



HAL
open science

En quoi l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge de la personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge dès le diagnostic posé pour maintenir voire améliorer sa qualité de vie ?

Florence Boudet

► To cite this version:

Florence Boudet. En quoi l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge de la personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge dès le diagnostic posé pour maintenir voire améliorer sa qualité de vie ? . Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01398803

HAL Id: dumas-01398803

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01398803>

Submitted on 17 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

INSTITUT UNIVERSITAIRE
DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

UE : 5.4 : Initiation à la recherche

BOUDET Florence

le 3 juin 2016

ERGOTHERAPIE, DMLA et BIEN ETRE :

« En quoi l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge de la personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge dès le diagnostic posé pour maintenir voire améliorer sa qualité de vie ? »

**« Sous la Direction de Monsieur le Professeur CHIAMBARETTA,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier à Clermont-Ferrand,
directeur de mémoire »**

REMERCIEMENTS :

Je remercie :

Monsieur le Professeur CHIAMBARETTA, Professeur-Chef des Universités du Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand, qui m'a aidée, conseillée, soutenue pendant ces trois années et pendant cette étude

Mesdames le Docteur ROUSSEAU, Docteur REBIKA et Docteur SILLAIRE qui m'ont apporté leur soutien et leur temps au moment de la passation des questionnaires, qui sans elles, n'auraient pas pu aboutir,

Madame MADELRIEUX Karine, Ergothérapeute au Centre Basse Vision d'Auvergne qui m'a permis de mieux comprendre les difficultés des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge,

Tous les professionnels et les patients que j'ai pu rencontrer, qui ont répondu aux différentes questions posées et aux questionnaires.

Mes parents, mes enfants, mon compagnon, mes amis et mes collègues, pour leur intérêt, soutien et présence pendant ses trois années.

Sommaire

Introduction	4
1 ^{ère} PARTIE : La partie pratique	5
1 – LA DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE (DMLA).....	5
1.1 – Définition selon l'INSERM	5
1.2 - Epidémiologie.....	5
1.3 – Rappel Anatomique/physiopathologique	5
1.4 - Symptomatologie.....	6
1.5 – Moyens et Indications thérapeutiques.....	7
1.6 – La Basse Vision.....	7
2– LE BIEN-ETRE.....	9
2.1– Définition	9
2.2- Le Bien être physique	9
2.3– Le Bien être psychologique	10
2.4 – Le bien être social	10
2.5 – Bien-être et DMLA	11
2.5.1 – Les activités de la vie journalière	11
2.5.2 - Les soins corporels, les soins de l'apparence et l'habillement.....	11
2.5.3 - Les repas	12
2.5.4 – Locomotion et déplacements.....	12
2.5.5 – Les répercussions dans les activités de loisirs.....	13
2.5.6 – Communication	13
2.6 – Répercussions sur le bien-être	14
3- L'INTERVENTION DE L'ERGOTHERAPIE	15
3.1- Définitions	15
3.2- Rôle de l'Ergothérapeute	16
3.3 – L'ergothérapie dans la rééducation de la déficience visuelle.....	16
2 ^{ème} PARTIE : La partie théorique	17
1 – MODELE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP.....	17
1.1 - Modèle Théorique.....	17
1.2 – PPH et DMLA	19

2- LE CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE	20
2.1 - Définition.....	20
2.2 - La théorie de Maslow	21
2.3- Evaluation de la qualité de vie.....	22
2.4- DMLA et qualité de vie	22
3- LE CONCEPT DE PREVENTION SELON L'OMS	24
3.1- La prévention primaire	24
3.2 - La prévention secondaire.....	25
3.3- La prévention tertiaire	25
3 ^{ème} PARTIE : Méthodologie	27
1 – HYPOTHESES DE TRAVAIL.....	27
2 - METHODE	28
2.1- Le questionnaire destiné aux patients (Annexe IV).....	28
2.2- Le questionnaire destiné aux médecins (Annexe VI).....	29
3- Les résultats.....	29
3.1- le questionnaire destiné aux patients	29
3.1.1 - Population et situation.....	30
3.1.2 - Environnement des patients interrogés	33
3.1.3 - Les actes de la vie quotidienne	33
3.1.4 - Les déplacements	34
3.1.5- L'avenir des patients atteints de DMLA	34
3.1.6 – Prévention.....	35
Aucun des 32 patients interrogés bénéficient d'une rééducation Basse Vision alors que certains pourraient en bénéficier selon la classification de l'OMS.....	37
3.1.7 - Synthèse	37
3.2- Résultats du questionnaire destiné aux médecins	38
3.2.1- Situation professionnelle.....	38
3.2.2- Relais avec d'autres professionnels	38
3.2.3 Rôle des rééducateurs.....	39
3.2.4 – Objectifs mis en place avant une entrée au Centre Basse Vision.....	39
3.2.5 - Synthèse	40
4 - Discussion.....	40
4.1 – Analyse des résultats	41
4.2 - Les limites de l'étude	41

4.3 - Avantages de l'étude.....	42
4.4 - Liens avec la partie théorique.....	43
4.5 - Propositions par rapport aux professionnels.....	44
CONCLUSION	45
BIBLIOGRAPHIE	46
ANNEXES	

Introduction

Au sein de mon parcours professionnel, j'ai exercé la profession de secrétaire médicale pendant treize ans dans le service d'ophtalmologie de Clermont-Ferrand. J'ai été amenée à rencontrer des patients présentant une dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). J'ai observé l'évolution de leur maladie par leur ressenti mais aussi par l'aspect médical avec l'introduction du traitement par la photothérapie dynamique puis l'arrivée du traitement par les injections d'anti-VEGF (Avastin, Lucentis, Macugen). Malgré le traitement médical, j'ai constaté que les patients souffraient de leur pathologie. Leurs capacités visuelles diminuaient au fur et à mesure avec l'âge entraînant de lourds impacts psychologiques et fonctionnels.

La DMLA est la principale cause de déficience visuelle chez les personnes de plus de 65 ans dans les pays industrialisés selon l'INSERM. Avec le vieillissement de la population, la DMLA devient un enjeu de santé publique.

Les personnes atteintes de la DMLA semblent donc ressentir une perte de leur bien-être. Comment **l'ergothérapeute** peut-il améliorer le **bien-être** des patients atteints de la **DMLA** ?

Dans une première partie, je vais définir la DMLA ainsi que sa prise en charge. Je développerai par la suite la notion de bien-être et quelles peuvent être les améliorations apportées par l'ergothérapeute. Suite à la partie pratique, je tenterai de faire un lien avec la partie théorique en développant le Processus de Handicap de Fougeyrollas, la notion de la qualité de vie selon la théorie de Maslow et le concept de Prévention selon l'OMS. Par la suite, après la réalisation d'une méthodologie, j'irai sur le terrain pour la passation des questionnaires. Je décrirai les résultats et les analyserai. Je tenterai de discuter des résultats et tenterai de faire une ouverture professionnelle.

1ère PARTIE : La partie pratique

1 – LA DEGENERESCENCE MACULAIRE LIEE A L'AGE (DMLA)

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une affection fréquente.

1.1 – Définition selon l'INSERM

La DMLA correspond à une dégradation d'une partie de la rétine appelée la macula pouvant mener à la perte de la vision centrale. Bien que très invalidante, la DMLA ne rend jamais aveugle puisque la partie périphérique de la rétine reste intacte. Cette maladie est d'origine multifactorielle et concerne les plus de 50 ans.

1.2 - Epidémiologie

La DMLA est aujourd'hui la première cause de malvoyance chez les sujets de plus de 65 ans dans les pays industrialisés. Cette maladie touche aux alentours de 8 % de la population française, mais sa fréquence augmente avec l'âge : elle touche 1 % des personnes de 50 à 55 ans, environ 10 % des 65-75 ans et de 25 à 30 % des plus de 75 ans (1). Mais dans les années à venir, compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie, l'incidence de la DMLA ne va cesser de croître.

1.3 – Rappel Anatomique/physiopathologique

La DMLA est une maladie de dégénérescence de la macula. La macula peut être dénommée fovéa. La macula est constituée par l'épithélium pigmentaire et par les cônes (cellules visuelles responsables de la vision des couleurs et la vision des détails).

La DMLA est actuellement perçue par une capacité moindre de l'épithélium pigmentaire rétinien à éliminer les déchets produits par le métabolisme des photorécepteurs. Suite à différents facteurs dont la toxicité de la lumière, des dysfonctionnements métaboliques, l'épithélium pigmentaire disparaît précocement et se constituerait à ce niveau des plages atrophiques.

Il existe différents facteurs de risques pouvant influencer l'évolution de la pathologie : l'âge, le sexe, la race, les facteurs génétiques, l'exposition au soleil, les facteurs oculaires,

les facteurs personnels dont l'intoxication tabagique. Dans environ la moitié des cas et sous l'influence de ces facteurs, la DMLA évolue en forme dégénérative tardive, atrophique ou humide. Une DMLA peut rester stable tout au long de la vie.

1.4 - Symptomatologie

La dégénérescence maculaire liée à l'âge débute par une phase précoce, sans dégénérescence, appelée maculopathie liée à l'âge. Cette phase se caractérise par l'accumulation de petits dépôts blanchâtres (drusen) à l'intérieur et autour de la macula. Ces dépôts sont visibles lors d'un simple examen de fond d'œil. Cette phase est le plus souvent asymptomatique, mais le patient peut éventuellement percevoir des déformations des lignes droites (métamorphopsies) et des tâches floues.

La DMLA atrophique est aussi appelée « sèche ». Elle débute par une tâche ronde ou ovale qui est juxtafovéolaire. Les symptômes initiaux sont indiqués par des écarts ou trous dans une image. C'est la forme la plus fréquente de la DMLA. Elle est caractérisée par une disparition progressive des cellules de l'épithélium pigmentaire associée à celle des photorécepteurs sous-jacents. Les patients les plus fortement atteints présentent un scotome central.

La DMLA est dite humide lorsqu'il existe un liquide séreux ou hémorragique au niveau de la membrane de Bruchs, secondaire à l'apparition de néovaisseaux choroïdiens. Ces vaisseaux anormaux vont permettre une excentration anormale de liquide ou de sang au niveau de la rétine. Il en résulte une apparition des photorécepteurs entraînant une baisse d'acuité visuelle ainsi qu'une déformation de la rétine. L'apparition de ces signes cliniques doivent faire redouter une poussée de DMLA et justifie d'une consultation en urgence. Cela peut constituer un tournant dans l'évolution de la maladie.

Ces deux formes de DMLA conduisent le plus souvent à une dégradation irréversible de la macula et une perte de la vision centrale unilatérale ou bilatérale. Des formes mixtes (à la fois sèche et humide) peuvent être observées.

La DMLA n'est détectée le plus souvent que lorsque le deuxième œil ne peut plus compenser le déficit visuel car l'absence de symptôme induit une fausse impression de sécurité. Le diagnostic peut être retardé car la vision du second œil neutralise la symptomatologie et retarde l'apparition des symptômes.

1.5 – Moyens et Indications thérapeutiques

Les moyens et indications thérapeutiques sont la surveillance de l'acuité visuelle et examen du fond d'œil tous les six mois par l'ophtalmologiste, la surveillance anatomique de la rétine par la réalisation d'OCT (topographie par cohérence optique) maculaire. ainsi que le traitement médical préventif par les apports vitaminiques, curatif principalement par les injections d'anti-VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor) dans le vitré (la photocoagulation, la radiothérapie externe, la thérapie dynamique devenant exceptionnelle).

En fonction de l'acuité visuelle et de l'œdème rétinien, l'ophtalmologiste jugera de la nécessité de recourir aux injections intravitréennes d'anti-VEGF.

En parallèle du traitement pharmaceutique, la rééducation visuelle fait partie de la prise en charge globale de ces patients. La prise en charge par une équipe de basse vision associant ophtalmologistes, orthoptistes, psychologues, opticiens, ergothérapeutes, doit être adaptée à chaque patient après avoir effectué un bilan de la fonction visuelle, une évaluation de la motivation, des besoins visuels et de la capacité du malade à participer à cette rééducation sensorielle.

1.6 – La Basse Vision

L'Organisation Mondiale de la Santé (2)(OMS) définit la basse vision comme une « acuité visuelle inférieure à $3/10^{\text{ème}}$ et supérieure ou égale à $1/10^{\text{ème}}$ du meilleur œil avec la meilleure correction ». Une personne malvoyante est une personne présentant une déficience visuelle même après traitement et correction optique dont l'acuité visuelle est comprise entre $0.3/10^{\text{ème}}$ et la perception de la lumière ou dont le champ visuel est inférieur à 10° autour du point de fixation mais qui utilise ou bien est potentiellement capable d'utiliser sa vue pour planifier et/ou exécuter une tâche. L'OMS divise la malvoyance et la cécité en 5 catégories en fonction de l'acuité visuelle et du champ visuel.

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle	Type de déficience visuelle
Catégorie 1	$1/10 \leq$ Acuité visuelle corrigée $< 3/10$ Avec champs visuel d'au moins 20°	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie 2	$1/20 \leq$ Acuité visuelle corrigée $< 1/10$	Baisse de vision	Déficience sévère
Catégorie 3	$1/50 \leq$ Acuité visuelle corrigée $< 1/20$ <u>ou</u> $5^\circ <$ champ visuel $< 10^\circ$	Cécité	Déficience profonde
Catégorie 4	Acuité visuelle corrigée $< 1/50$ mais perception lumineuse préservée ou champ visuel $< 5^\circ$	Cécité	Déficience presque totale
Catégorie 5	Cécité absolue, absence de perception lumineuse	Cécité	Déficience totale

Figure 1 : Les différentes catégories de déficience visuelle selon l'OMS

La DMLA limite de nombreuses activités quotidiennes des patients comme lire les journaux, lire l'heure, se déplacer autour de leur maison, reconnaître les visages, la vision des détails et la vision des reliefs... Elle a pour conséquence une perte d'autonomie, une majoration de l'anxiété mais aussi des problèmes d'interaction sociale. De plus, ces sujets ont deux à trois fois plus de risque de chute que les autres sujets du même âge (3). Souvent, ils ont une instabilité posturale, des troubles de l'équilibre causés par une diminution des contrastes et des déficits du champ visuel.

La rééducation et la réadaptation visuelle en basse vision se définit comme l'ensemble des services, des techniques et des outils qui peuvent aider les personnes ayant une vision résiduelle à atteindre une vie plus autonome et à participer à des relations sociétales.

Ces services comprennent des stratégies liées aux activités de la vie quotidienne, des conseils, des compétences liées à la mobilité ou des appareils de grossissement optique. Ces services améliorent les capacités fonctionnelles en particulier ce qui a trait à la lecture et aux activités de vie quotidienne.

La DMLA est une maladie chronique. Elle ne se guérit pas. A l'annonce de la pathologie, les personnes savent que le traitement médicamenteux permettra de stabiliser la maladie pendant un certain temps mais qu'ils ne récupéreront plus leur acuité visuelle d'avant.

De plus, seulement 10 à 15 % des personnes atteintes de la DMLA qui relèvent de la basse vision ont accès à cette rééducation. En France Métropolitaine, on dénombre donc au moins 5400 individus souffrant de cette insuffisance de soins (4).

2- LE BIEN-ETRE

Quelles sont les répercussions de cette pathologie au niveau du bien-être des patients ?

2.1- Définition

En 1946, l'OMS définit la santé comme « un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ».

Cette définition n'a jamais été modifiée car elle implique que tous les besoins fondamentaux de la personne soient satisfaits qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux et à tous les âges de la vie.

Le bien-être nous renvoie à trois grandes dimensions :

- Le bien-être physique qui se définit comme une bonne santé physiologique générale mais aussi à une satisfaction des besoins primordiaux du corps,
- Le bien-être psychologique qui est issu d'une évolution personnelle et subjective,
- Le bien-être social.

De plus, cette définition permet de reconnaître le ressenti du bien-être comme marqueur de la santé. La norme moderne du soin est donc la prise en charge des trois composantes du bien-être. Cette évolution est à la base d'établissement scientifique d'outils d'évaluation de la qualité de vie des patients et ce dans tous les domaines de la santé.

2.2- Le Bien être physique

Le bien-être physique est défini par la sensation d'une bonne santé physiologique générale, d'une satisfaction des besoins primordiaux du corps.

Le bien être en philosophie se définit « comme un sentiment général d'agrément, d'épanouissement que procure la pleine satisfaction des besoins du corps et de l'esprit » (5). Donc le bien être renvoie à la notion d'équilibre psychophysiologique mais aussi à la notion de leur connaissance et de leur ressenti puisque le sentiment se qualifie à la fois par l'action de sentir et l'état de ce qui est senti.

La tentative de définition du bien-être nous emporte au cœur du rapport intime vivant à son milieu(5).

2.3- Le Bien être psychologique

La conception du bien être psychologique suppose l'adaptation aux pertes inhérentes au vieillissement, l'adoption de nouveaux rôles et l'optimisation des capacités disponibles.

Il existe quatre grands critères pour évaluer le bien-être psychologique :

- La satisfaction de vivre
- L'estime de soi
- L'absence de dépression
- L'autonomie (volonté d'exercer son pouvoir et de décider et d'agir)

Des prédicateurs du bien être psychologique comme les buts sont des facteurs importants de la motivation et de l'action. Cela permet de rapporter l'évolution de la personne, la réalisation des activités variées et un intérêt pour les autres.

2.4 - Le bien être social

Le bien-être social présente à la fois une notion relative c'est-à-dire une mise en rapport avec le milieu culturel, la catégorie sociale, un emploi digne, des ressources économiques pour satisfaire les besoins, une maison, l'accès à l'éducation et à la santé, du temps pour les loisirs, etc mais aussi une notion subjective qui est propre à chacun. Il existe au niveau du bien-être social une notion variable à la fois dans le temps et l'espace.

Le bien être repose donc sur cet épanouissement de la plénitude des potentialités humaines en référence à des paramètres psychologiques, physiologiques, sociaux et environnementaux.

Il existe quatre dimensions pertinentes dans l'évaluation du bien-être :

- L'état physique de la personne
- Les sensations somatiques
- L'état psychologique
- Les relations sociales et les rapports à l'environnement familial, professionnel et amical.

On peut dire que le bien-être dépend de la satisfaction des besoins et de désirs qui sont humainement partagés. La satisfaction des besoins communs à tous constitue l'un des critères fondamentaux de l'évaluation de la qualité de vie.

La qualité de vie et le bien-être sont des états multi-dimensionnels renvoyant à un ensemble de sensations, d'émotions et d'idées mais aussi à des activités et à des succès.

La santé et le bien-être peuvent être perçus comme «la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie.» (6).

2.5 – Bien-être et DMLA

La DMLA, avec la perte de la vision centrale, entraîne de lourds impacts psychologiques et fonctionnels chez les patients par une limitation dans certaines activités quotidiennes mais aussi par un repli sur soi avec parfois des troubles dépressifs.

2.5.1 – Les activités de la vie journalière

En fonction de la déficience visuelle et des symptômes, la personne atteinte de DMLA peut avoir des limitations fonctionnelles pour effectuer certains actes de la vie quotidienne. Chaque personne étant différente, les patients peuvent être en difficulté dans certains domaines mais pas dans tous. J'ai tenté de répertorier certaines complications de manière exhaustive.

