolution des lésions maculaires :

- déformation des images et des lignes droites, qui paraissent ondulées ou courbées. Les spécialistes utilisent le terme de métamorphopsies ;
- diminution de l'acuité visuelle dans la partie centrale du champ de vision avec difficulté à percevoir les détails pour la vision de près comme de loin. La perte de vision est généralement très progressive. Elle peut être brutale, dans la forme humide/exsudative ;
- apparition d'une ou plusieurs petites taches sombres ou noires (appelées scotomes) au centre du champ de vision ;

- diminution de la sensibilité aux contrastes : impression de lumière insuffisante d'images ternes ou jaunies ;
- gêne en vision nocturne ;
- sensation d'éblouissement ;
- modifications de la vision des couleurs ;
- perturbations de la fixation, de la gestion du regard et de la coordination des yeux et de la main.

Certains patients décrivent des hallucinations visuelles, qui sont d'origine sensorielle et non psychiatrique : images fantômes, syndrome de Charles Bonnet. Elles ne doivent pas inquiéter. Elles traduisent en quelque sorte un désir inconscient de voir.

En revanche, le **champ visuel périphérique n'est pas perturbé**. La personne peut donc apprendre à ajuster le regard pour obtenir une meilleure définition de la perception en développant une ou des fixations dites de suppléance.

La DMLA perturbe la saisie de l'information, la communication, l'organisation gestuelle et posturale :

- la lecture, la reconnaissance des visages, l'analyse des expressions des visages sont compliquées voire impossibles ;
- une grande gêne dans les déplacements par mauvaise appréciation des niveaux, des distances et des reliefs est décrite ;
- les fluctuations visuelles liées à l'environnement que ce soit par manque d'éclairage ou éblouissement sont invalidantes et perturbantes ;
- les maladresses gestuelles sont frustrantes ;
- L'alternance du « j'ai vu / je ne vois plus » est « déboussolante » et déstabilisante. C'est pourtant ce qui se passe quand un objet est perçu dans le champ périphérique actif et qu'il ne peut être identifié par la macula quand on veut mieux l'identifier.

La DMLA peut s'accompagner de troubles généraux tels l'anxiété, l'angoisse voire la dépression. Elle augmente le risque de chutes chez la personne âgée.

Bien sûr, La DMLA impacte :

- **la vie quotidienne** : soins personnels, entretien du logement et des vêtements, préparation des repas, courses, lecture courriers, gestion administrative, déplacements extérieurs ;
- **la vie sociale et familiale** : incompréhensions, difficultés relationnelles et de communication, isolement, réduction des activités sociales ;
- **la vie professionnelle** : formations limitées, remise en question de la profession, maintien dans l'emploi, reconversion...).

Voir, regarder, fixer sont toujours une gageure qui nécessite constamment efforts et concentration. La fatigue et le besoin de fermer les yeux sont à respecter.

La DMLA engendre une situation de handicap qui va de la malvoyance à la cécité pratique. **La vision restante dite résiduelle reste à tous les stades un bien précieux.**

3. Vivre avec une DMLA, un vécu propre à chacun

La malvoyance est une épreuve qui peut être vécue différemment selon son tempérament, son âge, ses conditions de vie... La perte de vision, l'incertitude face au devenir engendrent toujours une souffrance malgré l'appui réel de l'expérience visuelle acquise et une vision résiduelle utilisable. L'autonomie menacée et le maintien à domicile sont souvent discutés. Ils sont à prendre en compte dans l'acceptation du handicap avéré tout comme les facteurs personnels et environnementaux.

La malvoyance est une situation particulière car elle n'est pas repérable, elle ne se voit pas. Le déficit visuel non quantifiable par l'entourage, les capacités et les incapacités visuelles peu palpables, les fluctuations visuelles si perturbantes entraînent des incompréhensions et des troubles de l'humeur.

La « vision incertaine » à vivre au quotidien est cause de frustrations et de renoncement. Ces témoignages sont éloquentes : « On me prend pour un simulateur : un coup je vois, un coup je ne vois pas. On ne me comprend pas. Je ne sais pas ce qu'il y a dans mon assiette. Je n'arrive pas à remplir mon verre. Je ne peux plus recevoir, je suis trop maladroite. Je ne peux plus lire, ni écrire. J'ai peur de sortir, je suis tombé, je n'ai pas apprécié la hauteur du trottoir. J'ai dû renoncer à mes activités associatives. »

Malgré tout, il est possible de vivre au mieux avec une DMLA !

4. DMLA et vie quotidienne

Les interrogations sont aussi variées que multiples et loin d'être hiérarchisées. Elles touchent aussi bien l'inquiétude face au devenir malgré ce potentiel visuel garanti, les solutions pour accéder à la lecture, le régime alimentaire, les moyens de se protéger, la conduite, la possibilité de voyager, que le faire avec.

