

PRISE EN CHARGE EN REVALIDATION FONCTIONNELLE DE LA DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE LIÉE À L'ÂGE

BRUNINX R (1), BETZ P (1), LEPIÈCE G (2)

RÉSUMÉ : La Dégénérescence Maculaire liée à l'Âge (DMLA) est la principale cause de malvoyance et de cécité chez les patients de plus de 50 ans dans les pays industrialisés. Cette maladie est à l'origine d'une perte d'autonomie dans les tâches de la vie quotidienne qui peut faire l'objet d'une prise en charge en Centre de Revalidation Fonctionnelle.

MOTS-CLÉS : *DMLA - Revalidation fonctionnelle - Ophtalmologie*

FUNCTIONAL REVALIDATION OF PATIENTS WITH AGE-RELATED MACULAR DEGENERATION

SUMMARY : Age-related Macular Degeneration (AMD) is the leading cause of blindness and visual impairment in developed countries for people older than 50 years. This disease can lead to loss of autonomy, which can be managed in Functional Revalidation Center.

KEYWORDS : *AMD - Functional Revalidation - Ophthalmology*

INTRODUCTION

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est une maladie caractérisée par une atteinte des couches profondes de la rétine centrale (macula). En lien avec l'accroissement de l'espérance de vie, la prévalence de cette maladie augmente au fil des décades, passant de 1,4 % à 70 ans à 20 % à 90 ans (1). Elle représente, d'ailleurs, 41 % des cas de cécité après 50 ans dans les pays industrialisés et constitue, à ce titre, la principale cause de cécité et de malvoyance dans cette population (2).

Les deux principales formes de DMLA sont les formes sèches (sans néovaisseaux choroïdiens) et les formes humides (avec néovaisseaux choroïdiens). Ces dernières ont connu une véritable révolution de leur pronostic visuel depuis la fin du XX^{ème} siècle, avec la généralisation du traitement par injections intravitréennes d'anti-VEGF.

Malgré une telle avancée thérapeutique, cette maladie chronique aboutit, souvent, à une situation de malvoyance, aussi bien dans les DMLA humides que sèches. Ces deux formes se rejoignent, en effet, sur leurs conséquences fonctionnelles : difficultés pour la lecture, pour reconnaître un visage, pour utiliser un téléphone, incapacité à préparer un repas, photophobie, hallucinations visuelles...

Nous proposons, dans cet article, une description des options de prise en charge qu'un

Centre de Réadaptation Fonctionnelle (CRF) expérimenté, comme celui de «La Lumière», peut proposer à ces patients et comment une telle prise en charge peut les aider à récupérer un certain degré d'autonomie.

BILAN OPHTALMOLOGIQUE

Pour commencer, les patients passent un examen auprès d'un ophtalmologue spécialisé en revalidation fonctionnelle. Ils peuvent être adressés par leur ophtalmologue traitant, leur médecin généraliste ou bien prendre rendez-vous de leur propre initiative. Le médecin mène une anamnèse sur l'état de santé global du patient et sur les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne en lien avec la détérioration de la fonction visuelle, avant d'évaluer cette dernière.

L'acuité visuelle doit être évaluée avec la correction optique habituelle du patient, aussi bien de loin (à 5 mètres) que de près (à 40 cm), puisque la principale plainte des patients atteints de DMLA porte sur la lecture. Lorsqu'il évalue l'acuité visuelle de loin, le médecin peut mesurer l'acuité en fixation centrale (qui repose sur la fovéa - zone centrale de la macula spécialisée dans la discrimination fine des détails) et en fixation excentrique (en utilisant la rétine périphérique). La performance peut, effectivement, être meilleure si le patient regarde «à côté» puisque les optotypes peuvent tomber dans les scotomes centraux.

Une évaluation du champ visuel au campimètre de Goldman peut également être réalisée, si nécessaire (par exemple, en cas de maladie oculaire ou cérébrale surajoutée).