2.5.2 - Les soins corporels, les soins de l'apparence et l'habillement

Certaines personnes peuvent avoir des difficultés au niveau de la reconnaissance des

visages. Au niveau des soins corporels et des soins de l'apparence, on retrouve des complications pour se maquiller, se coiffer, se raser, s'épiler, doser le dentifrice sur la brosse à dents, faire des soins au niveau des ongles, ouvrir les robinets (chaud ou froid)..... La reconnaissance des produits peut être aussi difficile.

Un des symptômes de la DMLA peut être une modification de la vision des couleurs et implique parfois des difficultés lors du choix des vêtements. Le scotome central peut amener certains patients à ne plus tricoter, repasser ni faire de la couture.

2.5.3 - Les repas

Pour préparer les repas, il faut lire une recette, allumer le four, choisir les produits, lire les graduations.

Lors du repas, il faut reconnaître les aliments dans l'assiette, arriver à couper la viande, se servir à boire dans un verre.

Tous ces petits actes peuvent devenir des obstacles pour les personnes atteintes de DMLA.

2.5.4 - Locomotion et déplacements

Les personnes, au sein de leur domicile trouvent des stratégies qui leur permettent de continuer à se déplacer à l'intérieur de leur maison. Par contre, comme ils peuvent avoir un déficit au niveau des contrastes et des reliefs, monter et descendre les marches devient un obstacle.

Pour les déplacements extérieurs au domicile, les personnes atteintes de DMLA contrôlent moins bien leur équilibre.

En effet, ils ont deux à trois fois plus de risques de chute que les autres sujets du même âge. Ils ont une instabilité posturale, des troubles d'équilibre à cause de la diminution de la sensibilité des contrastes et des déficits du champ visuel (7).

RADVAY en 2006 a démontré qu'une atteinte du champ visuel central chez des patients atteints de DMLA affecte la stabilité posturale par la perturbation de la prise d'information visuelle et donc va modifier les utilisations des entrées sensorielles (c'est-à-dire par le système somesthésique et vestibulaire).

Prendre les transports en commun (bus, tramway, métro, train, avion) peut être aussi une épreuve tant pour la lecture des panneaux, prendre la bonne direction ou les bonnes

correspondances et pour les différents paiements que cela soit en espèces, en chèques ou en carte bleue.

Pour la conduite automobile, il existe un arrêté du 31 août 2010 (8) donnant l'acuité visuelle minimale que doit avoir le conducteur pour être autorisé à conduire un véhicule léger (permis A, A1, B, B1, EB). Il existe une incompatibilité entre vision et conduite automobile si l'acuité visuelle est inférieure à $5/10^{\text{ème}}$ et si le champ visuel binoculaire horizontal est inférieur à 120° . De plus, aucun défaut ne doit être présent dans un rayon de 20° par rapport à l'axe central.

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé de 2012(9), il est recommandé « d'informer le patient de son risque de perte d'aptitude à la conduite ».

Mais pour les patients ne plus conduire signifie une grande perte d'autonomie et c'est pourquoi de nombreuses personnes atteintes de la DMLA continuent à conduire. Plusieurs études montrent que les patients ont plus de difficultés à conduire mais que l'accidentologie n'augmente pas car ils adoptent des comportements moins à risque que les conducteurs sans déficit visuel.

L'étude de SZLYK en 2013(10) compare dix personnes atteintes de DMLA avec une acuité binoculaire inférieure à $3/10^{\text{ème}}$ à dix personnes de même âge mais indemnes de toute pathologie visuelle. Il mesure leurs performances visuelles et leur capacité de conduite pour la reconnaissance des feux, des stops, des panneaux de vitesse. Il note également une conduite sur route inadaptée, trop lente et surtout des erreurs de trajectoire avec mauvais respect des lignes blanches. Mais ces performances médiocres ne s'accompagnent pas d'une augmentation du nombre d'accidents par rapport aux groupes témoins.

2.5.5 – Les répercussions dans les activités de loisirs

Les sujets vont rencontrer de nombreux obstacles dans leurs activités de loisirs comme jardiner (pour semer, désherber), pour le bricolage (couper avec des ciseaux, changer une ampoule...), jouer de la musique (lire les partitions...), peindre (les obstacles liés au relief et à la couleur). Souvent, de part leurs difficultés, ils peuvent arrêter leurs loisirs.

2.5.6 – Communication

Ces conséquences jouent aussi un rôle dans le domaine de la communication sociale et dans la vie sociale des sujets.

Les sujets ont des difficultés pour la lecture ainsi que pour la vision des détails. Ils

rencontrent des difficultés pour remplir leurs papiers administratifs, remplir des chèques, lire des contrats d'assurance, pour l'écriture (lisibilité de leur propre écriture), pour préparer des enveloppes.

L'utilisation du téléphone, s'ils n'ont pas trouvé de stratégies, se complique pour appeler (appréhender les bonnes touches du clavier, lire le répertoire).

De plus, lorsqu'ils vont faire des achats dans les magasins, se repérer, trouver les bons produits à acheter, lire les dates de préemption, paiement à la caisse sont des activités devenant coûteuses en énergie.

Les activités extérieures exercées auparavant deviennent des épreuves trop importantes et petit à petit, ils s'en éloignent jusqu'à parfois ne plus s'autoriser d'y aller (jouer au carte, au scrabble, cinéma, spectacle...).

Et surtout, un point important est à noter : le fait de ne pas reconnaître les visages des personnes qui leur parlent, le fait de ne pas savoir s'ils sont tachés impliquent forcément des conséquences très importantes au niveau de la communication et il peut apparaître un repli sur soi et un isolement plus ou moins forcé.

2.6 – Répercussions sur le bien-être

La perte progressive de la vision centrale entraîne un impact mesurable sur le bien-être et sur la santé mentale.

Aussi, du fait de la non reconnaissance des visages, les personnes atteintes de DMLA se replient plus facilement sur eux-mêmes et peuvent développer des symptômes de dépression (11).

Des études ont montré que la dépression est deux fois plus importante chez ces personnes par la perte des activités de la vie quotidienne mais aussi des loisirs. La DMLA menace l'indépendance car elle entraîne des limitations fonctionnelles (12).

Suite à une étude canadienne de décembre 2007, CRUESS and al ont démontré que les sujets atteints de DMLA humide font état d'un fonctionnement lié à la vue et d'un bien-être général significativement inférieurs à ceux du groupe témoin et ils ont signalé plus de symptômes de dépression que le groupe témoin. Ils indiquent aussi qu'ils ont davantage besoin d'aide pour les activités quotidiennes que ceux du groupe témoin et ont montré un taux de chute près de trois fois plus élevé que celui du groupe témoin.

Suite à ces différentes constatations, quel rôle peut jouer l'ergothérapeute pour améliorer le bien-être du patient atteint de dégénérescence maculaire liée à l'âge ? Comment l'ergothérapie peut-elle aider la personne à retrouver un bien-être ?

Les sujets atteints de DMLA nécessitent donc plus d'aides pour réaliser les activités quotidiennes que les sujets âgés avec une vision normale (Willan and al 1998). Les sujets relatent une perte d'indépendance, une majoration de l'anxiété et des problèmes d'interactions sociales.

3- L'INTERVENTION DE L'ERGOTHERAPIE

3.1- Définitions

L'ergothérapie est une profession paramédicale qui a pour objectif d'améliorer ou de renforcer l'autonomie de toute personne. Suite à des évaluations, l'ergothérapeute propose un diagnostic ergothérapeutique. Un plan de traitement est établi avec la mise en place d'objectifs. Pour atteindre les différents objectifs posés entre l'ergothérapeute et la personne, il est proposé des séances soit de rééducation, soit de réadaptation. Des activités sont mises en place et permettent de jouer un rôle de médiation thérapeutique.

« L'ergothérapie a donc toute sa place pour concourir à la qualité de vie de la personne. En effet, elle s'accorde à penser que la qualité de vie d'une personne est de pouvoir donner sens à sa vie, éprouver de la satisfaction, se motiver et nourrir l'espoir, de s'approprier un pouvoir d'action, de pouvoir participer à des activités liées aux soins personnels, aux loisirs et au travail, de choisir ses activités ». (13)(F. EIBERLE)

L'Agence Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) (14) définit l'ergothérapeute comme un « professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ».

L'ergothérapeute agit au sein d'équipes pluridisciplinaires et est l'intervenant central dans le processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale des personnes aux prises avec des problèmes de fonctionnement dans leur quotidien.

Les ergothérapeutes admettent le fait que les activités de chacun sont le reflet de ce que chacun est et qu'elles donnent du sens à la vie.

3.2- Rôle de l'Ergothérapeute

Selon les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (15), l'ergothérapeute doit « analyser, avec la personne, les activités de la vie journalière et les compétences nécessaires pour maintenir l'autonomie et les habitudes de vie permettant de retrouver ou de garder une bonne socialisation ».

Un ergothérapeute aide la personne à trouver des solutions face à ses difficultés au niveau de toutes les activités de la vie quotidienne aussi bien lors de ses déplacements, lors de ses repas, lors de ses soins corporels mais aussi lors de ses activités professionnelles, culturelles... Son objectif est de permettre à la personne d'améliorer son quotidien et de se remettre en activité afin de retrouver une qualité de vie satisfaisante. Afin de cibler son action, l'ergothérapeute va évaluer la situation par un recueil de données passant par des entretiens, par de l'observation, par des bilans afin de définir les situations de handicap liées aux déficiences.

Dans le cadre d'une relation thérapeutique et grâce à des activités pratiquées, l'ergothérapeute aide la personne à identifier, reconnaître et s'adapter à ses difficultés physiques, sensorielles ou psychiques. Ces activités sont des médiateurs entre l'ergothérapeute et la personne permettant à cette dernière de réinvestir sa propre vie.

3.3 – L'ergothérapie dans la rééducation de la déficience visuelle

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS 2012)(9), « l'ergothérapeute va agir avec la personne pour lui redonner des possibilités d'être de nouveau active dans son quotidien grâce à des activités porteuses de sens ». Selon les besoins, l'ergothérapeute peut intervenir soit au domicile soit en institution. Il va analyser avec le patient les activités de la vie quotidienne ainsi que les compétences nécessaires pour maintenir l'autonomie et les habitudes de vie permettant de garder ou de maintenir une bonne socialisation. L'ergothérapeute va réaliser des bilans d'évaluation à la fois qualitatifs, quantitatifs, objectifs et subjectifs. Puis l'ergothérapeute s'appuiera sur des techniques de compensation au handicap visuel. Il tentera de développer chez le patient des capacités visuelles résiduelles et de mettre en place des stratégies de compensation motrices, sensorielles et cognitives. Il essayera de simplifier la réalisation des activités en décomposant les tâches. Il tentera de réaliser des petites adaptations simples et individualisés. « L'ergothérapeute doit permettre au patient de retrouver des savoir-faire antérieurs quel que soit le domaine et

valoriser ceux-ci pour élaborer de nouveaux projets » (HAS 2012).

L'ergothérapeute, au sein des Centres de Basse Vision, a toute sa place grâce à ses compétences pour mettre en place une rééducation et une réadaptation pour les personnes atteintes d'une DMLA. Il doit permettre une collaboration interprofessionnelle avec le médecin, l'orthoptiste, l'optométriste, le psychologue.....

Mais les compétences de l'ergothérapeute seraient-elles des atouts majeurs pour la mise en place d'une thérapeutique avant que la personne atteinte de DMLA rentre dans un centre basse vision ? Serait-il possible d'envisager une prise en charge multidisciplinaire dès le diagnostic posé par l'ophtalmologiste ? Est-il possible de débiter une prise en charge rééducative et réadaptative chez les patients atteints de DMLA bien qu'ils ne rentrent pas dans les critères de l'OMS ? Lorsque le diagnostic de DMLA est posé, quels sont les difficultés des patients dans leurs activités journalières ? Leur qualité de vie est-elle déjà déficitaire ? Cette prise en charge améliorerait-elle le maintien de leur bien-être et de leur qualité de vie ?

Comment l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge précoce de la personne atteinte de la DMLA pour maintenir voire améliorer sa qualité de vie ?

2ème PARTIE : La partie théorique

1 – MODELE DU PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

1.1 - Modèle Théorique

Le modèle du Processus de Production de Handicap (PPH) (Annexe I) est un modèle explicatif développé par Patrick FOUGEYROLLAS en 1998(15). Il permet d'expliquer les « causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne ». Le modèle du PPH est considéré comme un modèle

interprofessionnel et biopsychosocial.

Dans le schéma conceptuel présenté ci-dessous, Patrick FOUGEYROLLAS définit différents indicateurs qui interagissent entre eux.

Le facteur de risque est un élément susceptible d'occasionner des déficiences pouvant amener à des incapacités temporaires ou permanentes.

Mais ce sont les facteurs environnementaux (matériels, financiers et humains) qui vont influencer la situation de la personne. En effet, si les facteurs environnementaux sont des obstacles dans un contexte défini, en interaction avec les incapacités, alors la personne sera en situation de handicap. A l'inverse, si les facteurs environnementaux sont facilitateurs pour la personne, alors elle pourra accomplir ses différentes activités quotidiennes.

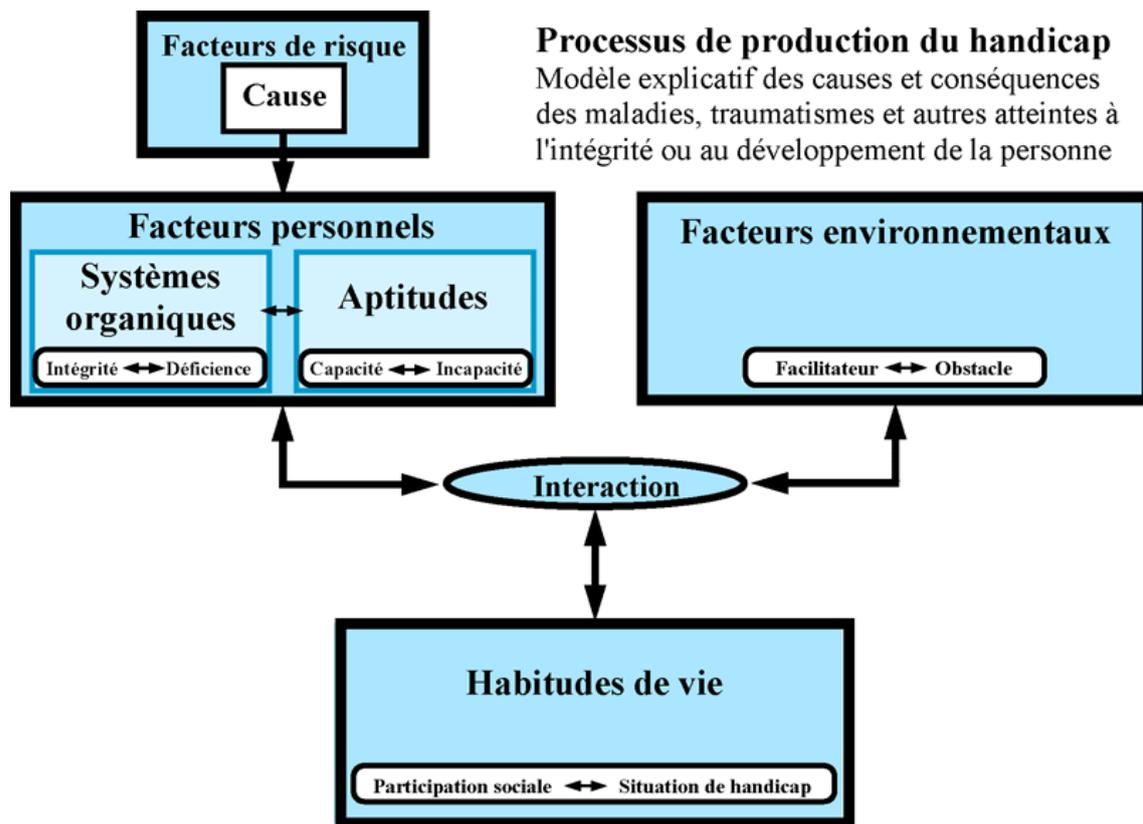


Figure 2 : Processus de Production du Handicap de Patrick FOUGEYROLLAS

Les habitudes de vie de la personne seront ou non réalisables en fonction de l'identité de la personne, de la déficience de l'organe mais aussi en fonction de ses aptitudes

(capacités/incapacités) et de son milieu environnant (facilitateurs/obstacles).

Cette approche individualisée permet une prise en charge globale de la personne en tenant compte de ses besoins et de ses attentes lorsqu'elle se trouve dans une situation de handicap.

Cette démarche permet à l'ergothérapeute de pouvoir mettre en place des objectifs aussi bien dans la rééducation, l'adaptation, la réadaptation voire la réhabilitation pour envisager de maintenir, d'améliorer voire de renforcer l'autonomie de la personne.

De part ce modèle, je vais tenter d'expliquer la problématique d'une personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge.

1.2 - PPH et DMLA

Le facteur de risque est l'évolution progressive de la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Le système organique touché est la vision. En fonction de l'avancée de la maladie, la personne aura une plus ou moins grande détérioration de sa maladie qui va entraîner des incapacités plus ou moins importantes.

Comme nous l'avons vu précédemment, nous avons constaté que les personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge rencontraient des difficultés au niveau des soins corporels et de l'habillement, des difficultés liées à la préparation, réalisation et prise des repas, des difficultés au niveau de leurs déplacements, de leurs activités de loisirs, de leur communication ainsi que des difficultés psychologiques.

Pour permettre une amélioration de leurs habitudes de vie, l'ergothérapeute peut conseiller, préconiser, rééduquer et tenter d'adapter leur milieu de vie pour que leur environnement devienne un espace facilitateur. En effet, l'objectif général de l'ergothérapeute est d'améliorer l'autonomie de la personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Les objectifs spécifiques peuvent être :

- d'améliorer leur connaissance sur la pathologie et son évolution,
- de diminuer le phénomène d'éblouissement de la lumière par des moyens de positionnement, par un éclairage différent, par la mise en place de filtres teintés,
- d'améliorer les capacités motrices essentiellement dans la précision et

l'harmonisation du geste par des exercices de préhension et de motricité fine,

- d'améliorer les capacités oculomotrices par des activités d'exploration visuelle, d'excentration du regard et par des activités de coordination motrice,
- d'améliorer les capacités sensorielles par des activités sensorielles autour de l'audition, du toucher et du goût,
- d'améliorer les capacités cognitives par des activités mettant en jeu la mémoire, l'attention, la concentration et l'orientation spatiale,
- d'améliorer l'équilibre par des exercices de relevé de chutes, par des mises en situation écologique, des exercices de repérage de l'extérieur,
- de préconiser des conseils et des aménagements à domicile (ôter les tapis existants, créer des contrastes pour l'allumage du four par exemple...),
- d'améliorer la mise en sécurité de la personne.

Si la personne arrive à accomplir ses activités quotidiennes de manière autonome, alors son bien-être sera meilleur et donc entraînera une amélioration de sa qualité de vie.

2- LE CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE

2.1 - Définition

Le concept de qualité de vie (Annexe II) dans sa vision moderne a émergé aux alentours de 1975 avec le développement des maladies chroniques et le vieillissement de la personne.