Aussi, aborderons-nous des questions pratiques dans un premier temps. Nous nous consacrerons aux solutions qui permettent de préserver son autonomie dans un second temps.

4.1. Alimentation

Une alimentation saine, équilibrée et variée diminue le risque de DMLA et ralentit son évolution.

Les antioxydants sont particulièrement bénéfiques pour les yeux et sont présents dans de nombreux aliments. Par exemple :

- les légumes à feuilles vertes (épinards, salade...), la mangue, les brocolis ou les germes de soja pour la lutéine ;
- les pêches, le maïs doux et les pépins d'agrumes pour la zéaxanthine ;
- les produits marins, en particulier les poissons gras des mers froides (saumon, sardine, anchois...) pour les oméga 3.

Des compléments alimentaires peuvent être prescrits par le médecin s'il le juge nécessaire. De nombreuses études ont prouvé leur efficacité. L'automédication est fortement déconseillée.

4.2. Conduite

Ne plus pouvoir conduire est pour la majorité des patients atteints de DMLA la plus grande perte d'autonomie à supporter. Il est particulièrement difficile d'y renoncer. Souvent, les personnes évoquent la plus grande prudence « Je roule très doucement, je suis très attentif, je regarde partout ... »

Toutefois nul n'est censé ignorer la loi et le code de la route.

Bon à savoir : l'acuité visuelle requise pour la conduite est de 5/10 les deux yeux ensemble.

Pour la DMLA, c'est aussi et surtout, la situation et l'importance du scotome et son impact sur la vision qui conditionnent le renoncement. Le sens civique et le désir de se protéger et de protéger autrui, sont alors décisifs pour arrêter la conduite.

4.3. Voyages

Ils sont autorisés et il n'y a pas de danger particulier à prendre l'avion ou un autre moyen de transport.

4.4. Pratique d'activités de loisirs, de lecture

Dans l'absolu, il n'y a pas d'activités interdites. Mais là encore, il est légitime de demander conseil à son ophtalmologiste et de prendre en compte sa sécurité et celle d'autrui.

Continuer à pratiquer ses activités est recommandé si la vue le permet. Quant à la lecture, une certitude : elle n'aggrave pas la maladie mais peut entraîner un sentiment de fatigue visuelle.

Il suffit alors de savoir s'arrêter quand la fatigue est là pour ne pas majorer les troubles ressentis.

Les 120 comités de l'association Valentin Haüy offrent de nombreuses activités partout en France : activités de rencontres, détente, créatives, culturelles, initiations aux nouvelles technologies. Ces activités facilitent la rencontre avec des pairs. Consulter la liste des comités Valentin Haüy : www.avh.asso.fr/fr/liste-des-comites.

4.5. Accès à la culture

De nombreuses structures culturelles offrent des visites ou des spectacles adaptés Certains comités de l'association Valentin Haüy organisent aussi des sorties sur mesure. La technique de l'audiodescription permet de rendre des films, des spectacles ou des expositions, accessibles aux personnes déficientes visuelles grâce à un texte en voix-off qui décrit les éléments visuels de l'œuvre.

Il faut en être persuadé et s'en persuader : malgré la déficience visuelle et la baisse de vision inéluctable, l'autonomie peut être préservée. Oui, on peut vivre pleinement avec une DMLA !

5. DMLA : les solutions d'autonomie

Elles sont multiples. On peut compter sur ses ressources personnelles tout autant que sur les nouvelles technologies et les aides humaines.

5.1. Les ressources personnelles et naturelles

Il ne faut pas hésiter à s'appuyer sur ses acquis et ses instincts et sur ses autres sens. Les neurosciences ne nous ont-elles pas prouvé les vertus de l'expérience ?

5.1.1. L'adaptation du domicile

Elle est essentielle pour réaliser ses actions en sécurité. Elle s'appuie sur des critères incontournables :

- l'optimisation des informations visuelles, un éclairage adapté et un contraste optimal ;
- une organisation rigoureuse qui suppose d'impliquer les aidants.

5.1.2. L'éclairage

- tester et choisir la température de couleur et son intensité avec des professionnels spécialisés en basse vision ;
- bien doser et personnaliser l'éclairage ;
- orienter correctement l'éclairage pour éviter l'éblouissement ;
- éclairer l'objet à voir !

5.1.3. Le contraste

Indispensable pour le repérage des éléments, le contraste positif est le plus approprié. Les plus favorables : noir sur blanc ou blanc sur noir, jaune sur noir, beige sur noir et brun sur blanc ou inversement. À éviter absolument : blanc sur jaune, noir sur bleu marine...

5.1.4. L'adaptation des informations signalétiques

Le grossissement des caractères, l'utilisation d'une police simple plutôt ronde en informatique (exemples : Arial, Verdana, Tahoma, Luciole) et un contraste maximum tout comme des marquages tactiles à l'aide de butées adhésives ou de pâtes en relief facilitent l'accessibilité.