(1) Service d'Ophtalmologie, Centre de Réadaptation Fonctionnelle «La Lumière», Liège, Belgique.

(2) Service d'Ophtalmologie, CHR Citadelle, Liège, Belgique.

Tableau I. Critères médicaux pour bénéficier de la Convention de Rééducation Fonctionnelle pour les patients déficients visuels.

Acuité visuelle $\leq 3/10$
Atteinte de 50 % des 30° centraux du champ visuel ou rétrécissement concentrique à 20°
Hémianopsie altitudinale complète (perte complète du champ visuel au-dessus ou en-dessous de l'horizontale), ophtalmoplégie, apraxie oculomotrice, oscillopsie (instabilité subjective du champ visuel)
Pathologie cérébrale objectivée entraînant une héminegligence, agnosie visuelle

Enfin, le médecin réalise un examen au biomicroscope pour confirmer le diagnostic et, surtout, exclure toute possibilité de traitement qui pourrait améliorer le pronostic visuel du patient.

L'examen médical permet de déterminer si ces patients peuvent bénéficier d'un soutien financier pour cette prise en charge. Les CRF en basse vision ont, en effet, une convention avec l'INAMI dans ce but. Le principal critère reprend une acuité visuelle égale ou inférieure à 3/10 sur le meilleur œil, ce qui correspond à la définition de la malvoyance selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Tableau I) (3). Pour ces patients qui ont le plus souvent plus de 65 ans, deux processus multidisciplinaires de trois ans sont prévus dans cette convention. Chaque processus comprend un maximum de 15 séances qui consistent en des interventions diverses : moniteur en aides optiques, orthoptiste, ergothérapeute, opticien, ou encore assistant(e) social(e), dont le rôle est de rendre aux patients un certain degré d'autonomie (4).

AIDES OPTIQUES

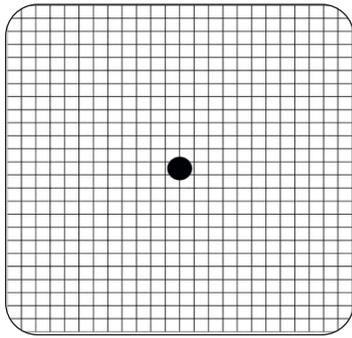
La principale demande des patients atteints de DMLA repose sur les capacités de lecture, qui sont fortement réduites dans cette maladie. Cette perte de performance est liée à la présence de scotomes centraux, de déformations visuelles (métamorphopsies) et d'une réduction de la capacité à différencier les nuances de gris (sensibilité au contraste). Dans un premier temps, la capacité de lecture reste satisfaisante, grâce à un phénomène de plasticité cérébrale (complétion) qui privilégie les informations provenant de la rétine adjacente aux lésions et qui permet d'occulter ou de réduire la tache centrale (5). Avec l'évolution des atteintes rétinienne, ces scotomes confluent et réduisent les possibilités de compensation, entraînant l'apparition des difficultés visuelles.

Pour cette raison, le moniteur en aides optiques va, d'abord, évaluer les demandes du patient (lecture de livre, de journal, jeux tels que sudoku, mots fléchés ou encore bricolage ou manucure) et effectuer un bilan complémentaire à celui effectué par le médecin, afin de définir, précisément, le niveau d'altération de la vision centrale.

La position des scotomes et leur nombre peut être évalué sur une grille d'Amsler (Figures 1 et 2), qui est habituellement utilisée pour le dépistage de la DMLA humide. Le patient doit fixer le point central, tandis que le moniteur déplace un repère sur cette grille. Le patient mentionne lorsque ce repère disparaît (il entre alors dans le scotome) et quand il réapparaît (il sort du scotome). Cet examen permet, donc, d'objectiver la présence des scotomes et d'évaluer les zones de vision fonctionnelle.