La notion de la qualité de vie est un concept difficile à saisir et il est établi de la définir comme un concept multidimensionnel. De plus, ce concept est subjectif c'est-à-dire qu'il est soumis aux différentes normes culturelles et il comprend différentes dimensions : dimensions physiques, psychologiques et sociales. Seule la personne peut estimer sa qualité de vie et donc il n'y a pas de norme, pas d'étalonnage ni de standardisation.

Pour certains chercheurs, une autre dimension est prise en compte. Cette dimension est la symptomatologie et ils mettent en évidence que la qualité de vie est en relation avec l'état de santé de la personne et qu'elle concerne l'ensemble des répercussions d'une maladie et des différents traitements proposés.

L'Organisation Mondiale de la Santé en 1994 (16) essaie de donner une définition mondiale de la qualité de vie : « c'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

2.2 - La théorie de Maslow

La théorie de Maslow(17) présentée en 1943 est une théorie des besoins fondamentaux de l'homme.

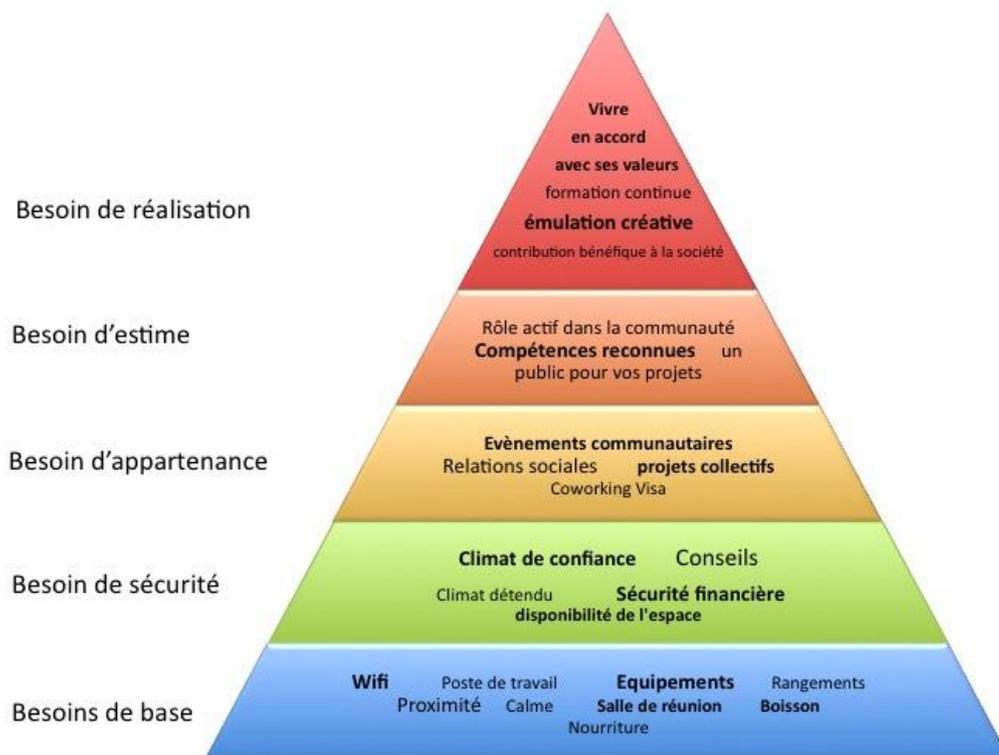


Figure 3 : La Pyramide de Maslow

Les besoins physiologiques (boire, manger, dormir) sont à la base de la pyramide et sont les premières priorités. Ainsi, une personne affamée ne pourra pas se centrer sur les besoins de sécurité, ni même sur les autres besoins. Par contre, si elle est satisfaite, elle pourra passer à l'étape des besoins de sécurité (sécurité d'emploi, protection, confort) puis des besoins sociaux (appartenance à un groupe, affection, ...) puis elle pourra se centrer sur les besoins d'indépendance et d'autonomie (prise de décision, objectifs, reconnaissance et prestige) puis au besoin de réalisation de soi. Celui-ci est le niveau ultime de la motivation (curiosité intellectuelle, défi, créativité ...).

Cette théorie permet d'aborder la notion des besoins fondamentaux. Si les besoins fondamentaux sont satisfaisants alors la notion de bien être peut être atteinte et la qualité de vie des personnes se voit améliorer.

2.3- Evaluation de la qualité de vie

La qualité de vie peut être évaluée sous différentes facettes. Il existe trois types de questionnaires :

- Les questionnaires généraux qui vont évaluer la qualité de vie des personnes quelles que soient les maladies de la population étudiée comme le SF36 (Medical Outcome Study Start form Health Survey).
- Les questionnaires spécifiques qui vont évaluer la qualité de vie pour une pathologie précise. Ces questionnaires présentent l'avantage de prendre en compte les manifestations spécifiques de la maladie étudiée.
- Les questionnaires appelés mixtes qui recouvrent à la fois des questions générales et des questions spécifiques sur la maladie.

La mesure de la qualité de vie (18) peut se définir comme un critère de jugement c'est-à-dire par une recherche clinique dans le domaine thérapeutique.

Mieux connaître la qualité de vie d'un patient peut permettre, dans la relation soignant/soigné, de l'associer plus directement aux décisions le concernant et nous nous approchons alors d'une dynamique humaniste.

2.4- DMLA et qualité de vie

La déficience visuelle, comme nous l'avons constaté précédemment, entraîne de lourds

impacts psychologiques et fonctionnels chez les patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge (limitation dans certaines activités quotidiennes et un repli sur soi avec des troubles dépressifs).

Différents questionnaires de la qualité de vie liée à la vision existent. L'un des plus utilisés est le National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ 25)(4). Il est un des outils psychométriques le mieux validé. Cette échelle américaine a été développée en 1996 et comprend 51 questions. Elle a été remaniée en 2000 et ne comprend que 25 questions ciblées. Cette échelle mesure l'influence de la déficience visuelle et les différents symptômes visuels sur différents domaines de la santé (le bien-être émotionnel, les relations sociales, les différentes activités quotidiennes).

Le Visual Function Questionnaire (VF-14) a été créé par C. MANGIONE en 1992. C'est un questionnaire auto-administré qui explore l'acuité visuelle de loin, celle de près, le flou visuel et la conduite automobile de jour comme de nuit. Il a été traduit en Français en 1997 par GRESSET.

William et al en 1998 ont démontré que les sujets atteints de DMLA avaient besoin d'assistance pour continuer leurs activités journalières.

BRODY and al ont démontré que la perte progressive de la vision centrale avait un impact mesurable sur la qualité de vie et que les personnes atteintes de DMLA étaient affectées par la dépression. Les personnes atteintes de DMLA sont plus anxieuses, ont un stress émotionnel et ont souvent très peur de perdre la vision de leur deuxième œil (19).

La DMLA entraîne une perte d'indépendance lorsque les limitations fonctionnelles augmentent.

Lorsque la DMLA est évoluée, il devient difficile et dangereux de conduire. La conduite automobile devient impossible lorsque la DMLA touche les deux yeux(10).

L'impact de la qualité de vie chez les patients atteints de DMLA serait comparable à d'autres pathologies chroniques.

Chia and al en 2004 ont démontré que les patients sont prêts à remplacer des années restantes de vie contre le retour à une vision normale quand l'acuité visuelle régresse.

Lorsque le patient atteint de DMLA bénéficie d'un traitement médical, une amélioration de la qualité de vie s'opère (KYO and al en 2006 et BRESSLER and al en 2010).

Pour avoir une qualité de vie qui reste bonne, des mesures de prévention sont nécessaires pour réduire le risque d'apparition d'une maladie, d'un accident, d'un traumatisme.

3- LE CONCEPT DE PREVENTION SELON L'OMS

La prévention (Annexe III) peut se définir comme un ensemble de mesures et d'actions proposées dont le but est de réduire le risque d'apparition des maladies ou des accidents. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)(20) propose la distinction de plusieurs types de prévention : la prévention primaire, la prévention secondaire et la prévention tertiaire. Différentes études cliniques, épidémiologiques et génétiques ont permis de définir les facteurs de risque et les personnes présentant un risque important de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Il a été démontré qu'un traitement préventif pouvait diminuer le risque de la DMLA. L'identification des individus à risque et l'apport d'une thérapeutique préventive est justifié car la DMLA est aujourd'hui un enjeu majeur de santé publique(21).

3.1- La prévention primaire

La prévention primaire selon l'OMS se définit comme un ensemble d'actes qui visent à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population et donc à réduire le risque d'apparition de nouveaux cas. Elle fait appel à différentes mesures qu'elles soient individuelles et/ou collectives.

La prévention primaire permet d'amener le grand public à une première connaissance de certaines pathologies. Sur le plan national, elle consiste à informer le plus grand nombre par différents moyens que peuvent être des spots publicitaires, des affiches, des dépliants déposés dans les cabinets médicaux mais aussi dans les pharmacies.

Pour la DMLA, des spots publicitaires ont été diffusés. Un des spots publicitaires montrait un des premiers symptômes de la pathologie (déformation des lignes).

La prévention primaire(21) de la DMLA consiste aussi à prévenir et à diminuer voire éliminer les facteurs de risques en tentant de lutter contre le tabagisme, en adoptant un régime alimentaire approprié, et tentant de détecter des personnes à risques avant même les premiers signes de la DMLA.

La prévention primaire passe par un équilibre alimentaire (poissons deux à trois fois par semaine, fruits et légumes contenant les vitamines C et E et riches en caroténoïdes) mais aussi par une activité physique régulière, un contrôle pondéral et l'arrêt du tabac.

3.2 - La prévention secondaire

La prévention secondaire peut se définir comme l'ensemble des actes proposés en vue de réduire la prévalence d'une maladie et de diminuer sa durée d'évolution. Les mesures prises lors de cette prévention sont le dépistage précoce de la pathologie mais aussi le dépistage des cas asymptomatiques. Elle correspond également à la détection des premiers signes de maculopathie liée à l'âge ou de la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Chaque année est mise en place une journée nationale de dépistage(22). Cette campagne est organisée par « l'association DMLA » en partenariat avec la « Société Française d'Ophtalmologie » et le « Syndicat National des Ophtalmologistes ». Cette journée vise à sensibiliser les individus à la DMLA et incite les personnes de plus de 55 ans à se faire dépister auprès des ophtalmologistes et services hospitaliers participant à cette action. En effet, il est préconisé de passer un fond d'œil à partir de 55 ans pour le dépistage des cas asymptomatiques.

Lorsque les premiers symptômes comme une baisse de vision rapide, une vision déformée ou une apparition d'une tâche centrale, il est recommandé aux individus de prendre rendez-vous rapidement chez un médecin ophtalmologique.

Le plan national « Bien Vieillir 2007-2009(23) » propose dans l'un de ses neuf axes le dépistage des déficits visuels c'est-à-dire d'« améliorer la précocité du dépistage des déficits visuels en créant des outils adaptés capables d'évaluer les répercussions au niveau fonctionnel et adaptés à la pratique de la ville. Lorsque le handicap visuel est constitué, son retentissement sur la qualité de vie des patients doit être recherché avec notamment une possible dépression ou un isolement social ».

Il est important que la personne soit informée de l'évolution de la pathologie et des possibles effets secondaires du traitement anti-VEGF. Elle doit également savoir que ce traitement permet la stagnation de la pathologie et qu'à ce jour, elle ne se guérit pas.

3.3- La prévention tertiaire

La prévention tertiaire peut se définir comme l'ensemble des mesures destinés à réduire la prévalence des incapacités des personnes. Elle correspond au diagnostic et aux thérapeutiques mises en place le plus tôt possible qui permettent une prise en charge optimale et globale du patient. Elle correspond également à des mesures d'éducation pour

permettre une détection précoce des symptômes en cas d'atteinte du deuxième œil ou en cas de récives.

Le but de cette prévention est de réduire le retentissement d'une maladie installée, de tenter d'améliorer la qualité de vie au niveau médical, psychologique et social des sujets.

Des retentissements physiques, psychologiques et sociaux peuvent être importants dans la DMLA. Lorsque la DMLA est évoluée, une prise en charge en rééducation basse vision peut être mise en place avec la coordination des médecins mais aussi des professionnels de santé. Une prise en charge médicamenteuse est instaurée par les médecins ophtalmologiques. Mais une prise en charge ergothérapique pourrait-elle être instaurée avant une baisse visuelle très importante pour le patient ? En effet, une des compétences de l'ergothérapeute est de préconiser des aménagements à domicile, des conseils d'aide-technique mais aussi de pouvoir informer le patient sur sa pathologie.

La DMLA est aujourd'hui un problème majeur dans notre société et constitue une cause importante de malvoyance. Les besoins oculaires en 30 ans ont été multipliés par trois en France en raison du vieillissement de la population française avec une progression de maladies liées à l'âge. Pourtant, le nombre de médecins ophtalmologistes stagne et ils risquent de manquer dans les années à venir suite à des départs de retraite importants d'ici 2025.

Selon les prévisions du Syndicat National des Ophtalmologistes de France (SNOF) (24), les ophtalmologistes ne seront plus qu'au nombre de 4 000 dans toute la France. Pendant ce temps, les besoins vont augmenter. La demande en soins ophtalmologiques va passer de 32 millions à 43 millions d'actes. Si aucune mesure n'est prise, le risque encouru est l'absence de couverture pour plus de la moitié de la population.

La prévention est donc un moyen nécessaire à ce jour pour permettre aux personnes de pouvoir s'informer sur la dégénérescence maculaire liée à l'âge et de pouvoir être dépistées le plus tôt possible. Lorsque le diagnostic sera posé, un bilan ergothérapique pourrait être prescrit par les médecins ophtalmologistes.

Quel rôle pourrait avoir l'ergothérapeute dans la prise en charge de la dégénérescence maculaire liée à l'âge ? Existe-t-il un intérêt pour une prescription médicale pour un bilan

ergothérapique dès que le diagnostic est posé ? Les personnes diagnostiquées ont-elles des besoins et des attentes particulières ?

En effet, l'ergothérapeute peut seulement intervenir sous prescription médicale d'un médecin. L'ergothérapeute peut-il agir entre le moment où le patient apprend sa maladie et le moment où il peut bénéficier d'une rééducation basse vision ? Comment l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge d'un patient venant d'apprendre sa pathologie ?

3^{ème} PARTIE : Méthodologie

1 - HYPOTHESES DE TRAVAIL

Je vais m'intéresser maintenant à la partie pratique pour connaître les difficultés, les stratégies trouvées, les besoins et attentes des patients qui sont atteints d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge.

Ma problématique pratique est « En quoi l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge de la personne atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge dès le diagnostic posé pour maintenir voire améliorer sa qualité de vie ? »

Pour répondre à cette question, il faut répondre aux questions suivantes :

Une prise en charge ergothérapique par les patients serait-elle nécessaire ? Les patients bénéficient-ils d'une prise en charge ergothérapique lorsqu'ils sont diagnostiqués DMLA ? Les patients ont-ils des besoins et des attentes particuliers lorsqu'ils apprennent leur diagnostic de DMLA ? Si non, à quelle période de leur pathologie ont-ils des besoins et des attentes ?

L'hypothèse générale de mon étude est : « Une prise en charge ergothérapique pourrait être bénéfique pour les patients venant d'apprendre qu'ils ont une dégénérescence maculaire liée à l'âge ».

Pour avoir une prise en charge ergothérapique, il faut qu'elle soit prescrite par un médecin donc je peux formuler une seconde hypothèse qui est : « **Les médecins prescrivent des bilans ergothérapiques en vue d'une prise en charge de la maladie en fonction des besoins et attentes des patients** ».

2 - METHODE

La méthode utilisée est une méthode expérimentale, prospective et monocentrique car cette étude s'effectue dans le département du Puy de Dôme.

Pour pouvoir étudier ma problématique et mes hypothèses de travail, j'ai décidé de réaliser deux questionnaires m'amenant à une analyse quantitative : un questionnaire destiné aux patients et un questionnaire destiné aux médecins. Ce choix permettra d'obtenir des réponses d'un point de vue global.

La réalisation des questionnaires a nécessité l'utilisation d'un vocabulaire adapté aux destinataires. Pour les patients, le langage utilisé est commun. Pour les médecins ophtalmologistes, le langage est l'emploi de termes techniques et professionnels.

Pour l'élaboration des deux questionnaires, j'ai utilisé différents types de questions :

- Des questions ouvertes permettant de préciser des données plus personnelles,
- Des questions fermées offrant un questionnaire fluide et rapide,
- Des questions fermées à choix multiples afin de faciliter les réponses et le traitement des réponses
- Des questions d'opinion pour recueillir le vécu.

2.1- Le questionnaire destiné aux patients (Annexe IV)

Avant l'élaboration du questionnaire destiné aux patients, j'ai eu un entretien avec Madame MADELRIEUX, ergothérapeute exerçant au Centre de Basse Vision d'Auvergne. Cet entretien a été très instructif et m'a permis de mieux me rendre compte de l'impact de la dégénérescence maculaire liée à l'âge dans les actes de la vie quotidienne des patients. Cet entretien m'a été très utile dans l'élaboration du questionnaire.

Ce questionnaire comprend 21 questions, divisé en 7 parties : situation personnelle, état général de santé, environnement, actes de la vie quotidienne, déplacement, avenir et prévention. (voir annexe).

La population concernée est composée des patients qui ont été diagnostiqués porteurs d'une dégénérescence maculaire liée à l'âge aussi bien sèche ou humide.

La passation des questionnaires patients s'est déroulée entre le 25 avril et le 2 mai 2016 lors des consultations rétine de trois médecins rétinologues et lors des rendez-vous des patients bénéficiant du traitement d'une injection intra-vitréenne au Centre Hospitalier Universitaire de Clermont-Ferrand dans le service d'ophtalmologie.

Certains questionnaires ont été remplis par les patients seuls lors de l'attente de leur rendez-vous avec le médecin rétinologue (21 questionnaires) ou lors de leur consultation. Pour d'autres, j'étais présente et je faisais passer les questionnaires aux patients (11 questionnaires).

Par contre, pour tous les patients qui bénéficiaient d'une injection intra-vitréenne, j'étais présente pour les aider à remplir le questionnaire.

2.2- Le questionnaire destiné aux médecins (Annexe VI)

Un entretien avec mon maître de mémoire m'a interrogée sur l'importance de mettre en place un questionnaire pour les médecins. Il m'a apporté son point de vue en tant que professionnel

Le questionnaire destiné aux médecins comporte 5 questions en deux parties : leur situation professionnelle ainsi que les connaissances des rééducateurs de santé (annexe).

Ce questionnaire aurait dû être envoyé par mail. Mais n'arrivant pas à joindre leurs secrétariats par téléphone, j'ai opté par l'envoi du courrier (annexe). Ce courrier a été posté le 11 avril 2016. J'ai oublié de mentionner une date de retour du questionnaire.

Ce questionnaire a été envoyé à 48 ophtalmologistes, nombre des ophtalmologistes du département du Puy de Dôme sans compter les ophtalmologistes du CHU de Clermont-Ferrand.

A la date du 7 mai 2016, j'ai reçu 10 questionnaires de médecins ophtalmologistes.

3- Les résultats

3.1- le questionnaire destiné aux patients

Au total, j'ai récolté trente-deux questionnaires. Je vais décrire les résultats (Annexe V).)

3.1.1 - Population et situation

Mon étude porte sur une majorité de femmes de plus de 75 ans (95 %) et 66,66 % d'hommes entre 60 et 75 ans.