5.1.5. Quelques préconisations

- Dans la cuisine :
 - privilégier un plafonnier qui éclaire bien la pièce, mais installer des réglattes lumineuses ou des lampes d'appoint pour éclairer le plan de travail ;
 - ranger méthodiquement les produits, tenir éloignés les produits d'entretien des produits alimentaires :
 - placer des indices repérables : autocollants avec premières initiales en en gros caractères, élastique de couleur sur pot de confiture, boutons de commande signalés par butée, :
 - favoriser un plan de travail mat, de couleur unie.
- Dans la salle de bains :
 - bien optimiser les contrastes, que ce soit la couleur du linge de toilette, celle du porte-savon et du tapis de douche ;
 - éviter le verre à dents transparent ;
 - choisir un emplacement précis pour les produits.

- mettre en place un coin lecture : table placée perpendiculairement à la fenêtre pour éviter l'éblouissement, ajout si nécessaire d'une lampe à bras articulé, d'un pupitre et d'aides techniques ;
- utiliser une lampe frontale pour lire au lit ;
- ranger méthodiquement son armoire et y installer un éclairage (spot LED sur piles au niveau de l'étagère) ;
- favoriser le classement des vêtements par couleurs.

Et surtout ne pas omettre de **porter ses lunettes pour ne pas ajouter du flou au flou !** Une myopie non corrigée peut aggraver la perte visuelle notamment pour la vision de loin comme en témoigne la situation vécue de Madame G. qui avait renoncé à sortir. Elle ne portait plus ses lunettes qui corrigeaient une myopie moyenne depuis son adolescence. Depuis qu'elle les porte de nouveau, elle se sent beaucoup mieux et apprécie son gain d'acuité visuelle de trois points. Elle fait de nouveau ses courses et reprend les transports en commun.

5.2 La réadaptation pour optimiser ses potentiels

Encore trop ignorée du grand public, son objectif est d'améliorer la qualité de vie et le retour à l'autonomie et de permettre à la personne de retrouver du bien-être et du plaisir. Elle participe à la limitation des complications liées à la situation de handicap.

5.2.1. Faisons connaissance avec les professionnels de la basse vision

Le **médecin ophtalmologiste**, référent principal, assure le diagnostic et le suivi de la DMLA, propose un traitement quand il est possible et oriente vers les autres professionnels.

L'orthoptiste, professionnel de santé paramédical, évalue la vision fonctionnelle, celle qui est utilisée au quotidien. Il s'efforce de permettre l'utilisation du potentiel visuel existant et d'en comprendre les limites. Ses actes, soumis à prescription médicale (généraliste, ophtalmologiste, neurologue...) sont remboursés par l'Assurance Maladie et les mutuelles complémentaires. Les orthoptistes exercent en libéral, en centre hospitalier et dans les structures médico-sociales.

Objectifs de la rééducation orthoptique chez les patients DMLA :

- bien utiliser la vision périphérique active (vision de ce qui nous entoure) ;
- s'approprier une nouvelle fixation qui permet de sortir de la zone de non-vision et de percevoir plus de détails ;
- améliorer la précision du geste ;
- trouver les conditions qui facilitent l'accès aux informations (éclairage, contrastes, petits aménagements) ;
- découvrir les aides visuelles et acquérir les stratégies indispensables à une bonne utilisation.

L'opticien basse vision, professionnel de santé, auxiliaire médical est un opticien spécialisé. Il préconise les solutions « optiques » les mieux adaptées. Il délivre les aides optiques, apporte les conseils pour une utilisation optimale, en assure le contrôle et le suivi. Les systèmes grossissants ne sont pas pris en charge par l'Assurance Maladie sauf cas exceptionnel.

Un bilan d'évaluation par un opticien basse vision est un gage de sécurité. L'aide technique doit être personnalisée en fonction du degré du déficit et de son évolutivité, des besoins et des attentes de la personne. Il existe, une multitude de solutions : aides à la vision de près, la vision intermédiaire, la vision de loin. Filtres thérapeutiques pour améliorer la vision des contrastes, lampes de lecture, systèmes grossissants incorporés aux lunettes, loupes, systèmes de Galilée, agrandisseurs électroniques... Il faut trouver l'aide adéquate, celle qui pourra être intégrée dans la vie quotidienne mais toutes ont leur avantage et leur inconvénient...

L'ergothérapeute / rééducateur en activités journalières

« **AVjiste** », aide à reconquérir une autonomie dans la vie journalière. Il adapte les capacités d'organisation et de méthodologie. Il conseille et réalise de petits aménagements, apprend les techniques de compensation (reconnaissance des pièces de monnaie entre autres). Les professionnels AVjistes exercent essentiellement dans les structures spécialisées sanitaires, médico-sociales et associatives.