Le moniteur va, ensuite, évaluer la sensibilité au contraste avec un test adapté à la lecture, comme celui de Serret (Figure 3) (6). Cette évaluation est extrêmement importante car les supports de lecture que l'on trouve dans la vie quotidienne (journaux, revues, livres de poche) sont produits à un contraste réduit pour des raisons économiques et occasionnent, de ce fait, beaucoup de difficultés de lecture aux patients atteints de DMLA (7). D'ailleurs, ceux-ci se plaignent souvent de ne pas être écoutés par leur ophtalmologue traitant quand ils mentionnent une aggravation de ces difficultés alors que l'examen standard montre une stabilité de l'acuité visuelle de près. Ceci est lié au fait que les tests utilisés en Ophtalmologie sont, par convention, produits à un contraste maximal de 100 % (noir sur blanc) et que les tests de sensibilité au contraste sont peu utilisés en pratique (8). Les lettres du test utilisé en Ophtalmologie sont donc nettement moins masquées par les scotomes, ce qui facilite la lecture grâce au phénomène de complétion décrit auparavant.

Le besoin de grossissement est également évalué pour définir la puissance du système grossissant qui permettra de soulager au mieux le patient. Le test UCBA, par exemple, simule un texte de journal proposé à différents niveaux de grossissement (Figure 4). Le patient pourra ensuite tester l'aide optique qui suppléera au mieux l'atteinte de la lecture et qui correspondra le plus à ses demandes. Deux éléments sont absolument nécessaires pour aider le patient : majorer le contraste et augmenter le grossissement. Le contraste est le plus souvent augmenté grâce à une source lumineuse blanche et intense, directement présente dans l'aide optique ou adjacente à celle-ci. Pour le grossissement, il est préférable d'utiliser le plus



Figures 1 et 2. Exemple de grille d'Amsler, en contraste noir sur blanc et blanc sur noir. Les diagonales facilitent la fixation centrale si le scotome masque le point central.

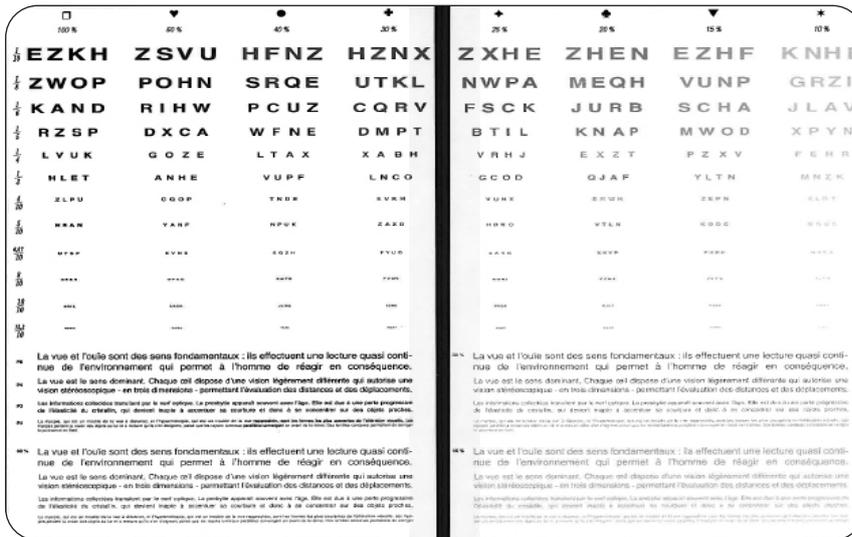
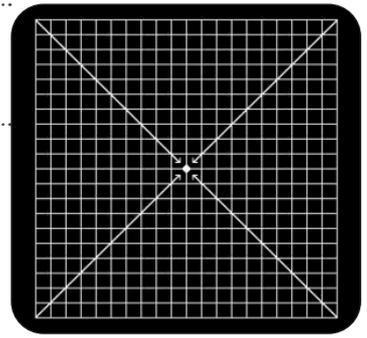


Figure 3. Test de Serret en français, permettant de déterminer la sensibilité au contraste durant la lecture.