37.5 % des personnes interrogées vivent seules à leur domicile, 37.5 % vivent en couple et 25 % vivent avec d'autres membres de la famille ou en maison de retraite.

Pour 75 % des patients, ils ne connaissent pas leur acuité visuelle. Pour les 25 % de patients qui disent connaître leur acuité visuelle, dans les réponses apportées, aucune ne correspond à l'acuité visuelle mesurée par le médecin ophtalmologiste que j'ai pu vérifier dans les dossiers médicaux.

La durée de l'atteinte de la DMLA varie entre un mois et 13 ans comme présentée ci-dessous. J'ai une majorité de 75 % de personnes dont le diagnostic a été porté il y a moins de cinq ans puisque mon étude est basée sur la prise en charge dès le diagnostic posé.

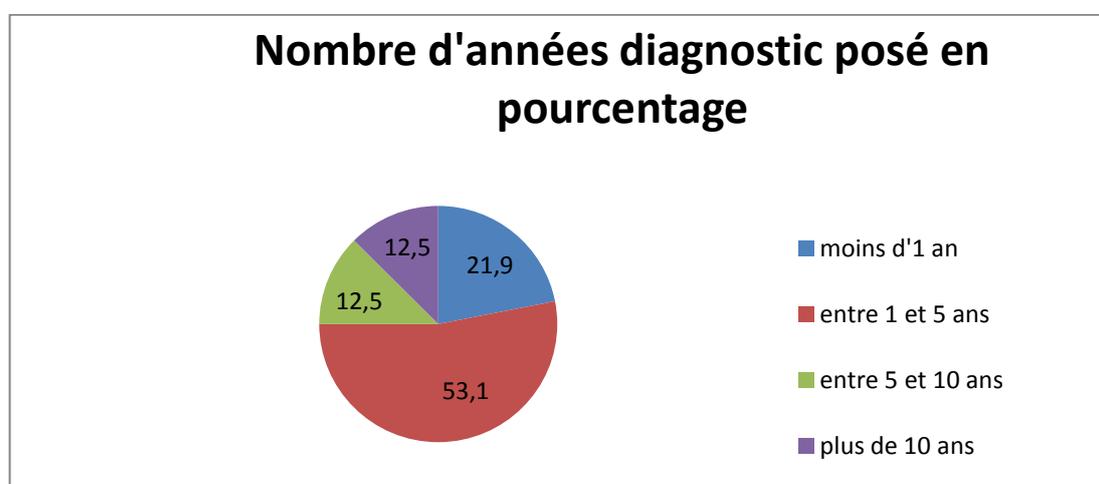


Figure 4: le Nombre d'année du diagnostic posé

Lors de la préparation des questionnaires, j'avais prévu de mettre en place un critère d'exclusion quant au nombre d'années dont le patient est atteint de la pathologie. Mais au vu des résultats, j'ai décidé d'ôter ce critère d'exclusion car les résultats nous montrent le lien entre le nombre d'années diagnostiquées et la baisse d'acuité visuelle au fur et à mesure du temps.

59,4 % des patients considèrent leur état général comme bon, 34,40 % comme médiocre et 6.3 % considèrent leur état général comme mauvais.

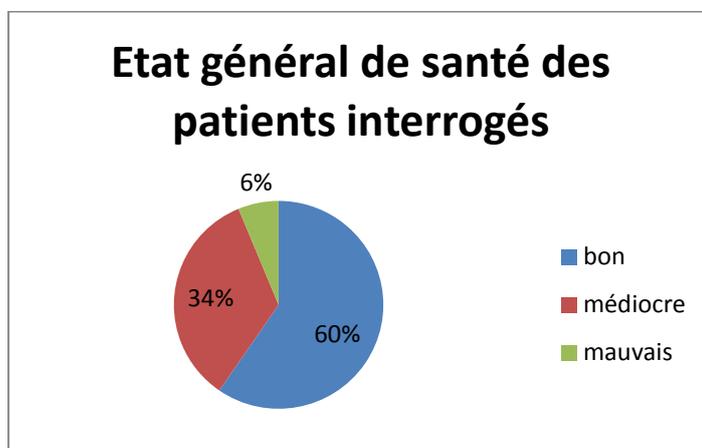


Figure 5 : Etat général des patients interrogés en pourcentage

J'ai décidé de faire le lien entre le nombre d'années diagnostiquées et l'état général des sujets et je remarque que les patients de moins de cinq ans de diagnostic ont un état général bon dans l'ensemble. A partir de 5 ans et plus, on distingue un déclin progressif des patients pour arriver à un état général mauvais pour les plus de dix ans diagnostiqués (un patient sur 2).

Il est à noter que deux patients ont été diagnostiqués à moins d'un an et ils ressentent leur état général comme médiocre. En effet, leur acuité visuelle est déjà très basse et ils ont une grande déficience visuelle (pour le premier patient, l'acuité visuelle est à compte les doigts à 2 m avec correction au niveau de son œil gauche et à 6/10^{ème} P2 œil droit. Le deuxième, l'acuité visuelle est évaluée à 1/25^{ème} Parinaud 8 avec correction OG et compte les doigts à 30 cm P14 de son OD)

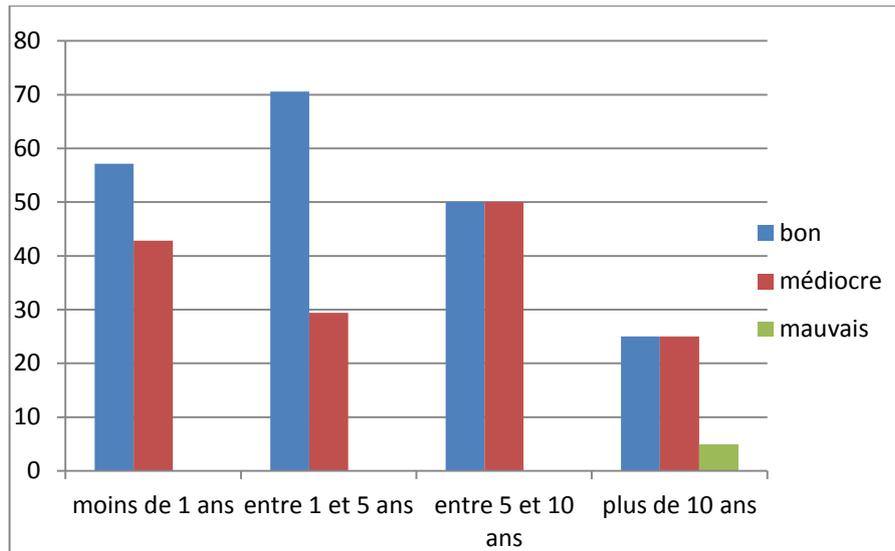


Figure 2 : lien entre le nombre d'année diagnostiqué et état général du patient

43,8 % des personnes interrogées sont asymptomatiques. Par contre, je constate que pour 37,5 % des patients se sentent plus fatigués et que 25 % ont des difficultés d'endormissement.

La question qui m'est venue est : existe t-il un lien entre la symptomatologie et la durée d'atteinte de la DMLA ? Je remarque qu'il n'y a pas lien significatif entre la symptomatologie et la durée d'atteinte de la DMLA (Annexe). Tout dépend de la personne, de son histoire, de sa ou ses pathologies, de son ressenti et de ses habitudes de vie.

Au niveau de l'autonomie, je constate que pratiquement un patient sur 2 (43.8 %) a des difficultés lors de son déplacement, 37,5 % ont des difficultés de mémoire. Il est à noter qu'il faut prendre l'âge de la personne en considération car plus la personne vieillit et plus son indépendance peut diminuer.

Lorsque j'ai décidé de faire le lien entre l'état général subjectif du patient, sa durée de pathologie et les difficultés d'autonomie, je n'ai pas trouvé de lien significatif à part pour les patients dont la durée de pathologie est de plus de dix ans. Les patients diagnostiqués de plus de dix ans ont plus de difficultés pour leur indépendance et leur autonomie puisqu'ils ont à la fois des complications liées à leur déplacement, à leur mémoire, à leur attention et ont des problèmes auditifs surajoutés.

3.1.2 - Environnement des patients interrogés

Les personnes qui ont rempli le questionnaire sont très entourées par leur famille à 90,6 % suivi par les amis (59.4 %) et les voisins (53.1 %). Peu se sentent isolés.

Au niveau de leur lieu de vie, je remarque que 28 personnes sont propriétaires de leur logement soit en maison individuelle ou appartement. Pour 55.4 %, leur logement leur semble confortable. Par contre, peu de logements (13.51 %) sont aménagés d'après les réponses obtenues aux questionnaires.

3.1.3 - Les actes de la vie quotidienne

Je ne répertorie que les principales difficultés qu'ont les patients atteints de DMLA. Je retiens 8 activités sur 22 activités au total dont j'ai posé la question. Je remarque que les principaux obstacles rencontrés par les patients atteints de DMLA sont la lecture (62.5 %), l'écriture (59.4 %), la lecture d'une recette (53.1 %), le remplissage d'un chèque (46.9 %), la reconnaissance des visages (46.9 %), la composition d'un numéro de téléphone (37.7 %) et la reconnaissance de différents produits (17.4 %).

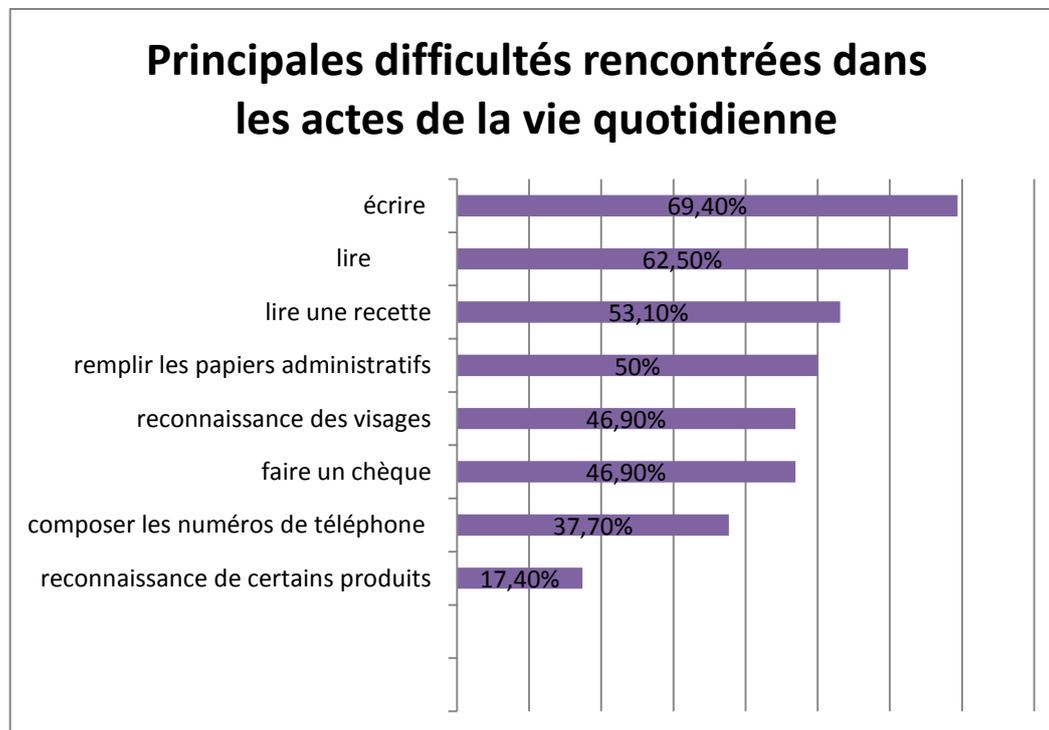


Figure 3 : Principales difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienne

34.4 % de personnes interrogées atteintes de DMLA ne rencontrent pas de problème particulier concernant les déplacements extérieurs et les activités extérieures. Par contre, pour 34.4 % d'entre eux sont gênés pour bricoler, 31.3 % pour aller faire les courses et pour continuer leurs activités de loisirs. Lorsque j'ai questionné certains patients, ils m'indiquaient qu'ils n'allaient plus du tout au restaurant.

La question posée par la suite aux sujets est de savoir s'ils avaient trouvé des stratégies face à leurs difficultés (11 réponses). Les patients abandonnent leurs activités petit à petit jusqu'à ne plus l'exercer. Une majorité des patients (36.36 %) est souvent accompagnée par des pairs pour toutes les activités qu'ils n'arrivent plus à exercer (aller faire les courses). Lorsqu'ils sont seuls, ils trouvent des stratégies comme « se cramponner aux meubles » ou la mise en place de détecteur de présence.

3.1.4 - Les déplacements

Les personnes atteintes de DMLA privilégient comme moyen de transport la marche (75 %) ainsi que la voiture automobile (75 %). Vient par la suite le taxi à 18.6 % et les transports en commun (15.6 %). Dans 56.3 %, ils sont accompagnés par un tiers.

62.5 % des patients ont une automobile. Sur ces 62.5 %, 50 % conduisent toujours leur véhicule. Il est à mentionner que 4 patients ne conduisent plus depuis un certain temps, dès qu'ils se sont aperçus qu'ils étaient en incapacité. Ces quatre patients considèrent leur état général comme médiocre et mauvais.

3.1.5- L'avenir des patients atteints de DMLA

Aucun des patients interrogés ne se sent actuellement isolé. Ils se sentent entourés à 56.3 %. Malgré tout, les patients restent inquiets pour leur avenir (31.3 %). Certains sont satisfaits de leur vie actuellement (18.8 %), pour d'autres ils sont confiants pour l'avenir (18.8 %) et enfin 18.8 % sont découragés.

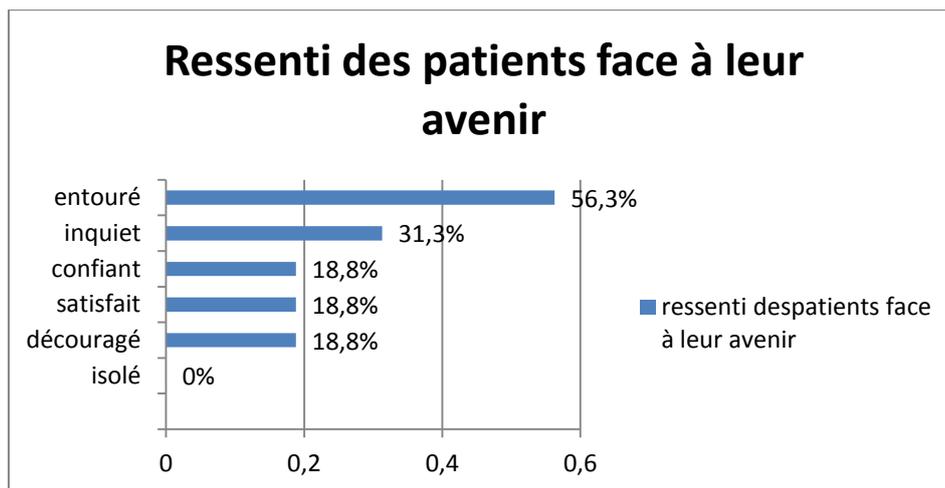


Figure 6 : Le ressenti des patients face à leur avenir

Une question sur un changement d'organisation de leur vie ou sur le changement de leur projet de vie future leur a été posée. 47.1 % ont répondu à cette question. 15.6 % ont organisé leur vie différemment (recherche d'un autre logement, logement en cours d'aménagement, des aménagements à prévoir et une patiente est rentrée en maison de retraite).

3.1.6 – Prévention

68.8 % des personnes atteintes de DMLA ne connaissaient pas leur pathologie avant d'y être confrontées soit 22 patients sur 32. 10 patients ont découvert la maladie par les spots publicitaires et affiches soit 18.8 %, par la famille et ou amis (9.4 %), par les médecins ophtalmologistes (6.3 %) et par les médecins généralistes (3.1 %).

Une fois la maladie diagnostiquée, les patients ont des connaissances sur la pathologie de la DMLA, essentiellement en général (68.8 %), sur les traitements proposés (65.5 %), et sur son évolution (53.1 %). Pour 15.6 %, ils notent qu'ils manquent des connaissances.

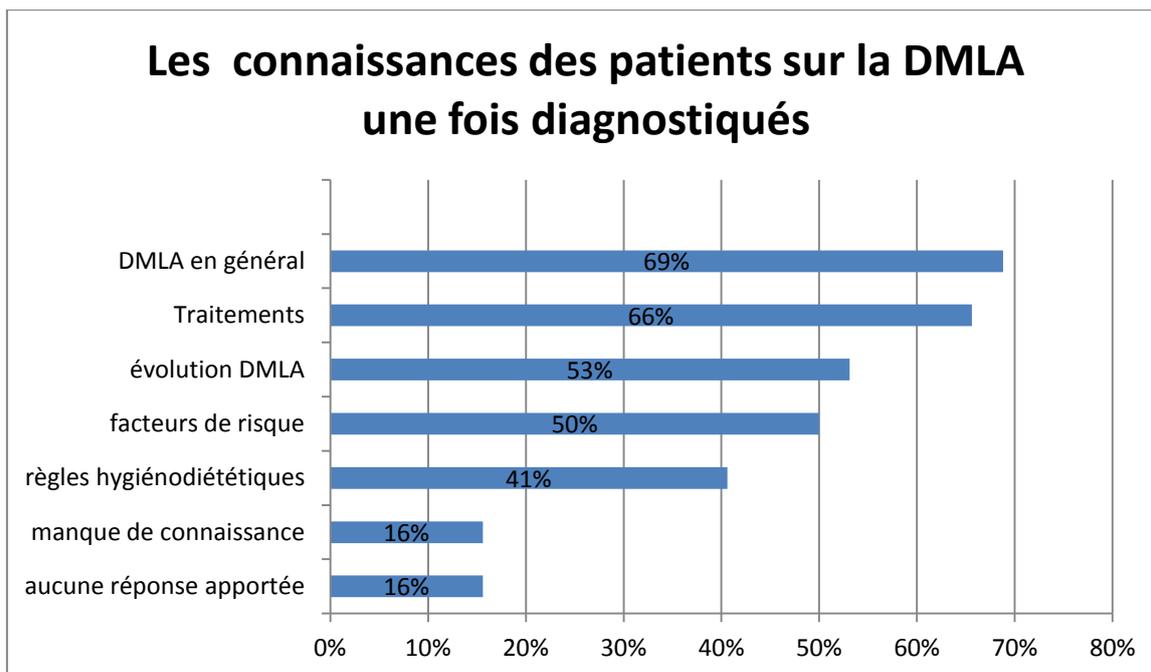


Figure 7 : Les connaissances des patients sur la DMLA une fois diagnostiqués

Les patients atteints de DMLA sont suivis régulièrement par leurs médecins ophtalmologistes (87.5 %), par leurs médecins généralistes (84.4 %), par leur opticien (18.1 %), par une psychologue (6.3 %) et par l'ergothérapeute (3.1 %) ce qui représente 1 patient sur 32.

81.3 % des personnes interrogées ne connaissent pas le métier d'ergothérapeute.

25 % des personnes a répondu à la question s'ils souhaitaient avoir des conseils et préconisations. je constate qu'ils souhaiteraient avoir des contacts utiles en cas de besoin (18.8 %), des conseils d'amélioration du domicile (9.4 %), des préconisations d'aides techniques (9.4 %) et 3.1 % des préconisations d'aménagements de domicile.