L'instructeur de locomotion apprend à se déplacer en sécurité en s'appuyant sur des stratégies sensorielles et mentales et en utilisant des outils techniques telle la canne blanche. S'approprier la canne de

détection est particulièrement utile pour éviter les chutes. Ces spécialistes de la mobilité exercent majoritairement en structures.

Le formateur en informatique adaptée accompagne et forme les personnes déficientes visuelles dans la maîtrise des outils informatiques et numériques.

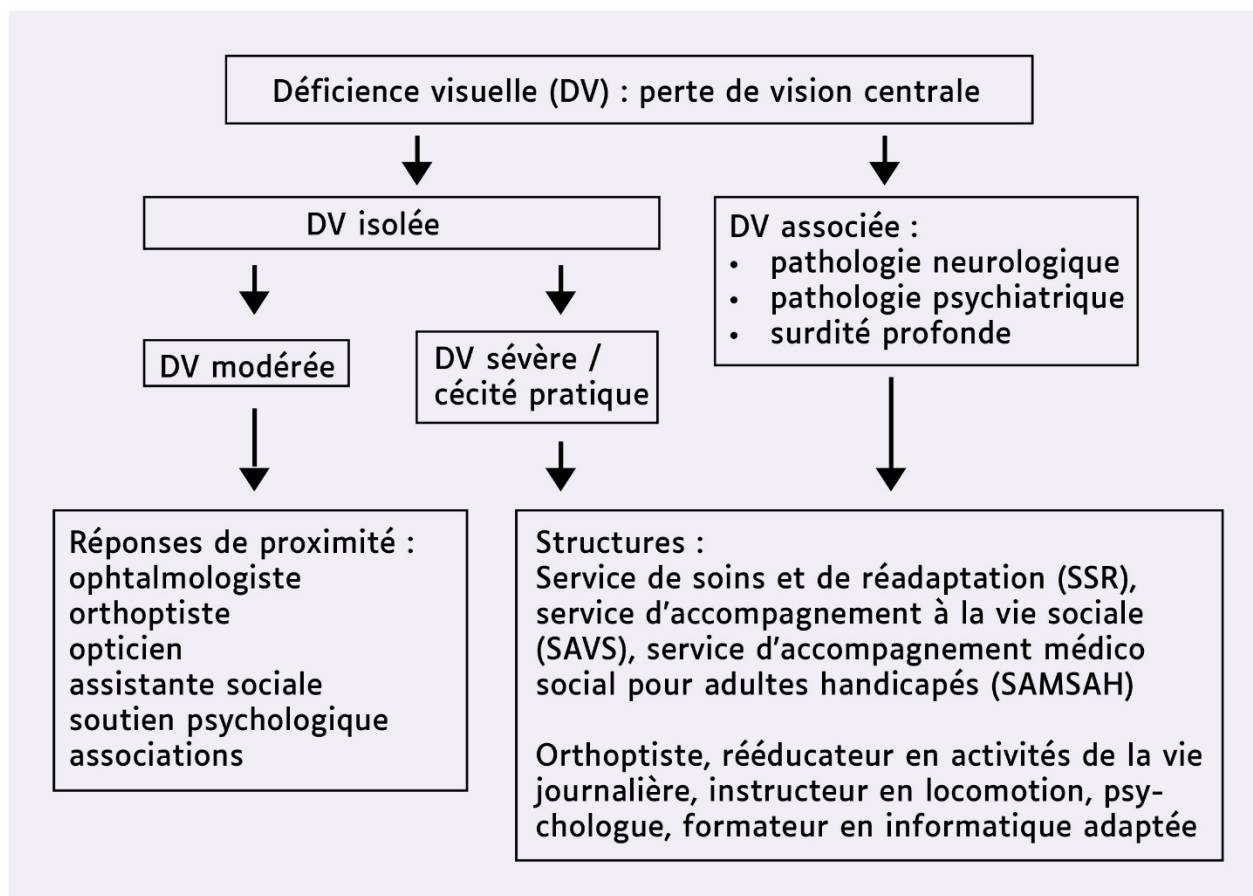
Le psychologue, professionnel de santé, écoute et accompagne les personnes dans l'expression de leurs difficultés et de leurs souffrances personnelles tout en visant un mieux-être qui nécessite de les mobiliser vers la recherche de solutions propres à chacun.

5.2.2. Le parcours de soins de réadaptation

Le parcours de soins de réadaptation est toujours personnalisé. Il est plus ou moins complexe selon le degré de malvoyance.