Demain nous irons marcher s'il fait beau.

8x TNR 75 Pt.

Le chant du loriot, éclatant, résonne sous les frondaisons.

6.3x TNR 60 Pt.

Cet oiseau jaune d'or vit dans les buissons où il est difficile de l'observer.

5x TNR 47.5 Pt.

Du sommet de la colline, le paysage dégagé dévoile un panorama qui file jusqu'au lac.

4x TNR 38 Pt.

On sent le printemps sur le point d'éclorre; des fleurs ravissantes tapissent le sol. Tous les jours il fait plus doux.

3.2x TNR 30 Pt.

L'hiver dernier, la neige a abondamment recouvert les sommets et la terre a durci sous les assauts du gel.

2.5x TNR 24 Pt.

Mais à nouveau, on entend les oiseaux du matin s'en donner à cœur joie et pépier dans les bosquets. On peut facilement observer leur ballet depuis le bord de la fenêtre.

2x TNR 19 Pt.

Le soir assis, il fait plus clair. On contemple en rêvant le ciel dégagé qui découvre une multitude d'étoiles.
1.6x TNR 12 Pt.

Chaque matin, on sent sur son visage une douce brume matinale. Ce phénomène se produit lorsque l'air est plus humide que la nuit. On sent alors un peu plus de fraîcheur. On peut alors observer le coucher du soleil.
1.25x TNR 11 Pt.

Figure 4. Test UCBA, composé de paragraphes de taille décroissante. Le dernier paragraphe que le patient parvient à lire permet de déterminer le besoin de grossissement.

faible grossissement nécessaire à la réalisation confortable d'une tâche afin d'optimiser le champ visuel. En effet, plus on grossit un texte, plus la zone de texte visualisée d'un seul coup est réduite (9).

L'offre d'aides optiques est aujourd'hui assez large. Cela peut aller des lunettes grossissantes prismatiques, pour les cas les plus modérés, aux systèmes plus imposants comme des loupes à poser sur un livre ou encore un système de TV-

loupe (système composé d'un écran connecté à une caméra grossissante qui filme sur un plateau mobile sur lequel le patient dépose le texte).

Les dernières évolutions de TV-loupe peuvent, également, comporter un système de reconnaissance du texte associée à une synthèse vocale. La plupart du temps, le patient peut prolonger l'essai du système grossissant à domicile, moyennant le versement d'une caution.

ERGOTHÉRAPIE

La présence d'un ergothérapeute est particulièrement utile dans la revalidation fonctionnelle de personnes déficientes visuelles. Le rôle de celui-ci est de stimuler l'utilisation des capacités visuelles résiduelles et de mettre en place des stratégies de compensation pour faciliter la réalisation des tâches et l'utilisation d'objets de la vie quotidienne. Cela couvre des domaines très variés, en allant de l'hygiène corporelle (rasage, maquillage, par exemple) à la tenue à table (adaptation des couverts ou encore choix de teinte des assiettes pour majorer le contraste et faciliter le repérage des aliments).

Les difficultés quotidiennes sont fréquentes et l'ergothérapeute peut, heureusement, apporter des adaptations simples. Un acte basique, comme lire l'heure sur une montre, peut effectivement s'avérer fastidieux pour un déficient visuel et pourra être facilité grâce à un modèle de montre doté d'aiguilles et de chiffres plus grands et mieux contrastés. Utiliser une cuisinière ou un autre appareil ménager peut représenter un véritable challenge à l'ère des écrans digitaux et des commandes tactiles qui sont difficilement visibles par manque de contraste. Dans ce cas, des points repères en résine dure et colorée peuvent être positionnés devant les commandes tactiles ou le programme le plus utilisé pour simplifier l'usage de ces appareils (10).