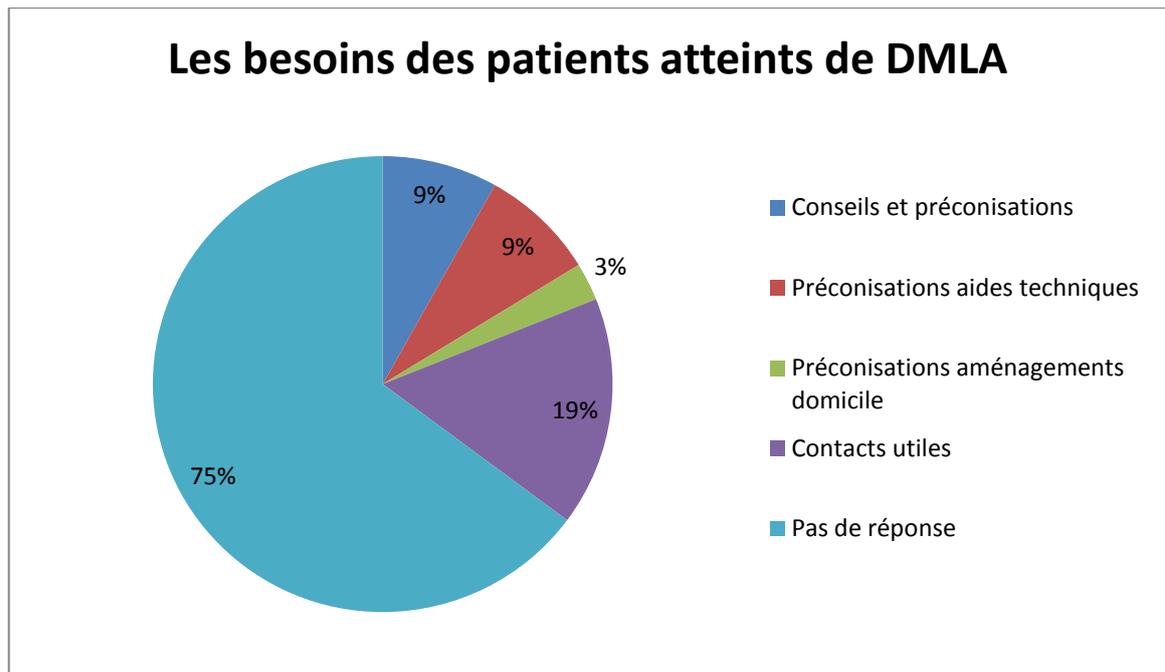


Figure 8 : Les besoins des patients atteints de DMLA en pourcentage

Aucun des 32 patients interrogés bénéficie d'une rééducation Basse Vision alors que certains pourraient en bénéficier selon la classification de l'OMS.

3.1.7 - Synthèse

Les résultats de cette étude portent sur 32 questionnaires remplis par les patients. Je peux retenir qu'une majorité de femmes de plus de 75 ans a répondu aux questionnaires et qu'une majorité d'hommes de moins de 75 ans a répondu à cette étude. Les trois quarts des patients ne connaissent pas leur acuité visuelle. La majorité des patients ont été diagnostiqués il y a moins de cinq ans. Ils considèrent leur état général bon. Par contre, au-delà d'un diagnostic porté il y a plus de cinq ans, on constate une diminution de leur état général allant jusqu'à le considérer comme mauvais au-delà de dix ans de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Il faut noter que deux patients ont été diagnostiqués tardivement ce qui représente 6 % de cette étude.

La principale difficulté qu'ont les patients atteints de la DMLA est le déplacement. On retrouve comme complications au niveau des actes de la vie quotidienne les mêmes que dans les différentes études décrites dans la partie pratique et dans la partie théorique. La majorité des patients n'ont pas trouvé de stratégies à part l'accompagnement par un tiers et

l'abandon petit à petit des activités dont la conduite automobile lorsque les patients se sentent dans l'incapacité de la prolonger.

Au niveau de leur avenir, dans cette étude, la majorité des patients sont entourés et eux-mêmes se sentent entourés. Par contre, certains restent inquiets face à leur avenir.

68 % d'entre eux ne connaissaient pas la DMLA avant qu'elle soit diagnostiquée. Une fois le diagnostic posé, les patients ont des connaissances sur la pathologie, certains souhaiteraient en acquérir davantage. Une fois diagnostiquée, les patients ont un suivi régulier auprès de leur ophtalmologiste.

La majorité des patients ne connaissent pas l'ergothérapie (81.3 %) et donc au niveau des besoins et attentes des patients dans ce domaine, les résultats ne sont pas significatifs puisque 25 % ont répondu à cette question. Aucun patient ne bénéficie d'une rééducation en Centre Basse Vision alors que certains pourraient en bénéficier.

3.2- Résultats du questionnaire destiné aux médecins

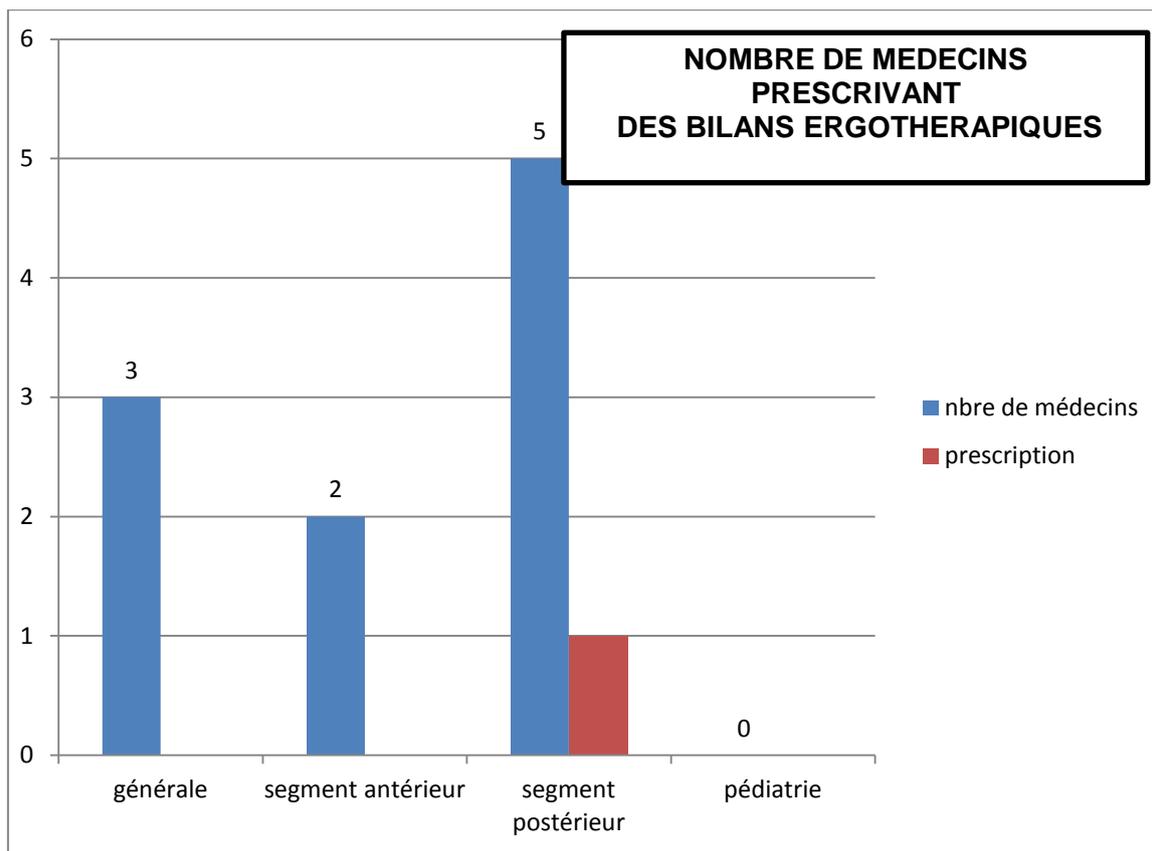
J'ai envoyé 48 questionnaires par courrier, 10 médecins m'ont renvoyé leur réponse (Annexe VII).

3.2.1- Situation professionnelle

5 médecins ont une spécialisation au niveau du segment postérieur. La DMLA concerne les médecins spécialisés au niveau de la rétine. Trois sur cinq des médecins ont plus de dix ans d'exercice de la profession.

3.2.2- Relais avec d'autres professionnels

Un médecin sur 5 spécialisé en segment postérieur prescrit plus de dix bilans par an pour de l'ergothérapie soit 10 %.



Les 10 médecins qui ont répondu aux questionnaires orientent les patients en Centre Basse Vision (100 %), vers les orthoptistes et les opticiens (à 80 % pour les deux).

3.2.3 Rôle des rééducateurs

Les médecins connaissent les compétences des différents rééducateurs comme l'ergothérapeute et l'orthoptiste. Le centre Basse Vision comprend ces deux rééducateurs plus d'autres professionnels de santé comme les instructeurs en locomotion ou les assistantes sociales. Les différents rééducateurs sont donc regroupés dans la même structure.

3.2.4 - Objectifs mis en place avant une entrée au Centre Basse Vision

8 médecins sur 10 pensent que certains objectifs pourraient être mis en place avec une entrée en Centre Basse Vision. Les objectifs proposés par les médecins sont :

Professionnel	Objectifs à mettre en place
Orthoptistes	Equipements optiques Amélioration de l'adaptation aux systèmes optiques grossissant (pour 2 médecins) Amélioration des éclairages Orthoptistes de ville
Ergothérapeutes	Aménagement domicile (pour 2 médecins) Amélioration des déplacements à domicile et à l'extérieur Amélioration des éclairages
Assistante sociale	Mise en place d'aides sociales
Opticien	Aides visuelles et loupes Meilleur système optique
Sans réponse	3

Tableau 9: Les objectifs pouvant être mis en place avant une entrée en basse vision

3.2.5 - Synthèse

Les résultats de cette étude portent sur 10 questionnaires que m'ont renvoyés les ophtalmologistes du département du Puy de Dôme. Ces résultats ne sont pas donc significatifs mais j'aborde mes résultats comme s'ils étaient significatifs.

Un médecin spécialisé au niveau du segment postérieur prescrit des bilans ergothérapeutiques.

Les médecins, en règle générale, prescrivent directement de la rééducation en Centre Basse Vision où sont réunis les différents professionnels de santé. 75 % d'entre eux pensent qu'une prise en charge débutée plutôt serait bénéfique pour les patients.

4 - Discussion

L'hypothèse générale de mon étude est : « Une prise en charge ergothérapeutique pourrait être bénéfique pour les patients venant d'apprendre qu'ils ont une dégénérescence maculaire liée à l'âge ».

4.1 - Analyse des résultats

Au vu des résultats, je constate que mon hypothèse peut être infirmée. En effet, pour une majorité des patients, une prise en charge ergothérapique n'est pas nécessaire dès que les patients ont été diagnostiqués. Par contre, une prise en charge pour les patients ayant été diagnostiqués tardivement pourrait être bénéfique.

Au-delà de cinq ans de la maladie, les patients ont beaucoup plus de difficultés et commencent à avoir des besoins et des attentes. Donc, en fonction des patients, une prise en charge ergothérapique à partir de cinq ans de la pathologie pourrait être nécessaire et bénéfique. A cette période-là, les patients ne sont pas pris en charge par un service de Basse vision. Enfin, certains patients pourraient bénéficier d'une prise en charge par un service Basse Vision mais ils n'en bénéficient pas.

La seconde hypothèse de mon étude est : « Les médecins prescrivent des bilans ergothérapiques en vue d'une prise en charge de la maladie en fonction des besoins et attentes des patients ». Un médecin prescrit des bilans ergothérapiques pour leurs patients. Pourtant, 75% d'entre eux répondent qu'une prise en charge en amont pourrait être entreprise. La question est pourquoi ils ne prescrivent pas de bilans plus tôt.

Je peux évoquer qu'une prise en charge au Centre de Basse Vision Auvergne peut être un atout car tous les professionnels sont réunis dans une même structure. Parallèlement, tous les patients ne rentrent pas dans le cadre de la basse vision et donc ne peuvent accéder au Centre.

Donc, une prise en charge en amont pourrait être effectuée lorsque les patients ont des besoins et attentes particulières. En effet, au-delà de cinq ans d'atteinte de la DMLA, ils semblent être plus en demande et peut être que des bilans ergothérapiques mais aussi d'autres bilans par d'autres professionnels comme les orthoptistes, les instructeurs en locomotion...pourraient être envisagés.

4.2 - Les limites de l'étude

Le questionnaire destiné aux patients est très long, beaucoup trop de questions sont posés. De plus, je pense que dans les actes de la vie quotidienne (question 7), les patients ont pu se sentir mal à l'aise voire frustrés. Face aux différentes questions posées, trop de questions tuent la question.

Différents biais dans l'étude peuvent être mis en avant.

En premier lieu, un biais dans la passation des questionnaires est à regretter. En effet, je pense que les réponses ont été influencés en fonction de la situation pour chaque personne c'est-à-dire soit seule ou accompagnée soit par le médecin ou par moi.

Certains questionnaires ont été passés en salle d'attente pour certains des patients avant leur rendez-vous en consultation et pour d'autres avant leur rendez-vous pour leur traitement par injection anti-VEGF. Ce n'était pas les mêmes conditions pour chacun.

Lors de l'analyse des résultats, je me suis rendue compte que certaines questions qui me semblaient pertinentes avant la passation, ne l'étaient plus après la passation comme par exemple les questions destinés aux difficultés lors des actes de la vie quotidienne. Certaines questions ont été mal élaborées comme celles des besoins que pouvaient avoir les patients.

L'étude a été réalisée dans Le Puy de Dôme est un département de l'Auvergne-Rhône-Alpes. Mais dans d'autres départements, retrouverions-nous les mêmes résultats ? Existerait-il des disparités entre le Puy de Dôme et d'autres départements ?

4.3 - Avantages de l'étude

L'avantage de cette étude est de mettre en lumière l'évolution de l'état général du patient en fonction du nombre d'années diagnostiquées. Cette étude permet de voir le déclin progressif des personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge, l'augmentation des difficultés des patients face à leur déficience visuelle. Elle permet de rendre compte que peu de patients bénéficient d'une prise en charge ergothérapique. L'acuité visuelle de certains patients permettrait une prise en charge dans un service Basse Vision mais ils n'en bénéficient pas.

80 % des personnes ne connaissent pas l'ergothérapie. Promouvoir, Informer, Faire connaître la profession sont des objectifs à mettre en place pour les ergothérapeutes dans tous les secteurs sans oublier le secteur de la déficience visuelle.

68 % des sujets ne connaissaient pas la DMLA avant d'être diagnostiqués. Beaucoup de moyens sont déjà mis en place pour prévenir la pathologie et pourtant plus de la moitié ignorent cette pathologie. 6 % des patients ont été diagnostiqués tardivement et ressentent un état général médiocre. Un renforcement de la prévention est nécessaire et à poursuivre.

4.4 - Liens avec la partie théorique

Lorsque les patients sont atteints de la dégénérescence maculaire liée à l'âge depuis plus de cinq ans, leur acuité visuelle baisse au fur et à mesure des années. Ils ont une perte d'indépendance. En effet, des complications apparaissent lors de leurs déplacements, ils sont obligés d'abandonner la conduite automobile ainsi que d'autres activités et demandent de l'aide autour d'eux. Souvent, les patients sont accompagnés par des pairs pour aller faire les courses, pour faire du jardinage.... C'est une des seules stratégies qu'ils mettent en place. Aussi, la prise en charge par un ergothérapeute serait à ce moment là bénéfique pour eux, soit par de la rééducation en collaboration avec un orthoptiste, soit par de la réadaptation en lien avec un instructeur en locomotion. La prise en charge ergothérapeutique aiderait les patients à trouver des stratégies, à leur apporter des conseils et préconisations d'aménagement de leur domicile, à leur faire découvrir différentes aides techniques qui pourraient améliorer leur quotidien.

Par rapport à l'échelle de Maslow, je remarque dans mon étude que lorsque des symptômes apparaissent comme une baisse d'acuité visuelle ou de la fatigue, il y a une diminution de leur qualité de vie d'où l'intérêt d'une prise en charge ergothérapeutique mais aussi d'autres prises en charge par d'autres collaborateurs. Elles amélioreraient le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de dégénérescence depuis plus de cinq ans. En effet, c'est à partir de cette période que les patients commencent à avoir le plus de besoins et d'attente.

Au niveau de la prévention, je constate que 68.8 % des personnes interrogées ne connaissaient pas la DMLA. Je peux émettre l'hypothèse qu'ils en avaient déjà entendu parler car différents moyens sont mis à leur disposition. Mais en réfléchissant, la plupart des personnes entendent parler de différentes pathologies mais ne s'attardent pas car ils peuvent avoir le sentiment de ne « pas être concernées ». Les médecins généralistes ont donc un rôle important au niveau de la prévention (25) mais aussi les médecins ophtalmologistes. En tant qu'ergothérapeute, nous avons pour objectif d'informer, de conseiller, de mettre en sécurité les personnes. Mais comme nous l'avons vu par les résultats du questionnaire destiné aux patients, ils ne connaissent pas le métier d'ergothérapeute.

Par contre, je souligne que certaines personnes sont diagnostiquées tardivement et ils ont très vite une diminution de leur qualité de vie.

Lorsque la DMLA est diagnostiquée, les sujets continuent un suivi régulier auprès de leur ophtalmologiste. Lorsqu'ils ont une baisse d'acuité visuelle brutale, ils peuvent avoir un rendez-vous en urgence.

La prévention, qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire, doit rester un atout majeur permettant un maintien de la qualité de vie des personnes débutant une maculopathie.

Poursuivre la prévention reste un objectif à atteindre pour les ergothérapeutes qui ont pour compétence d'améliorer les connaissances sur la pathologie et sur son évolution pour pouvoir informer le patient par la suite.

4.5 - Propositions par rapport aux professionnels

Les professionnels de santé (médecins généralistes, médecins ophtalmologistes, orthoptistes, ergothérapeutes....) ont un rôle majeur dans la prévention de la DMLA.

En ce qui concerne les ergothérapeutes, promouvoir notre profession pour une connaissance du grand public reste un objectif important à mettre en place.

Les ergothérapeutes spécialisés en déficience visuelle pourraient développer le secteur libéral, puis informer les différents médecins généralistes et ophtalmologistes pour qu'ils puissent par la suite établir des prescriptions médicales aux patients en vue d'une prise en charge ergothérapique pour une évaluation de leurs capacités et leurs besoins, pour améliorer les actes de leur vie quotidienne et donc pour améliorer leur qualité de vie.

CONCLUSION

Suite à cette étude, je peux dire qu'une prise en charge ergothérapique pourrait être nécessaire et bénéfique pour les patients qui ne peuvent pas être pris en charge par un service de Basse vision. Il serait nécessaire pour cela que les patients puissent connaître le rôle de l'ergothérapie en déficience visuelle. Il serait très utile que les ergothérapeutes souhaitant exercer leur métier en secteur libéral avec une spécialisation basse vision se fassent connaître auprès des ophtalmologistes du Puy de Dôme pour permettre une coordination des soins. Les ergothérapeutes devront aussi se coordonner avec d'autres professionnels de santé comme les orthoptistes, les opticiens mais aussi avec les psychologues et les assistantes sociales.