- Acuité visuelle comprise entre 3/10 et 5/10 « **déficience visuelle légère** » : bilan orthoptique avec ou sans rééducation, conseils optiques et autres partenaires si nécessaires, notamment dans un objectif de prévention.
- Acuité visuelle comprise entre 1/10 et 3/10 « **déficience visuelle modérée** » : prise en charge orthoptique basse vision, bilan optique basse vision, orientation vers le secteur social et/ou associatif pour l'articulation avec les dispositifs de compensation, la lutte contre l'isolement et l'accès aux loisirs. Et parfois aussi d'autres professionnels du secteur sanitaire.
- Acuité visuelle inférieure à 1/10 « **déficience visuelle sévère, très sévère** » : prise en charge pluridisciplinaire au travers de structures spécialisées et orientation vers le secteur social et/ou associatif.

Parcours de soin personnalisé, à partir du « Livre blanc » de l'ARIBa



5.2.3. La coordination des soins

Qu'elle soit formelle ou informelle, la coordination des soins est la r egle pour une r eadaptation de qualit e. Tous ces professionnels sont souvent tr es engag es.

5.2.4. Les services d' ducation th erapeutique DMLA

Encore trop peu d evelopp es sur le territoire, les services d' ducation th erapeutique DMLA de Nantes et Montpellier entrent dans les orientations strat egiques de notre politique de sant e : « rendre la personne, acteur de sa maladie ».

Leurs objectifs :

- vous permettre de comprendre la maladie et de savoir dépister les signes d'aggravation devant amener à consulter en urgence,
- vous proposer un temps d'échange « patient-patients » et « patients-soignants » ;
- vous aider à être plus autonome et à poursuivre vos activités.

5.2.5. Hélas, l'accès aux soins peut être compliqué

Trouver un professionnel n'est pas toujours aisé (manque d'informations, inégalités territoriales...). L'association francophone des professionnels de la Basse Vision (ARIBa) propose un annuaire de ses adhérents. L'association DMLA et les comités Valentin Haüy sont en mesure de vous orienter. Malheureusement, il existe peu de centres ressources officiels. Si nous pouvons citer celui de la Structure régionale d'appui et d'expertise (SRAE) déficiences sensorielles des Pays-de-la-Loire, nous pouvons regretter que les professionnels libéraux et indépendants spécialisés en basse vision, si impliqués, n'y soient pas identifiés.

L'accès aux soins de réadaptation dispensés par les structures médico-sociales est d'avance compromis pour les plus de 60 ans. Deux raisons à cette difficulté :

- d'une part, le reste à charge trop lourd pour bon nombre de retraités. En effet, car les MDPH (maison départementale des personnes handicapées) ou MDA (maison départementale de l'autonomie) n'accordent des prestations de compensation que si la situation de handicap a été reconnue avant 60 ans.
- D'autre part, le manque de professionnels (instructeur de locomotion / avéjistes) entraîne de trop longs délais d'attente.

Les déplacements sont contraignants quand on perd la vue. Obtenir un transport sanitaire est devenu une gageure.

Toutefois, il est important de le souligner : les personnes qui ont bénéficié d'une réadaptation (pour l'utilisation de leur potentiel visuel ou leur autonomie) sont très satisfaites. Les évaluations menées par le réseau basse vision de proximité des Pays-de-la-Loire ont révélé un taux de satisfaction de 70 % à 80 % dans cette région.

5.3. Les ressources en matériel adapté : un bien précieux pour l'autonomie et la qualité de vie

5.3.1. Se faciliter le quotidien

Choisir du matériel possédant des repères tactiles et/ou visuels et/ou sonores est recommandé quand on perd la vue. Il existe de nombreux objets à caractères agrandis ou vocalisés. Le catalogue de la boutique Valentin Haüy offre une grande diversité d'articles dans tous les domaines :

- Pour ne pas perdre le fil du temps : montres et réveils en grands caractères, montres parlantes qui annoncent l'heure et le jour.
- Pour mijoter de bonnes recettes : pèse-aliments parlant, séparateur d'œuf, plaque à induction parlante...
- Pour surveiller sa santé : thermomètre, tensiomètre, pèse-personne parlants
- Pour passer de bons moments : jeux adaptés en gros caractères et contrastés (cartes, scrabble, jeux d'échecs...)

Retrouvez la liste complète de matériels adaptés sur le site de la boutique Valentin Haüy magasin.avh.asso.fr

5.3.2. Se déplacer en sécurité

Télécommande pour balise sonore

La balise sonore est un système qui permet de localiser l'entrée d'un bâtiment (administrations, gares...), d'obtenir les informations sur l'environnement (passages piétons, transports publics). Elle s'actionne grâce à une télécommande. Certaines mairies de villes équipées les mettent à disposition. Sinon il suffit de s'adresser aux associations ou auprès de fabricants.

www.accessibilite-dv.fr/ou-trouver-telecommande-feux-sonores

GPS vocaux

Ils ne résolvent pas tous les problèmes liés au déplacement mais sont de précieuses aides. La localisation est parfois imprécise pour déterminer une porte de magasin ou un arrêt de bus à quelques mètres près.