D'autres éléments peuvent encore aider les patients dans leur vie quotidienne comme un passe-fil, un monnayeur ou encore un appareil de reconnaissance de la couleur (des vêtements, par exemple). Les patients atteints de DMLA peuvent en effet présenter un déficit de perception des couleurs car celle-ci est assurée par la macula.

En ce qui concerne les nouvelles technologies, l'offre de smartphones spécifiquement élaborés pour des personnes âgées malvoyantes s'étoffe chaque année. Néanmoins, peu de patients sautent le pas pour ce genre d'appareils, bien qu'ils apportent beaucoup d'aides (interface simplifiée, lumière vive pour majorer le contraste, système de zoom ou de lecture avec la caméra). Plusieurs explications peuvent être avancées : leur utilisation est limitée par la perte de dextérité (liée au vieillissement ou à des pathologies connexes), un prix élevé et une certaine réticence vis-à-vis de technologies que ces patients maîtrisent peu. C'est pourquoi les téléphones qui sont, le plus souvent, proposés à ces patients comportent des touches plus grandes et mieux contrastées, avec une

Figure 5. Exemples d'aides à la vie journalière.
A : Téléphone à grandes touches contrastées, B : Montre à grands caractères, C : Enfile-aiguille, D : Télécommande universelle à grandes touches, E : Téléphone portable sans clavier permettant d'appeler 4 numéros préenregistrés, F : Détecteur vocal de couleur, G : Clavier contrasté à grands caractères, H : Jeu de cartes en grands caractères.



fonction de mémoire pour les numéros les plus fréquemment composés (appel avec un appui long sur l'une des touches) (Figure 5).

L'ergothérapeute peut également proposer des lecteurs de CD/DVD ergonomiques pour l'écoute de livres audio quand les performances de lecture ne permettent plus de se plonger dans un roman. Ces livres audios peuvent être trouvés dans le commerce, dans des bibliothèques spécialisées, comme celle de «La Lumière», ou même en ligne, via des associations de patients (Association Valentin Haüy par exemple).

ORTHOPTIE

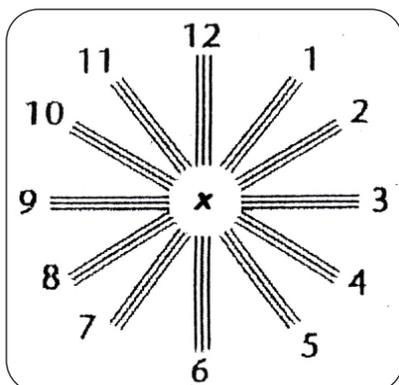
L'orthoptie est une profession mal connue du grand public et du monde médical. Il s'agit d'une discipline paramédicale complémentaire à l'ophtalmologie, spécialisée dans l'évaluation de la motilité oculaire, par exemple en cas de strabisme, mais aussi en cas de dégradation de la vision. L'intervention de l'orthoptiste est essentielle en situation de malvoyance, exactement comme l'est celle d'un kinésithérapeute en cas de rééducation après une pathologie lourde. Dans le cas des patients atteints de DMLA, l'orthoptiste peut apporter une aide lorsque les scotomes empêchent la fixation centrale; en effet, les aides optiques grossissantes ne permettent plus, dans ce cas, une fonction de lecture suffisamment performante.

La première tâche de l'orthoptiste, comme pour chaque intervenant, sera de définir le

contexte de vie du patient, ses plaintes, attentes et objectifs. Il faudra identifier l'oeil directeur et évaluer les capacités oculomotrices du patient car les scotomes centraux ont tendance à perturber les mouvements de saccades oculaires (qui permettent la progression de la lecture). En cas d'impossibilité de fixation centrale, l'orthoptiste va rechercher la position de fixation excentrique la plus performante et/ou la plus confortable, par exemple avec la mire d'astigmatisme modifiée de Lariboisière (Figure 6). Pour cela, le patient doit déplacer le regard le long de chacun des axes jusqu'à identifier la position dans laquelle le centre de l'étoile est le mieux perçu. Cette position sera celle de la nouvelle fixation, qui permettra la meilleure discrimination visuelle.