Bien que des recommandations par l'HAS ont été rapportées depuis 2012, je pense que tous les professionnels de santé (médecins généralistes, ophtalmologistes, orthoptistes, ergothérapeutes.) ont un rôle primordial dans la prévention de la maladie. En effet, plus le patient est diagnostiqué tôt, plus vite une prise en charge médicamenteuse peut être entreprise et la maladie pourra ainsi stabiliser. Plus les personnes connaîtront le métier d'ergothérapeute, et plus l'accès à l'ergothérapie sera facilité. L'étude a bien montré que les patients avaient un suivi régulier par la suite et qu'ils ne manquaient pas leur rendez-vous.

Promouvoir la prévention optimale et permettre une continuité des soins par différents professionnels de santé amélioreront considérablement l'état général des personnes susceptibles d'être atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge.

BIBLIOGRAPHIE

1. INSERM. DMLA dégénérescence maculaire liée à l'âge [Internet]. inserm. 2014 [cité 17 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/degenerescence-maculaire-liee-a-l-age-dmla>
2. OMS | Cécité et déficience visuelle [Internet]. WHO. [cité 18 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs282/fr/>
3. TRAN Thi Ha CHau. La reconnaissance des objets et des scènes naturelles dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge - document [Internet]. Lille Nord de France; 2011 [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00638964/document>
4. BOBILLIER L. Evaluation de la qualité de vie en basse vision: étude basée sur l'utilisation de l'échelle NEI VFQ 25 [Internet]. lyon: Université Claude Bernard LYON 1; 2013 mai [cité 2 mai 2015] p. 52. Disponible sur: http://bibnum.univ-lyon1.fr/nuxeo/nxfile/default/3c944f6b-68f9-41ea-b95f-2cf227420679/blobholder:0/Mbv_2013_BOBILLIER_Loic.pdf
5. Klein Alexandre. Le Bien être: notion scientifique ou problème éthique? 2014. 2012; Bien être ou être bien Paris, l'Harmattan:11-4.
6. Loi sur les services de santé et les services sociaux [Internet]. RLRQ c S-4.2. Disponible sur: http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html
7. RADVAY Xavier. Balance training and visual rehabilitation of age-related macular degeneration patients. J Vestib Res. 2007;(17):183-93.
8. Arrêté du 31 août 2010 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée | Legifrance [Internet]. [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2010/8/31/DEVS1019542A/jo>
9. HAS. Dégénérescence maculaire liée à l'âge: prise en charge diagnostique et thérapeutique [Internet]. 2012 juin [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-09/09r09_reco_dmla.pdf
10. ZANLONGHI Xavier. MLA et DMLA et Conduite en 2014. 2014 [cité 7 mai 2016]; Disponible sur: <http://www.ophtalmo.net/bv/Doc/2014-MLA-DMLA-conduite.pdf>
11. LETZELTER Nicolas. Les Etudes de Qualité de Vie en ophtalmologie: Intérêts et applications concernant la cataracte, le glaucome chronique à angle ouvert et la dégénérescence maculaire liée à l'âge [Internet]. Lyon: HOPITAL EDOUARD HERRIOT; 2001 [cité 7 mai 2016] p. 146. Disponible sur: <http://www.ophtalmo.net/bv/Doc/2001-LETZELTER-QDV.pdf>

12. Mitchell J, Bradley C. Quality of life in age-related macular degeneration: a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:97.
13. 9782951400610: Ergothérapie : guide de pratique - AbeBooks - Collectif; Didier d'Erceville; Françoise Eiberle; Gabriel Gable; Marie-Christine Détraz: 2951400616 [Internet]. [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.abebooks.fr/9782951400610/Ergoth%C3%A9rapie-guide-pratique-Collectif-Didier-2951400616/plp>
14. ANFE. Définition [Internet]. [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.anfe.fr/definition>
15. MOREL BRACQ Marie Chantal. Livres : Modèles conceptuels en ergothérapie: introduction aux concepts fondamentaux [Internet]. [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.anfe.fr/boutique/livres-2013-11-26/modeles-conceptuels-en-ergotherapie-introduction-aux-concepts-fondamentaux-detail>
16. SEGRESTAN. Score de qualité de vie : indicateurs. *Echange AFIDTN*. juin 2005;(72):24 à 30.
17. Maslow A. *Vers une psychologie de l'Être*. Paris: Fayard; 1972.
18. Leplège A, sais-je? Q. *Les mesures de la qualité de vie*. Paris: Presses Universitaires de France - PUF; 1999.
19. Fintz A-C, Gottenkiene S, Speeg-Schatz C. Qualité de vie des déficients visuels adultes après prise en charge en consultation basse vision : une étude pilote. *J Fr Ophtalmol*. oct 2011;34(8):526-31.
20. Santé / Prévention - Définition du concept de « Prévention en Santé Publique » | AP-HM [Internet]. [cité 8 mai 2016]. Disponible sur: <http://fr.ap-hm.fr/sante-prevention/definition-concept>
21. ASSOCIATION DMLA. Campagne Nationale d'information et de dépistage de la DMLA [Internet]. 2008 [cité 8 mai 2016]. Disponible sur: http://www.association-dmla.com/_pdf/livret.pdf
22. Présentation des journées de la macula [Internet]. *Journées Macula*. [cité 8 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.journees-macula.fr/presentation>
23. MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. PLAN NATIONAL « BIEN VIEILLIR » [Internet]. [cité 8 mai 2016]. Disponible sur: http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_plan-3.pdf
24. BOUR Thierry. Les besoins en ophtalmologistes d'ici 2030 [Internet]. 2011 mars [cité 8 mai 2016]. Disponible sur: http://www.ophtalmo.net/SNOF/temp/Rapport_Snof_2011_Final.pdf
25. PERET Julie. La prise en charge de la dégénérescence maculaire liée à l'âge en terme de dépistage et de prévention chez les patients âgés de plus de 55 ans, par le médecin généraliste, est-elle optimisable? [Internet]. [Faculté de Médecine de Bobigny]:

- Université Paris 13; 2014 [cité 7 mai 2016]. Disponible sur: http://www.urps-med-idf.org/iso_upload/d00013c83/machaon_2014_33_PERET.pdf
26. CANTON Joelle. La « Classification québécoise » dite « PPH » peut elle contribuer à la production de connaissances et aider à la prise de décisions ? *Intéractions*. 2010;2:32.
27. FOUGEYROLLAS Phd. Comprendre le Processus de Production du Handicap et agir pour la participation sociale, une responsabilité sociale et collective. In Andesi; 2005 [cité 7 mai 2016]. p. 11. Disponible sur: http://inserweb.free.fr/inserweb/IMG/pdf/COMPRENDRE_LE_PROCESSUS_DE_PRODUCTION_DU_HANDICAP_PPH.pdf
28. SOUBRANE G., ZLATEVA G. Impact de la dégénérescence maculaire néovasculaire : données françaises [Internet]. *EM-Consulte*. 2008 [cité 17 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/article/166253/impact-de-la-degenerescence-maculaire-neovasculaire>
29. TRAN Thi Ha CHau. Deficit visuel chez les sujets âgés chuteurs. *J Fr Ophtalmol*. 2011;(34):723-8.

ANNEXES

ANNEXE I : CONCEPT DU PROCESSUS DE HANDICAP FOUGEYROLLAS 1998

ANNEXE II : CONCEPT DE QUALITE DE VIE : ECHELLE DE MASLOW 1943

ANNEXE III : CONCEPT DE PREVENTION OMS 1948

ANNEXE IV: QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PATIENTS

ANNEXE V : RESULTATS QUESTIONNAIRE PATIENTS

ANNEXE VI: QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MEDECINS

ANNEXE VII : RESULTATS QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MEDECINS

ANNEXE I : CONCEPT DU PROCESSUS DE HANDICAP FOUGEYROLLAS 1998

THEORIE CONCEPT MODELE	CRITERES Mots clés qui composent le système	INDICATEURS Définissent les critères	INDICES Formulation concrète par rapport au sujet	QUESTIONS
Processus de Production du Handicap FOUGEYROLLAS 1998	FACTEURS PERSONNELS	Intégrité Déficiences Capacités Incapacités	Etat général/santé Vision (acuité visuelle) Vision des couleurs Déformations des images, drusen et scotome central Au niveau physique Au niveau intellectuel Au niveau psychique Au niveau relationnel difficultés pour voir les détails fins, pour reconnaître les couleurs, pour lire, écrire, voir les panneaux, pour voir devant elle, reconnaître les visages	Est-ce que la personne est en bonne santé ou pas ? Quelle est l'acuité visuelle de loin et de près de la personne ? Capable de se déplacer Capable de résoudre des problèmes Capable de s'adapter à une nouvelle situation Capable de communiquer Difficultés à lire les petits caractères Difficultés lorsqu'il n'y a pas de contrastes Question 3-8-10-13-14
	FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Facteurs facilitateurs Les obstacles	Famille/proches Aides humaines Aménagement du logement Aides matérielles Aides financières Moyens de locomotion	Vivez-vous seul (e) ? situation personnelle Avez-vous de la famille, des proches, amis, professionnel de santé ? 4 Êtes-vous locataire, propriétaire, maison particulière, immeuble 5 6 Avez-vous un logement qui est adapté en fonction de vos besoins ? 7 Avez-vous des aides techniques/optiques ? 9-14 stratégies Rencontrez-vous des difficultés dans votre logement ? 9 Bénéficiez d'aides financières (question non posée) Pouvez-vous déplacer facilement ? 4-10-11 Avez-vous le permis de conduire ? conduisez-vous toujours ? 12
	HABITUDES DE VIE	Participation sociale Situation de handicap	Communication/accès aux activités à l'extérieur/téléphone/courrier/email Accès aux activités Accès aux moyens de locomotion	Question 8-9-13-14 Pouvez-vous accéder facilement à vos loisirs, vos activités extérieures ? 10-11-12-13 Quels sont vos moyens de déplacement ? 10 Êtes-vous accompagné lors de vos déplacements ? 11

ANNEXE II : CONCEPT DE QUALITE DE VIE : ECHELLE DE MASLOW 1943

THEORIE CONCEPT MODELE	CRITERES	INDICATEURS	INDICES	QUESTIONS
CONCEPT DE LA QUALITE DE VIE ECHELLE DE LA HIERARCHIE DES BESOINS MASLOW 1943	BESOINS PHYSIOLOGIQUES	FAIM SOIF SURVIE SEXUALITE REPOS	Aides pour favoriser les besoins primaires Expression de plaintes Fatigue Douleurs	Avez-vous besoin d'aide pour les actes de la vie quotidienne (repas/toilettes/soins corporels) question 8 Avez-vous des plaintes ? 2 Dormez vous bien ? 2 Avez-vous des douleurs ? 2
	BESOINS DE PROTECTION ET DE SECURITE	PROPRIETE MAITRISE DES CHOSSES EMPLOI PROTECTION CONFORT	Logement(propriété/sécurité protection/confort) Sécurité Biens matériels (voiture/ Dispose du matériel nécessaire) Biens financiers Prise de décision	Êtes-vous locataire, propriétaire, maison particulière, immeuble Questions 5-6-7 Avez-vous un logement qui est adapté en fonction de vos besoins et qui semble sécuritaire? 7 Est-ce que vous êtes installés confortablement à domicile ? 7 Avez-vous une voiture ? 12 Avez-vous suffisamment de ressources financières ? Etes vous autonome dans les choix à faire ?

	BESOINS SOCIAUX	Amour Appartenance à un groupe Ecoute compréhension	Vit en couple/invitations extérieures/visite dans le logement/echange avec les voisins/ sortie avec des amis Membre d'une association/ d'un club/ vacances	Vivez-vous seule ? situation personnelle Avez-vous une famille ? Des proches ? des amis ? des voisins ? 4 Avez-vous des activités de loisirs en groupe ? Avez-vous de bonnes relations amicales ? partez vous en vacances ? 4-13
	BESOIN DE RECONNAISSANCE ET D ESTIME DE SOI	Reconnaissance des autres Dignité Statut Autonomie Indépendance Confiance en soi Estime de soi	Fait référence pour ses proches A un rôle de conseiller Respect de ses proches dans les choix/attentes/besoins Position donnée au sein d'un groupe Prise de décision Est indépendant Croire en son potentiel et en sa capacité Jugement que l'on a de soi	Pensez vous que l'on vous écoute dans vos choix, vos attentes, vos besoins ? Comment voyez vous votre avenir ? 16 Est-ce que vous vous sentez triste, entouré, inquiet, confiant ? 15 Comment considérez-vous votre état de santé ce jour ? situation personnelle
	BESOIN DE REALISATION DE SOI	Développer des connaissances Résolution de problème créativité	Formation à de nouveaux savoirs Trouver des stratégies Créer des facilités	Avez-vous des difficultés à lire ? avez-vous des aides optiques ? Avez-vous des difficultés pour regarder la télévision ? écouter la radio ? 8 Avez-vous trouvé des stratégies face à vos difficultés quotidiennes ? 9 Êtes-vous audacieux ?

ANNEXE III : CONCEPT DE PREVENTION OMS 1948

THEORIE CONCEPT MODELE	CRITERES	INDICATEURS	INDICES	QUESTIONS
CONCEPT DE PREVENTION OMS 1948	<u>PREVENTION PRIMAIRE</u>	Population à risque Facteurs de risque Mesures à prendre	Connaissance de la maladie Connaissance des Facteurs de risque Connaissance des Règles hygiéno-diététiques	Avant votre pathologie, connaissez-vous la dégénérescence maculaire liée à l'âge ? 17 Par quels moyens avez-vous rencontré cette maladie avant votre diagnostic ? 17 Connaissiez-vous les règles hygiéno-diététiques avant votre pathologie ? 18 Connaissiez-vous les facteurs de risque ? Connaissiez-vous les symptômes de la maladie ? 18
	<u>PREVENTION SECONDAIRE</u>	Population ciblée Facteurs de risque	Personnes à risque (fumeur, HTA, obésité, âge, sexe) Formation/connaissance de la pathologie Dépistage Suivi régulier	Avant votre diagnostic, avez-vous eu des symptômes ? Avez-vous été diagnostiqué par ? (médecin, dépistage systématique, dépistage précoce national) situation Avez-vous eu suffisamment d'informations concernant la DMLA ? 18 Etes vous suivi régulièrement par un médecin ou professionnel de santé ? 19
	<u>PREVENTION TERTIAIRE</u>	Stade de la maladie Etat psychologique	Maladie avancée formation	En quelle année a été diagnostiquée la DMLA ? situation Souhaiteriez-vous plus d'informations ? 21

		Dépendance Perte d'autonomie Réinsertion Réadaptation Adaptation	Limitations d'activités Aménagements Préconisations/ conseils Suivi régulier Premières stratégies traitement rééducation basse vision	Avez-vous des limitations d'activités ? 8 Aimeriez-vous avoir des conseils, des préconisations concernant ? (votre logement, vos déplacements, les différentes aides dont vous pouvez bénéficier ? Avez-vous établi un aménagement de domicile ? 21 Etes vous pris en charge par ? (médecin, orthoptiste, opticien, optométriste, auxiliaire de locomotion, ergothérapeute, psychologue) Connaissez-vous le métier d'ergothérapeute ? 19 Aimeriez-vous avoir une prise en charge ergothérapique ? 23 Avez-vous déjà mis en place des stratégies pour améliorer votre quotidien (éclairage, lunettes teintées, contrastes...) 9-14 Avez-vous commencé un traitement médical ? Avez-vous des effets secondaires ? Est-ce que vous bénéficiez d'une prise en charge en rééducation basse vision ? 22
--	--	--	---	---

ANNEXE IV: Questionnaire destiné aux patients

Je suis actuellement étudiante en troisième année à l'école d'ergothérapie à Cébazat.

Dans le cadre de mon cursus professionnel, je suis amenée à élaborer un mémoire et j'ai choisi le thème de la dégénérescence maculaire liée à l'âge.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui permet de maintenir et d'améliorer l'autonomie de la personne dans tous les actes de la vie quotidienne par le biais de diverses activités. L'ergothérapie permet d'informer, de conseiller, de préconiser différentes aides, de (ré)éduquer, de (ré)adapter voire d'insérer la personne dans les différentes activités de la vie courante.

Je vous propose un questionnaire qui est anonyme. En effet, vous pouvez m'aider car vous êtes à même de connaître votre maladie par votre vécu, par votre expérience, par votre compréhension mais aussi par les différentes solutions que vous avez pu mettre en place pour rester indépendant et autonome.

Je vous remercie par avance.

SITUATION PERSONNELLE

Etes vous : une femme un homme

Quel âge avez-vous ?

Vivez-vous ?

seul(e) avec votre mari autres

Êtes-vous ?

retraité(e) salarié(e)

Connaissez-vous votre acuité visuelle ?

oui non

Si oui, quelles est votre acuité visuelle ?

ŒIL DROIT : de loin de près :

ŒIL GAUCHE : de loin..... de près :

Si non, quel est votre ressenti au niveau de votre acuité visuelle ?

ŒIL DROIT :

ŒIL GAUCHE :

Quand avez-vous été diagnostiqué porteur d'une DMLA ?

ETAT GENERAL DE SANTE

1- Comment considérez-vous votre état de santé ce jour :

excellent bon médiocre mauvaise

2 – Suite à votre problème de vision, ressentez-vous ou avez-vous ?

des douleurs de la fatigue

des plaintes des difficultés d'endormissement

3 - Au niveau de votre autonomie, avez-vous des difficultés :

lors de vos déplacements d'attention

de concentration de mémoire

auditives autres

Si autres, lesquels ?.....

ENVIRONNEMENT

4 – Au quotidien, avez-vous des contacts réguliers avec :

votre famille proche des amis des voisins autres

5 – Pour votre logement, habitez vous ?

dans une maison dans un appartement

propriétaire locataire

6 – Depuis votre problème de vision, est que votre logement vous semble :

sécurisé confortable aménagé

ACTES DANS LA VIE QUOTIDIENNE

7 - Avez-vous des difficultés, à cause de votre vision, pour ? (mettre une croix là où vous avez des difficultés)

- reconnaître les visages.....
- vous coiffer
- vous habiller
- vous regarder dans le miroir.....
- doser le dentifrice sur votre brosse à dent
- ouvrir les robinets d'eau chaude ou d'eau froide...
- pour reconnaître certains produits.....
- pour choisir vos vêtements.....
- pour lire une recette.....
- pour allumer le four
- pour doser les ingrédients.....
- pour reconnaître les aliments dans votre assiette
- pour vous servir à boire.....
- pour couper votre viande

- pour écrire.....

- pour faire un chèque
- pour remplir vos papiers administratifs.....
- pour lire
- pour composer les numéros de téléphone.....
- pour écrire avec clavier informatique.....
- pour couper avec des ciseaux.....
- pour changer une ampoule
- pour composer un numéro de téléphone.....
- pour monter et descendre les escaliers.....
- autres

8 - Avez-vous trouvé des stratégies pour permettre de continuer certaines activités de la vie quotidienne ?

Oui

non

Si oui, quelles stratégies avez-vous trouvées et dans quel(s) domaine(s) ?

.....
.....

DEPLACEMENT

9 - Quels sont vos moyens de déplacement ?