- GPS piéton : ils sont utiles dans les déplacements mais nécessitent d'être un peu technophile
- Applications gratuites de guidage sur smartphone iPhone et Android
- GPS matériels : le Victor Reader Trek est celui qui a retenu l'attention de notre boutique. Il fait aussi lecteur Daisy.

Canne blanche

Bon à savoir : cette canne n'est pas réservée aux personnes aveugles, comme beaucoup l'imaginent mais aux personnes dont la vision est inférieure ou égale à 1/10 d'acuité. Elle est donc légitime pour les personnes confrontées à une situation de malvoyance. Il existe des cannes de signalisation et de détection. La canne est remboursée par

la sécurité sociale sur prescription médicale. Pour bon nombre, son acceptation est complexe. La canne jaune pour malvoyants reconnue dans certains pays ne serait-elle pas un meilleur compromis ?

5.3.3. Continuer à lire

Il faut avant tout comprendre et admettre que les lunettes correctrices de défauts de vue n'améliorent pas la perte de vision centrale liée à la DMLA.

Le principe des lunettes de vue est de placer l'image sur la macula pour obtenir une image nette dans la myopie, l'hypermétropie, l'astigmatisme. Mais dans la DMLA, la macula étant malade, la vision des détails est irrémédiablement altérée. Les lunettes ont encore un rôle majeur : elles préservent la qualité de la vision périphérique.

Pour optimiser la vision liée à la perte de vision centrale, il est nécessaire de recourir à une aide visuelle complémentaire.

L'utilisation des écrans est primordiale pour l'autonomie. Les écrans ne sont pas dangereux pour la rétine.

Les systèmes grossissants sont à privilégier en première intention. De nombreuses solutions s'offrent à chaque degré de déficience, avec chacune leur finalité, leur complexité et leur coût tant sur le plan investissement personnel que financier. Ces systèmes grossissants se doivent de répondre à ses besoins et à ses attentes.

Le système approprié est déterminé en fonction de la vision utilisable et sa fonctionnalité. Si le point essentiel à prendre en compte pour le choix est le grossissement utile, d'autres facteurs sont à considérer : la vitesse de lecture qui favorise la compréhension du texte, l'ânonnement qui est l'ennemi du bien comprendre, la maîtrise du geste visuel et de la technique de suivi de lignes, la fatigabilité.

Bien que le recours à l'agrandissement des caractères soit souvent l'aide envisagée, savoir privilégier un système vocalisé est parfois recommandé pour gagner en efficacité et ne pas être confronté à la fatigue et à la lassitude, source de renoncement.

Rien n'empêche de se servir d'une loupe pour prendre une information ponctuelle et de lire le dernier Goncourt enregistré pour bien en profiter.

Livres et revues en caractères agrandis, liseuses, tablettes, ordinateurs pour la lecture « numérique », loupes, télé-agrandisseurs, informatique adaptée, téléphonie, livres audio, assistants vocaux...

Retrouvez l'essentiel des aides à la lecture dans un guide :

- à télécharger sur le site :
www.avh.asso.fr/fr/vos-besoins-nos-activites/lire ;
- en version papier auprès d'un des comités de l'association Valentin Haüy www.avh.asso.fr/fr/liste-des-comites.

**Un service gratuit de l'association Valentin Haüy :
la médiathèque de livres sonores**

La médiathèque Valentin Haüy propose plus de 54 000 livres audios, soit sur CD ou par téléchargement. Ce service gratuit est accessible sur présentation d'une carte d'invalidité à 80 % ou un justificatif médical ou paramédical.

Pour tout renseignement :

- Consultez le site eole.avh.asso.fr
- [Contacter un comité Valentin Haüy proche de chez vous](#)

5.3.4 Téléphoner

Le téléphone fait partie des outils incontournables pour maintenir les relations avec l'entourage au quotidien.

Pour les déficiences visuelles légères : il est judicieux d'aménager un coin téléphone avec un siège, un bon éclairage et un annuaire lisible. Pour composer les numéros, utiliser comme repère le chiffre 5 au centre du pavé numérique. Il possède toujours un repère tactile qui permet de localiser les autres chiffres.

Pour les cas modérés et sévères, distinguons trois types de téléphones :

- Téléphones standards du marché avec leurs applications intégrées trop souvent méconnue.
- Téléphones spécialement adaptés avec des grosses touches
- Téléphones portables à assistance vocale

Ces téléphones ne sont pas toujours intuitifs. Se faire soutenir pour le choix et la manipulation sont des démarches indispensables.