Commence alors la rééducation proprement dite qui consiste à faire prendre conscience au patient des mouvements de ses yeux et entraîner l'utilisation de la nouvelle fixation, et ainsi la capacité à y recourir lors des mouvements oculaires. Une fois cette fixation bien ancrée, les exercices auront pour objectif d'apprendre au patient à identifier des cibles sur fond simple, puis sur fond complexe et, ensuite, identifier des lettres, des parties de mots et, enfin, des mots entiers, en utilisant le balayage oculaire et la mémoire visuelle. Des aides optiques pourront, ensuite, être proposées au patient, après une nouvelle évaluation du besoin de grossissement et de la sensibilité au contraste en situation de nouvelle fixation. Lorsque la rééducation est avancée, l'orthoptiste peut également collaborer avec l'ergothérapeute pour la réalisation des tâches oculomanuelles. Cette partie de la rééducation sera particulièrement utile pour remplir des cases de mots croisés ou faciliter l'écriture (notamment, pour éviter la superposition de mots).

Figure 6. Mire d'astigmatisme modifiée de Lariboisière. Le patient doit déplacer son regard le long de chaque axe pour identifier la position dans laquelle la croix est la mieux visualisée.



FILTRES COLORÉS

La plupart des patients atteints de DMLA rapportent un besoin accru de lumière : ils lisent, par exemple, face à la fenêtre lorsque la lumière extérieure est maximale. Paradoxalement, certains peuvent, *a contrario*, se plaindre de photophobie en cas de lumière vive, qu'elle soit naturelle ou artificielle. Dans ce cas, il peut être utile de leur proposer l'utilisation de verres teintés avec un filtre médical. Ceux-ci permettent, non seulement de réduire l'éblouissement, mais aussi d'améliorer la perception des contrastes si le patient est ébloui par l'éclairage utilisé durant la lecture. Ces filtres peuvent être inclus dans des montures classiques ou bien dans des sur-lunettes qui permettent, en plus, de réduire l'éblouissement latéral (par les côtés de la monture de lunettes).

AIDES À LA LOCOMOTION

Le déplacement à pied est rarement altéré en cas de DMLA car c'est la vision périphérique qui est utilisée lors de cette activité (la conduite d'un véhicule est, par contre, interdite dès que l'acuité visuelle est inférieure à 5/10). Malgré tout, les patients peuvent rencontrer des difficultés qui réduisent leur envie de sortir : peur de chuter sur un obstacle non vu, d'être renversé au passage pour piétons ou encore gêne de ne pas reconnaître une connaissance en la croisant.

Pour cette raison, une canne blanche peut leur être proposée. Celle-ci ne sert pas à sonder l'espace devant eux, mais à signaler qu'il existe une pathologie réduisant la vision. Cette canne de signalisation peut se présenter sous la forme d'un bâton repliable à tenir vers le bas ou sous la forme d'une canne d'appui blanche, lorsque celle-ci est nécessaire.

Si le patient ressent une insécurité importante dans ses déplacements et des troubles de l'équilibre, un travail combiné entre l'orthoptiste et le moniteur en locomotion peut être proposé. Les patients présentent souvent, dans ce cas, un regard figé vers le bas. Ce travail spécifique permet de restaurer un balayage visuel correct, qui permettra de retrouver un meilleur équilibre dans les déplacements (11).

PSYCHOLOGIE

La perte d'autonomie liée à la DMLA peut entraîner l'apparition de symptômes dépressifs, avec une prévalence qui peut monter jusqu'à 44 % des cas (12). Bien que le suivi en rééducation fonctionnelle apporte déjà un soutien psychologique pour lutter contre la dépression (13), des séances avec un psychologue spécialisé dans l'accompagnement des déficients visuels peuvent également être proposées aux patients.