à pied

transport en commun.....

taxi.....

voiture automobile.....

autres

<input type="checkbox"/>

10 – Etes vous accompagné dans vos déplacements :

oui

non

11 –Avez-vous une voiture ?

oui

non

Si oui, conduisez vous ? oui

non

12- Avez-vous des difficultés, à cause de votre vision ?

pour sortir à l'extérieur de votre domicile.....

pour aller faire les courses.....

pour aller au restaurant.....

pour continuer vos activités de loisirs précédentes..

pour vous rendre chez des amis.....

pour bricoler.....

pour faire votre jardin.....

pour jouer aux cartes.....

autres.....

<input type="checkbox"/>

13 - Avez-vous trouvé des stratégies pour pouvoir continuer certaines activités ?

Oui non

Si oui, quelles stratégies avez-vous mis en place et dans quelles activités ?

.....
.....

AVENIR

14 - Vous sentez vous ?

entouré(e)	<input type="checkbox"/>	isolé(e)	<input type="checkbox"/>
découragé(e)	<input type="checkbox"/>	satisfait(e)	<input type="checkbox"/>
confiant(e)	<input type="checkbox"/>	inquiet(e)	<input type="checkbox"/>

15 – A ce jour, suite à vos difficultés visuelles, est ce qu’un changement s’impose dans votre organisation de vie et votre projet de vie ?

.....
.....

PREVENTION

16 - Avant votre pathologie, connaissiez-vous la DMLA ?

oui non

Si oui, par quels moyens ?

spots publicitaires.....	<input type="checkbox"/>
dépliants chez le médecin ou pharmacie.....	<input type="checkbox"/>
affiche	<input type="checkbox"/>
famille, amis.....	<input type="checkbox"/>
médecin ophtalmo	<input type="checkbox"/>
médecin généraliste.....	<input type="checkbox"/>
autres professionnels.....	<input type="checkbox"/>

17 - Avez-vous eu suffisamment de connaissances lorsque vous avez été diagnostiqué(e) ?

sur la DMLA	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>
sur l'évolution de la DMLA	oui <input type="checkbox"/>	non <input type="checkbox"/>

sur les traitements de la DMLA	oui	<input type="checkbox"/>	non	<input type="checkbox"/>
sur les facteurs de risque de la DMLA	oui	<input type="checkbox"/>	non	<input type="checkbox"/>
sur les règles hygiéno-diététiques	oui	<input type="checkbox"/>	non	<input type="checkbox"/>

Si non, qu'auriez-vous aimé savoir ? dans quel(s) domaine(s) ?

.....

18 – Etes-vous suivi régulièrement par :

médecin ophtalmologiste	<input type="checkbox"/>	médecin généraliste	<input type="checkbox"/>
orthoptiste	<input type="checkbox"/>	opticien	<input type="checkbox"/>
ergothérapeute	<input type="checkbox"/>	psychologue	<input type="checkbox"/>
autres	<input type="checkbox"/>		

19 -Connaissez-vous le métier d'ergothérapeute?

oui non

20 - Aimeriez-vous avoir ce jour :

- des conseils pour l'amélioration de votre logement (éclairage, contraste, repères visuospatiaux...).....
- des préconisations d'aides techniques (dictaphone, téléphone adapté, rebord d'assiette incurvé, anti-dérapant....).....
- des préconisations d'aménagements de logement (douche aménagée, escaliers avec bande d'éveil vigilance...).....
- Des contacts utiles en cas de besoins (adresse téléphone ergothérapeute).....

21- Bénéficiez-vous d'une rééducation basse vision ?

oui non

Je vous remercie d'avoir pris ce temps
 pour répondre à ce questionnaire

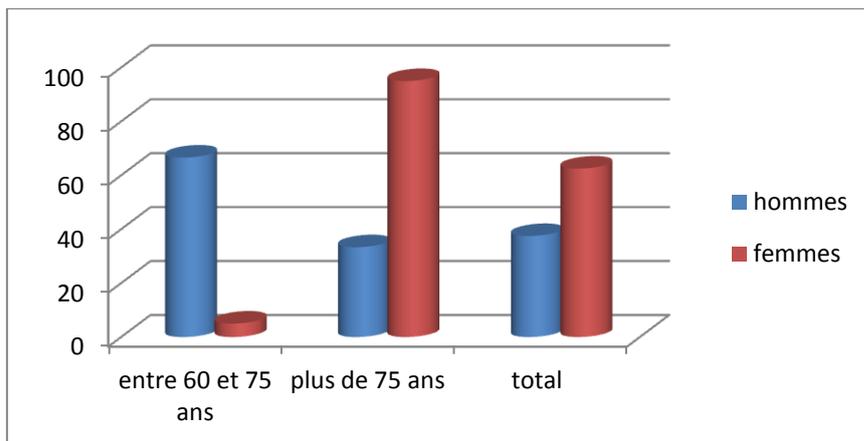
ANNEXE V

RESULTATS QUESTIONNAIRE PATIENTS

SITUATION PERSONNELLE

Age et genre

	Femmes	Hommes	total
Entre 60 et 75 ans	1 – 5 %	8 – 66.66 %	9 – 28,12 %
Plus de 75 ans	19 – 95 %	4 - 33.33 %	23 – 71.87 %
Total	20 – 62.5 %	12 – 37.5 %	32 – 100 %



Situation personnelle

Situation familiale	Nombre de réponses	fréquence
Personnes vivant seules	12	37.5 %
Personnes vivant avec leur époux (se)	12	37.5 %
Autres (chez leur fille, EHPAD)	8	25 %
Total	32	

Connaissance de leur acuité visuelle

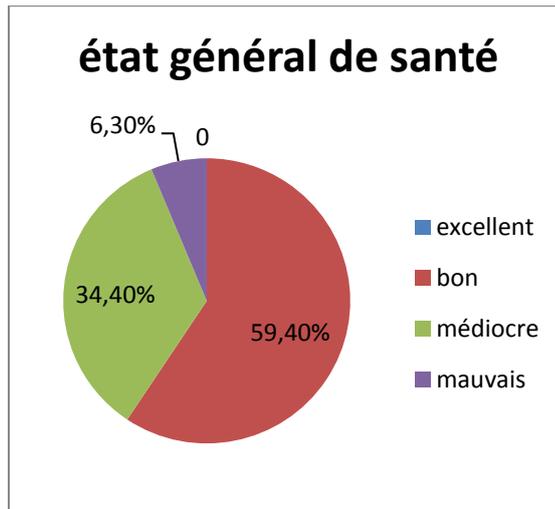
Connaissance Acuité visuelle	Réponse	Fréquence (%)
Oui	8	25 %
non	24	75 %
Total	32	100 %

A la question : « quand avez-vous été diagnostiqué porteur d'une DMLA, j'ai répertorié les réponses en six groupes »

	Moins de 1 ans	entre 1 et 5 ans	Entre 5 et 10 ans	Plus de 10 ans	total
nbre	7	17	4	4	32
Fréquence (%)	21.9	53.1	12.5	12.5	100

Concernant l'état de santé des patients

Etat général de santé	Nbre de réponses	fréquence (%)
Excellente	0	0 %
Bonne	19	59.4 %
Médiocre	11	34.4 %
Mauvaise	2	6.3 %
Total	32	100 %



Lien entre le nombre d'années diagnostiqués et l'état général du patient

Etat général \ Diagnostic	BON	MEDIOCRE	MAUVAIS	total
- DE 1 ANS	4 57.14%	3 42.85%	0	7
ENTRE 1 ET 5	12 70.58 %	5 29.41 %	0	17
ENTRE 5 ET 10	2 50%	2 50%		4
+ DE 10	1 25%	1 25 %	2 50 %	4
TOTAL	19	11	2	32

Tableau 10: lien entre le diagnostic posé et l'état général des patients

Les symptômes que peuvent ressentir les patients

Symptômes	Nombres	Fréquence (%)
Douleurs	5	15.6
Fatigue	12	37.5
Plaintes	1	3.1
Difficultés d'endormissement	8	25
Néant	14	43.8
Total	32	

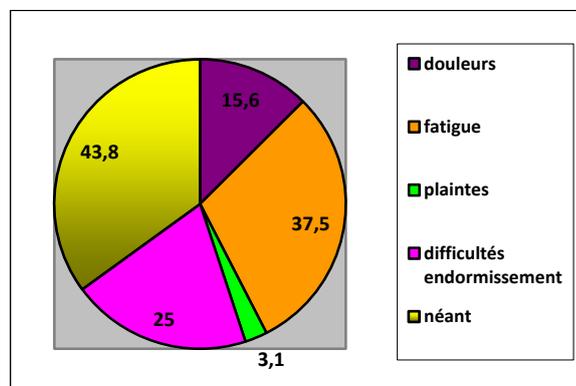
	- 1	Entre 1et 5	Entre5 et 10	+10
douleurs		2 EG B		
fatigue	1 EG ME	3 EG B ET 6 EG ME	1 EG B	1 EG B ET 1 EG ME ET 1 EG MAU
plaintes			1 EG ME	
endormissement	1 EG ME	2 EG B ET 2 EG ME	1 EG B	1 EG ME ET 1EG MA
néant	1 EG B 1 EG ME	8 EG B	1 EG ME	

EG : état général

B : bon

ME : médiocre

MA : mauvais



Difficultés d'indépendance

Difficultés autonomie	Nombre	fréquence (%)
Pas de difficultés	8	25 %
Lors des déplacements	14	43.8
D'attention	9	28.1
De concentration	6	18.8
De mémoire	12	37.5
Auditives	6	18.8
Autres	4	12.5
total	32	

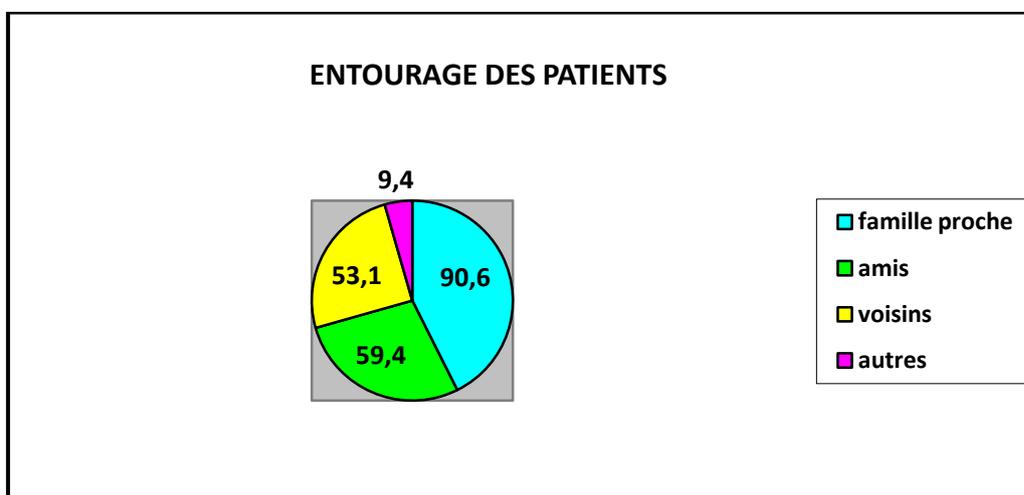
Liens entre l'état général, la durée de la pathologie et les difficultés d'autonomie

	-1	Entre 1et 5	Entre 5et 10	Plus de 10
déplacement	1 EG B	2 EG B ET 5 EG ME	1 EG B	1 EG B ET 1 EG ME ET 2 EG MA
attention	1 EG B	4 EG B ET 4 EG ME	1 EG ME	1 EG B ET 2 EG MA
Concentration		1 EG B ET 1 EG ME		1 EG MA
Mémoire	2 EG B	4 EG B ET 1 EG ME		1 EG B ET 1 EG ME ET 1 EG MA
Auditives	1 EG ME	1 EG B		1 EG MA
autre	2 EG B	1 EG B ET 1 ET ME	1 EG B ET 1 EG ME	
Pas de réponse	1 EG ME	2 EG B ET 3 ET ME		

ENVIRONNEMENT

Entourage des patients

Entourage	Nombres	fréquences (%)
Famille proche	29	90.60
Amis	19	59.4
Voisins	17	53.1
Autres	3	9.4
Total	32	



Habitations

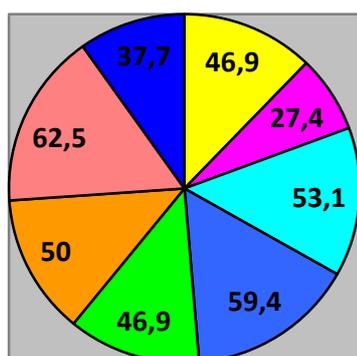
	Sécurisé	Confortable	Aménagé	total
maison	10	20	5	35
appartement	2	5	0	7
propriétaire	9	14	5	28
locataire	2	2	0	4
Total	23	41	10	74

Les difficultés dans les actes de la vie quotidienne

	Nombre (réponses des oui)	fréquence (%)
Reconnaitre les visages	15	46.9
Vous coiffer	4	12.5
Vous habiller	5	15.6
Vous regarder dans le miroir	9	28.1
Doser le dentifrice	5	15.6
Ouvrir les robinets d'eau	4	12.5
Reconnaitre certains produits	11	34.4
Choisir vos vêtements	4	12.5
Lire une recette	17	53.1
Doser les ingrédients	6	18.8
Reconnaître les aliments dans votre assiette	3	9.4
Servir à boire	6	18.8
Couper votre viande	5	15.6
Ecrire	19	59.4
Faire un chèque	15	46.9
Remplir les papiers administratifs	16	50
Lire	20	62.5
Composer les numéros de tél	12	37.7
Ecrire clavier informatique	7	21.9
Couper avec des ciseaux	9	28.1
Changer une ampoule	8	25

Monter et descendre les escaliers	9	28.1
-----------------------------------	---	------

Difficultés rencontrées dans les actes de la vie quotidienne en pourcentage



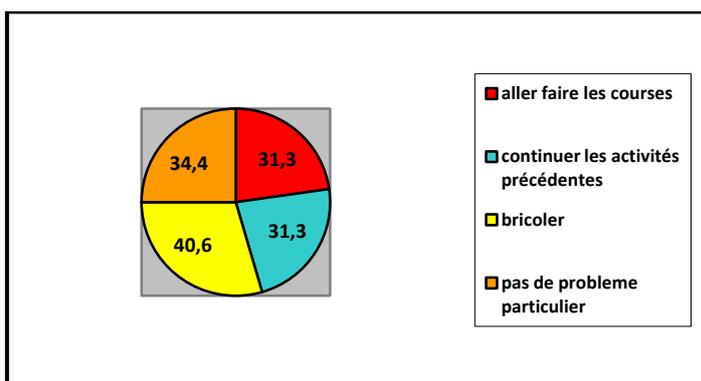
- Reconnaissance des visages
- reconnaitre certains produits
- lire une recette
- écrire
- faire un chèque
- remplir les papiers administratifs
- lire
- composer les numéros de tél

Figure 11 : Difficultés dans les actes de la vie quotidienne en pourcentage

Les difficultés rencontrées à l'extérieur de leur logement

	Nombre	fréquence (%)
Pour sortir à l'extérieur à votre domicile	6	18.8
pour aller faire les courses	10	31.3
Pour aller au restaurant	7	21.9
Pour continuer vos activités de loisirs précédents	10	31.3
Pour vous rendre chez des amis	7	21.9
Pour bricoler	13	40.6
Pour faire votre jardin	7	21.9

Pour jouer aux cartes	5	15.6
Autres	5	15.6
Pas de problème particulier	11	34.4
Total	32	



Les différentes stratégies trouvées :

- Les différentes réponses des patients sont :
 - Je suis accompagnée par mes enfants
 - Je me cramponne aux meubles, chaises et tout ce qui m'entoure
 - Je prends mes lunettes, mes loupes
 - J'ai arrêté ce que je n'arrivais plus à faire
 - J'ai abandonné mes activités petit à petit
 - Mes amis viennent me chercher et autrement c'est ma fille qui m'accompagne
 - Je suis aidée par son auxiliaire de vie
 - Je ne veux plus sortir et me suis isolée

	nombre	fréquence (%)
Abandon de l'activité	3	27.27
Activités accompagnées par des pairs	4	36.36
Changement d'activités	1	9.09
Isolement de la personne	1	9.09
Quelques stratégies trouvées (cramponne aux meubles, aide technique comme détecteur de présence, prend du temps supplémentaire	2	18.18
	11	100

Les déplacements

Transport	Nombre	fréquence (%)
A pied	24	75
Transport en commun	5	15.6
taxi	6	18.8
Voiture automobile	24	75
autres	2	6.3
Total	32	

Personne accompagnée

Personne accompagnée	Nombre	fréquence (%)
oui	18	56.3
non	14	43.8
total	32	

Avez-vous une voiture ?

Voiture	Nombre	fréquence (%)
Oui	20	62.5 %
Non	12	37.5 %
total	32	

Conduisez vous ?

Conduite voiture	Nombre	fréquence (%)
oui	16	50
non	16	50
total	32	100

AVENIR

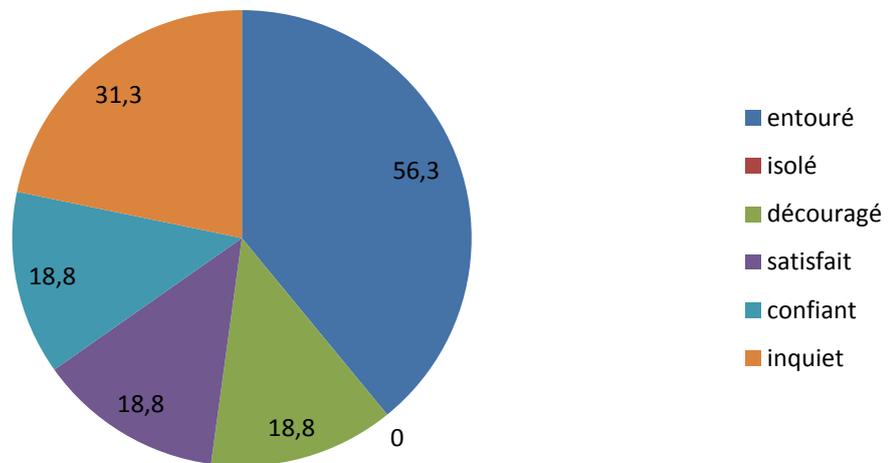
Comment vous sentez vous ?