Pour en savoir plus :

- rendez-vous sur le site magasin.avh.asso.fr ;
- contacter un [comité Valentin Haüy proche de chez vous](http://www.avh.asso.fr/fr/liste-des-comites) www.avh.asso.fr/fr/liste-des-comites ;
- consulter le guide « [Aides à la lecture et déficience visuelle](#) » ;
- Consulter les [fiches d'évaluation de produits sur le site du CERTAM](#) (Centre d'évaluation et de recherche sur les technologies pour les aveugles et les malvoyants)

5.3.5. Accéder à l'informatique et Internet

Bon à savoir : certains ordinateurs sont déjà pourvus d'outils dédiés aux personnes malvoyantes. Un ordinateur équipé de Microsoft Windows 10 possède déjà une loupe tandis qu'un ordinateur Apple équipé de Mac OS X possède déjà un zoom. Sous Mac OS X, on signalera la présence du lecteur d'écran VoiceOver (activable/désactivable par la bascule Commande +F5). Sous Microsoft Windows 10, on pourra utiliser le Narrateur (activable/désactivable par la bascule Ctrl+Win+Entrée). Pour des besoins plus spécifiques, il existe des logiciels d'agrandissement (Zoomtext) ou lecteurs d'écran (NVDA gratuit, JAWS plus complet mais payant).

Pour accéder à Internet :

- une application gratuite : le Localisateur
- sur abonnement payant : Voxiweb, Vocale Presse

Pour se former : se rapprocher des ergothérapeutes, formateurs en informatique adaptée et des associations. Au sein de l'association Valentin Haüy, environ 40 « clubs nouvelles technologies et informatique adaptée » dispensent formations, conseils et assistance aux personnes déficientes visuelles.

Pour les personnes privées de vision et initiées à l'informatique, notons l'existence d'applications/logiciels qui peuvent également rendre bien des services et du plaisir. Par exemple :

Be My Eyes : c'est une application pour smartphone qui vient en aide aux personnes aveugles ou malvoyantes. Elle est composée d'une communauté mondiale de personnes aveugles et malvoyantes ainsi que de bénévoles voyants. Elle met à profit la technologie et la connexion humaine pour apporter la vue aux personnes vivant une perte de vision. Grâce à un appel de vidéo en direct, les bénévoles fournissent aux utilisateurs aveugles et malvoyants une assistance

visuelle pour, par exemple, distinguer les couleurs des vêtements, vérifier si les lumières sont allumées ou préparer le dîner.

L'utilisation de l'application est gratuite et disponible sur les plateformes iOS et Android.

Seeing AI : accessible sur l'Apple Store en France, elle transforme le monde visuel en une expérience audible. Grâce à la caméra du téléphone, l'application Seeing AI décrit vocalement l'environnement ambiant de personnes non-voyantes ou malvoyantes pour leur permettre de mieux l'appréhender. Il suffit de diriger la caméra vers un objet précis dont on veut connaître la caractéristique ou de balayer l'espace pour entendre une description du monde environnant.

MOT J'ÉCOUTE : jeu de mots croisés avec grilles de difficulté facile à modérée pour offrir au plus grand nombre des moments de réflexion ludiques et instructifs. Permet de travailler sa mémoire et sa vue tout en s'amusant avec une spécificité unique qui est la possibilité de jouer tout, ou en partie, avec la voix. À télécharger sur téléphone.

<https://apps.apple.com/fr/app/mot-jecoute-word-speaking/id1520003478>

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.BGS.MotJecoute>

12 applications indispensables pour les personnes aveugles ou malvoyantes en 2020

6. DMLA : s'informer et être soutenu

Pour trouver les renseignements utiles et faire valoir ses droits en tant que personne handicapée, des structures sont présentes dans les départements, villes et mairies :

- maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et maisons départementales d'autonomie (MDA) ;
- centres locaux d'information et de coordination (CLIC) ;
- centres communaux d'action sociale (CCAS) ;
- services sociaux et juridiques d'association pour déficients visuels comme celui de l'association Valentin Haüy .

www.avh.asso.fr/fr/vos-besoins-nos-activites/accompagnement-social-et-juridique/pole-social-et-juridique

Les aides financières sont essentiellement soumises à des conditions d'âge et de situation de handicap. 60 ans est un critère déterminant pour :

- les prestations de compensation et le forfait cécité de la MDPH ;
- l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) des conseils départementaux.

Les caisses d'action sociale des mutuelles et des caisses de retraite, la commission d'action sanitaire et sociale de l'Assurance Maladie sont également à solliciter. Selon leur statut, elles sont en mesure ou non d'attribuer une participation au financement.

Chaque demande nécessite le dépôt d'un dossier, ce qui n'est pas toujours simple quand la vue est basse.

Notons enfin la possibilité de prêt à taux zéro proposée par l'association Valentin Haüy pour s'équiper en aides techniques.

Pour en savoir plus : www.avh.asso.fr/fr/vos-besoins-nos-activites/le-fonds-central-de-solidarite-de-lassociation-valentin-haüy

Depuis peu, le rôle des aidants familiaux, si important pour une malvoyance sévère, est pris en compte dans les maladies chroniques. Grâce au nouveau statut juridique de l'aidant, ils peuvent bénéficier d'aides financières.