CONCLUSION

Malgré de grandes avancées en ce qui concerne le traitement des formes humides de DMLA, un nombre croissant de ces patients rencontrent des difficultés dans leur vie quotidienne, en lien avec la dégradation progressive de la fonction visuelle. Cette situation n'est pas inéluctable car il existe de nombreuses aides pour améliorer leur qualité de vie et restaurer un certain degré d'autonomie.

Un suivi multidisciplinaire en Centre de Réadaptation Fonctionnelle spécialisé en basse vision devrait donc être proposé aux patients qui présentent une perte d'autonomie. Ces aides peuvent être mises en place dès que la maladie cause des difficultés dans leur fonctionnement quotidien, sans attendre un stade évolué de la maladie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Augood CA, Vingerling JR, de Jong PTVM, et al. Prevalence of age-related maculopathy in older Europeans : the European Eye Study (EUREYE). *Arch Ophthalmol Chic Ill 1960* 2006;**124**:529-35.
2. Bourne RR, Stevens GA, White RA, et al. Causes of vision loss worldwide 1990-2010 : a systematic analysis. *Lancet Glob Health* 2013;**1**:e339-49.
3. World Health Organization. (2016) International Classification of Diseases 10th. Disponible: <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/H53-H54>. Dernière consultation le 19 juin 2020.
4. Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité. (2019) Convention de Rééducation Fonctionnelle entre le Comité de l'Assurance Soins de Santé de l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité pour l'unité de Rééducation Fonctionnelle pour bénéficiaires atteints d'une déficience visuelle. Disponible: https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/convention_deficience_visuelle.pdf. Dernière consultation le 19 juin 2020.
5. Cohen SY, Lagargasson JF. Adaptation au scotome central : partie II : complétion visuelle des scotomes centraux. *J Fr Ophthalmol* 2005;**28**:1131-6.
6. Clenet MF, Hervault C. *Guide de l'orthoptie*. Paris : Elsevier-Masson;2013:258-9.
7. Le Bail B, Clenet MF. Sensibilité aux contrastes. *Rev Fr Orthoptie* 2011;**4-3**:103-7.
8. Mandelcorn MS, Podbielski DW, Mandelcorn ED. Fixation stability as a goal in the treatment of macular disease. *Can J Ophthalmol* 2013;**48**:364-7.
9. Haute Autorité de Santé. (2012) Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique. Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-12/reco2 clics_degenerescence_maculaire_liee_a_lage_prise_en_charge_diagnostique_et_therapeutique_2012-12-10_15-25-41_878.pdf. Dernière consultation le 19 juin 2020.
10. Haute Autorité de Santé. (2013) Recommandations de bonne pratique. Principes de la prise en charge de la rééducation de la basse vision, aides techniques et optiques. Disponible: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-10/principes_de_la_prise_en_charge_de_la_reeducation_de_la_basse_vision.pdf. Dernière consultation le 19 juin 2020.
11. Kaldenberg J, Smallfield S. Occupational therapy practice guidelines for older adults with low vision. *Am J Occup Ther* 2020;**74**:1-23.
12. Dawson S, Mallen C, Gouldstone M, et al. The prevalence of anxiety and depression in people with age-related macular degeneration : a systematic review of observational study date. *BMC Ophthalmol* 2014;**14**:78.
13. Senra H, Macedo A, Nunes N, et al. Psychological and psychosocial interventions for depression in patients with age-related macular degeneration : a systematic review. *Am J Geriatr Psychiatry* 2019;**27**:755-73.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr R. Bruninx, Service d'Ophtalmologie, CRF La Lumière, Liège, Belgique.
Email : romain_bruninx@hotmail.com