L'association Valentin Haüy, l'Association DMLA et l'association francophone des professionnels de la Basse Vision (ARIBa), associations partenaires sont à votre disposition pour vous soutenir, vous informer, vous accompagner.

Cette publication, souhaitons-le, vous aidera à mieux gérer votre situation. Mais vous comprendre reste un défi pour vos proches et votre entourage, car votre handicap est invisible. Vos fluctuations visuelles si déstabilisantes pour vous, admettez-le, le sont aussi pour les autres. Surtout évitez l'expression, « je ne vois plus rien », exercez-vous à exprimer votre gêne, vos limites de perception, osez en parler ! Il y va de votre confort et de votre bien-être.

Vivre pleinement avec une DMLA, c'est possible.

Soyez assuré de notre soutien !

7. Nous contacter

Association Valentin Haüy

L'association Valentin Haüy a été fondée en 1889 et reconnue d'utilité publique en 1891. Aujourd'hui, elle s'appuie sur 120 implantations locales et sur près de 3500 bénévoles pour poursuivre son but : être au plus près des personnes aveugles ou malvoyantes afin de les aider à sortir de leur isolement et à retrouver une vie active en autonome.

www.avh.asso.fr

Services

- Accueil et information
- Accompagnement social et juridique
- Boutique de matériel adapté magasin.avh.asso.fr
- Médiathèque spécialisée : eole.avh.asso.fr
- Activités et sorties adaptées

Contact

Siège : 5 rue Duroc 75007 Paris

Tél. 01 44 49 27 27

avh@avh.asso.fr

Accéder à la liste des 120 implantations locales :

<https://www.avh.asso.fr/fr/lassociation/carte-des-comites>

Association DMLA

Objectifs

- Informer, écouter et soutenir les personnes atteintes de DMLA ainsi que leur entourage.
- Aider, par son financement, la recherche médicale et scientifique contre la DMLA.

association-dmla.org

Services

- Écoute téléphonique assurée en appelant le numéro vert et par des bénévoles dont les coordonnées peuvent être obtenues auprès de l'association.
- Permanences régulières, animées au sein d'un réseau d'antennes, en Ile-de-France et en province. Ces antennes sont ouvertes aux échanges notamment par l'organisation de Groupes de parole avec les animateurs et entre les patients.
- *La Lettre* de l'Association DMLA, à parution trimestrielle (avec une version audio), qui informe les adhérents de l'actualité des soins, de la recherche... et leur fournit des informations pratiques.
- Livret « patient »

Contact

Numéro vert 0800 880 660 (appel gratuit d'un poste fixe)

contactassodmla@gmail.com

Association francophone des professionnels de la Basse Vision (ARIBa)

Association ouverte à tous les professionnels impliqués dans la déficience visuelle. Ses objectifs :

- Promouvoir la qualité d'une prise en charge pluri professionnelle coordonnée, préservant autonomie, qualité de vie et inclusion sociale des personnes malvoyantes.
- Être un carrefour d'échanges et d'idées (réunions et publications scientifiques)

www.ariba-vision.org

Services

- Sa [carte interactive](#) et son annuaire des adhérents permettent d'identifier les professionnels de la basse vision dans les départements français

Contact

2 chemin du Belvédère 30900 Nîmes

Tél. 04 66 68 00 30

ariba-bv@orange.fr

8. Bibliographie

Pierre Yves ROBERT, *Déficiences visuelles*, Rapport SFO 2017, Elsevier Masson

Pr COHEN S.Y.; Pr SOUIED E. *DMLA Guide à l'usage des patients et de leur entourage 2019* 5^{ème} édition; MEDICALIBRIS

CLENET M.F, HERVAULT C., *Guide de l'orthoptie*, Elsevier Masson

COHEN S. Y., DELHOSTE B., BEAUNOIR M.P., CAN F., MARTIN D., PESSANA J., *Guide de rééducation pratique des basses visions*, EMC
ESSILOR, LES CAHIERS D'OPTIQUE OCULAIRE, *Basse vision pratique*

ROUTON M., FERRANT M., *Aides à la lecture et déficience visuelle*,
guide Valentin Haüy

La boîte à outils. Trucs et astuces. Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (ABA, www.abage.ch)

M. ROUTON. Archives. Réseau Basse vision de Proximité des Pays de la Loire.

9. Sites utiles

Ameli, www.ameli.fr/assure/sante/themes/dmla

Association DMLA association-dmla.org

Association Valentin Haüy www.avh.asso.fr

Ophthalmo.net : Quand la malvoyance s'installe
www.ophtalmo.net/bv/Doc/2008-6815-guide-malvoyance.pdf

Les dossiers Certam www.certam-avh.com

Aides visuelles spéciales, Eschenbach Optique,
www.eschenbach-optik.com