AVENIR	Nombre	fréquence (%)
Entouré	18	56.3
Isolé	0	0
Découragé	6	18.8
Satisfait	6	18.8
Confiant	6	18.8
Inquiet	10	31.3
total	32	100

Changement organisation ou projet de vie

	Nombre	fréquence (%)
Changement	5	15.6
Pas de changement	10	31.25
Pas de réponse	17	53.1
total	32	

Ressenti des patients en % face à leur avenir



Connaissance de la pathologie avant le diagnostic de DMLA

Connaissance de la pathologie avant le diagnostic	Nombre	fréquence
Oui	10	31.3 %
Non	22	68.8 %
total	32	100 %

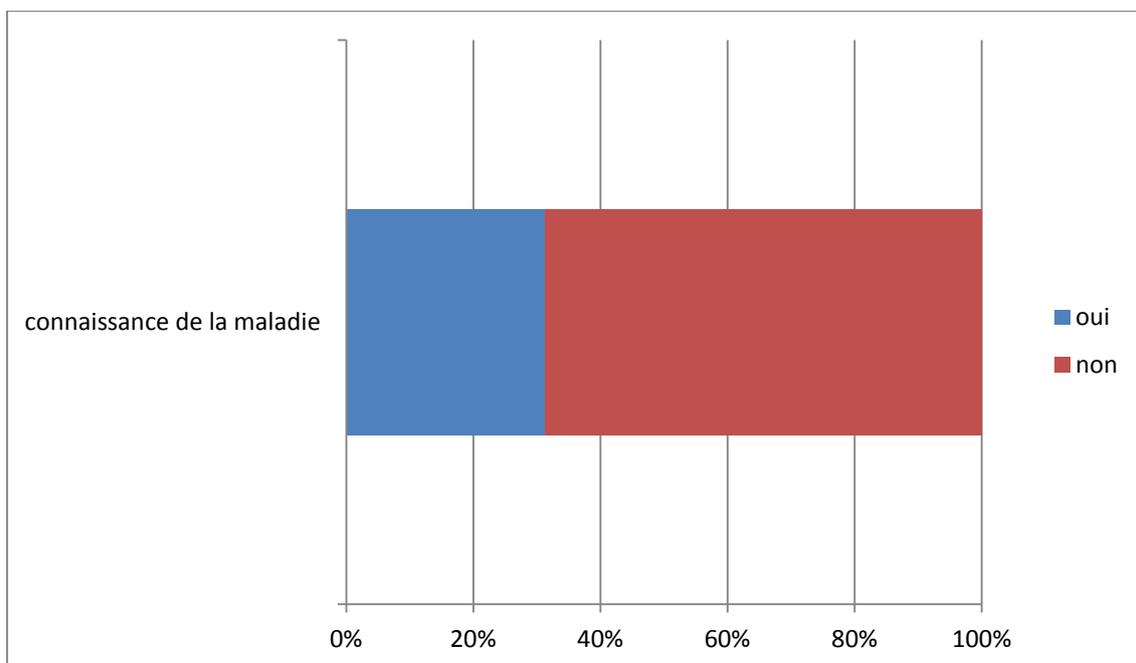
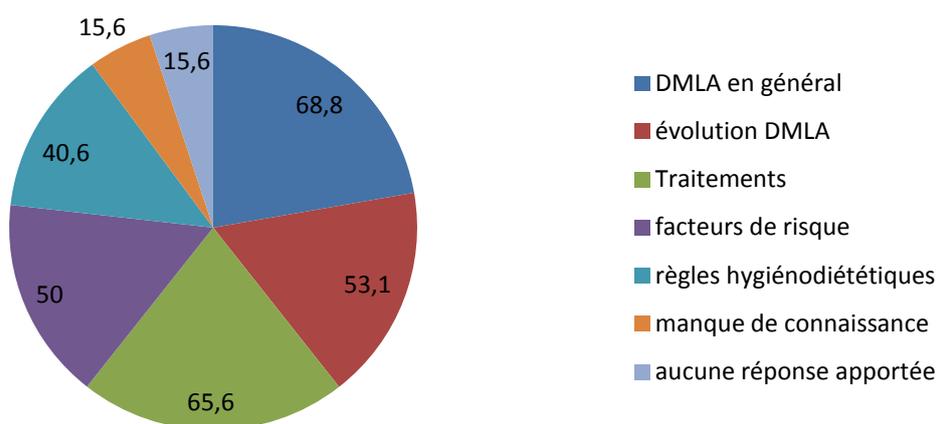


Figure 12 : Connaissance de la pathologie avant le diagnostic

	Nombre	fréquence (%)
Spots publicitaires	3	9.4
Dépliants chez le médecin	0	0
Affiche	3	9.4
Famille et amis	3	9.4
Médecin ophtalmo	2	6.3
Médecin généraliste	1	3.1
Autres professionnels	0	0
Total	10	

Connaissances	Nombre	fréquence (%)
DMLA en général	22	68.8
Evolution de la DMLA	17	53.1
Traitements de la DMLA	21	65.6
Facteurs de risque DMLA	113	50
Règles hygiéno-diététiques	5	40.6
Manque de connaissances	5	15.6
Aucune réponse apportée	5	15.6
total	32	

Les connaissances des patients sur la DMLA une fois diagnostiqués (en pourcentage)

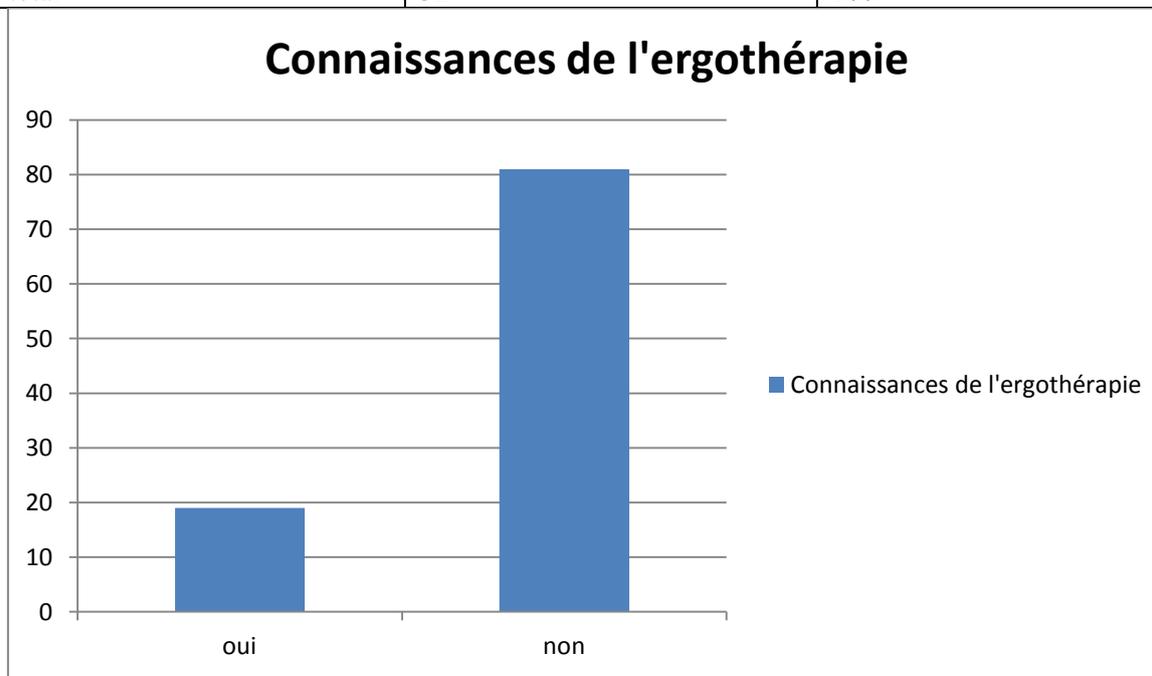


Suivi régulier

Suivi régulier	Nombre	fréquence (%)
Médecin ophtalmologiste	28	87.5
Médecin généraliste	27	84.4
Orthoptiste	0	0
Opticien	6	18.8
Ergothérapeute	1	3.1
Psychologue	2	6.3
Autres	2	6.3
total	32	

Connaissance de l'ergothérapie

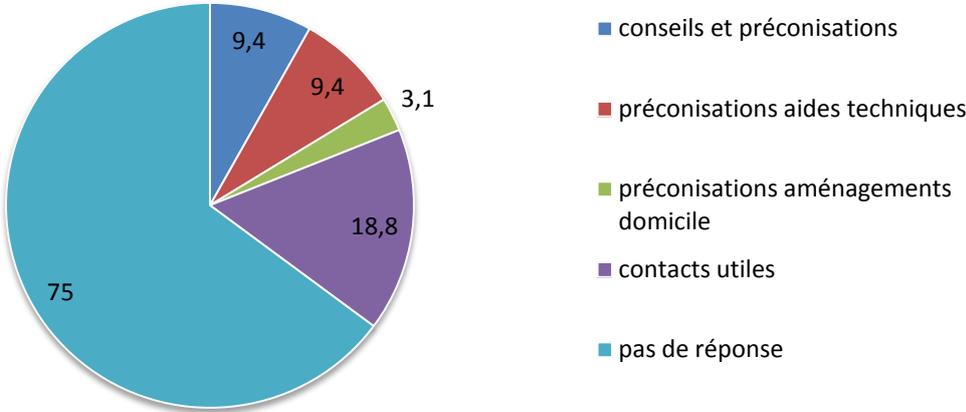
Ergothérapie	Nombre	fréquence (%)
Oui	6	18.8
Non	26	81.3
total	32	100



Conseil et Préconisations

Conseils et préconisations	Nombre	fréquence
Conseils amélioration domicile	3	9.4
Préconisations d'aides techniques	3	9.4
Préconisations d'aménagements domicile	1	3.1
Contacts utiles en cas de besoin	6	18.8

LES BESOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE DMLA



ANNEXE VI: Questionnaire destiné aux médecins

QUESTIONNAIRE

Je suis actuellement étudiante en troisième année à l'école d'ergothérapie à Cébazat.

Dans le cadre de mon cursus professionnel, je suis amenée à élaborer un mémoire. J'étudie la prise en charge précoce des patients atteints de la dégénérescence maculaire liée à l'âge pour une amélioration de leur qualité de vie.

Pouvez-vous s'il vous plaît consacrer quelques minutes de votre temps pour remplir ce questionnaire ?

Situation professionnelle

1 - Depuis quand exercez-vous ?

moins de 5 ans entre 5 et 10 ans plus de 10 ans

2 - Quelle est votre orientation clinique ?

générale segment antérieur segment postérieur pédiatrie

3- Prescrivez-vous des bilans ergothérapeutiques pour certains de vos patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge ?

Oui non

Si oui :

moins de 5/an entre 5 et 10/an plus de 10/an

Si non, à qui adressez-vous les patients qui ont besoin d'une prise en charge ?

orthoptiste opticien centre Basse Vision autres

Connaissances des rééducateurs

4 - Selon vous, quels peuvent être les objectifs des différents rééducateurs travaillant dans un Centre Basse Vision pour la prise en charge du patient ? (cocher votre réponse)

	orthoptistes	ergothérapeutes	rééducateurs en basse vision
1-Améliorer les capacités sensorielles (toucher, ouïe, odorat) du patient			
2-Apprendre l'utilisation de la partie extrafovéolaire de la rétine			
3-Préconiser des conseils et des aménagements domicile du patient			
4-Améliorer la coordination oculomotrice du patient			
5-Améliorer les capacités cognitives (mémoire, attention) du patient			
6-Acquérir de la rapidité et de l'endurance à la lecture et à l'écriture			
7-Permettre l'utilisation de façon optimale les aides visuelles			
8-Améliorer les capacités de préhension			
9-Mettre en place de façon optimale les aides visuelles			
10-Améliorer les capacités de motricité fine			
11-Mettre en place un matériel adapté (dictaphone, montres sonores...)			
12- Apprendre au patient l'utilisation des équipements proposés			
13-Mettre en place des repères visuels et tactiles			
14-Mettre en place des stratégies avec le patient pour permettre une meilleure indépendance			
15- Améliorer les capacités d'orientation spatiale			

5 - Pensez-vous que certains objectifs pourraient être mis en place avant l'entrée en centre Basse Vision ?

Oui non

Si oui, d'après vous, le(s)quel(s) et par quel(s) professionnel(s) de santé ?

objectifs	Professionnel de santé concerné

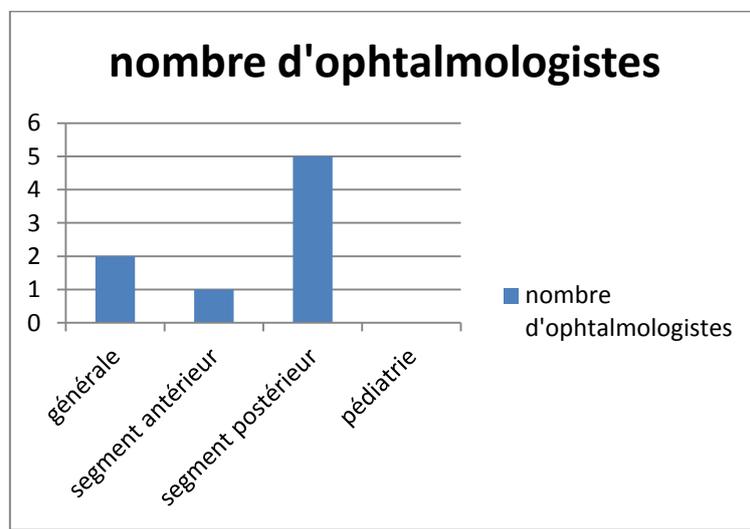
Je vous remercie de votre collaboration.

ANNEXE VII

RESULTATS QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MEDECINS

SITUATION PROFESSIONNELLE

Orientation clinique	Générale	Segment antérieur	Segment postérieur	Pédiatrie	total
-5 ans			2		2
Entre 5 et 10 ans	1	2			3
+ 10 ans	2		3		5
total	2	1	5		10

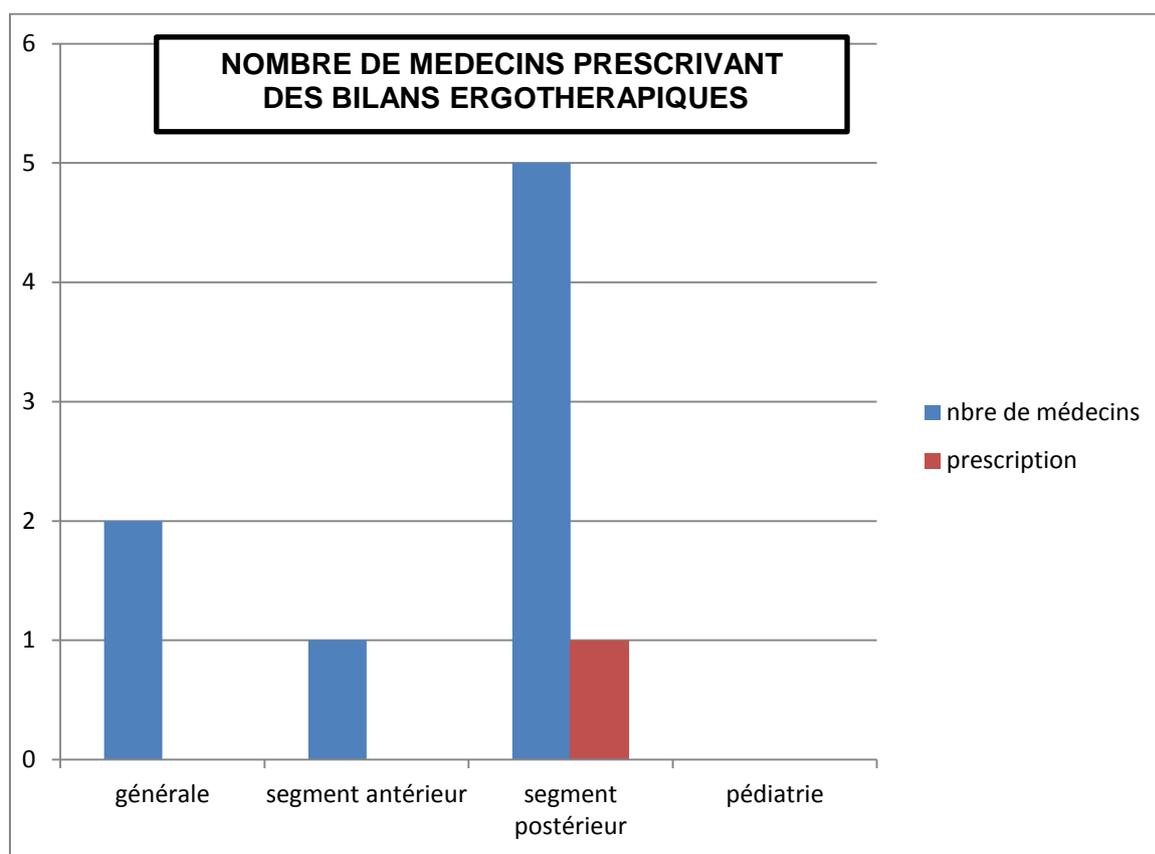


Prescription bilan ergothérapeutique

Prescription	Nombre	Fréquence (%)
oui	1	10
non	9	90
total	10	100

Lien entre le médecin qui prescrit les bilans ergothérapeutiques et l'orientation clinique

prescription \ orientation	Oui	Non	total
Générale	0	3	3
Segment antérieur	0	2	2
Segment postérieur	1	4	5
pédiatrie	0	0	0
total	1	9	10



Relais avec d'autres professionnels

Relais avec autre professionnel	Nombre	Fréquence (%)
Orthoptistes	8	80 %
Opticiens	8	80 %
Centre basse vision	10	100
Autres	0	0
total	10	

Rôle des rééducateurs

En nombre	Orthoptiste	Ergo	C. Basse vision
Améliorer les capacités sensorielles	0	8	4
Apprendre l'utilisation de la partie extrafovolaire	8	0	6
Préconiser des conseils et aménagements domicile	1	10	2
Améliorer la coordination oculomotrice	7	3	5
Améliorer les capacités cognitives	0	3	5
Acquérir de la rapidité et de l'endurance lecture	7	0	8
Permettre l'utilisation optimale des aides visuelles	6	2	7
Améliorer les capacités de motricité fine	2	9	2
Mettre en place un matériel adapté	2	8	4
Apprendre l'utilisation des équipements proposés	4	5	8
Mettre en place des repères visuels	1	6	4
Mettre en place des stratégies pour améliorer l'indépendance	4	7	7
Améliorer les capacités d'orientation spatiale	4	8	6

Les objectifs mis en place avant une entrée en Centre Basse Vision

Objectifs avant	Nombre	Fréquence (%)
Oui	8	80
non	2	20
total	8	

ABSTRACT

Introduction: Macular degeneration is a public health issue in France. The objective of this study was to improve the care of patients with AMD so as to enhance their quality of life. How can occupational therapists develop the care of patients with AMD ?

Methods: The method used was experimental, prospective and monocentric. The tools used were two anonymous surveys: one for the patients, the other for the doctors.

Results: 60% of patients whose diagnosis was made less than five years ago had a good state of health. After ten years, 66% of patients felt in a bad state of health. 12.5 % of doctors prescribed occupational therapy assessments.

Conclusion: Occupational therapy care would be beneficial in diagnosed patients. The development occupational therapy in the treatment of visual impairment would be necessary in the private sector.

KEYWORDS: Age-related macular degeneration – Occupational therapy – Quality of life – Prevention.

RESUME

Introduction : La dégénérescence maculaire liée à l'âge est un enjeu de santé publique en France. L'objectif de l'étude est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de la DMLA en vue d'améliorer leur qualité de vie. Comment l'ergothérapeute peut-il développer la prise en charge des patients atteints de DMLA ?

Méthodes : La méthode utilisée est expérimentale, prospective et monocentrique. Les outils utilisés sont deux questionnaires anonymes : le premier destiné aux patients et le second destiné aux médecins.

Résultats : 60 % des patients diagnostiqués il y a moins de cinq ans ont un bon état général de santé. Après dix ans, 66 % des patients estiment un état général mauvais. 12.5 % des médecins prescrivent des bilans ergothérapeutiques.

Conclusion : Une prise en charge ergothérapeutique serait bénéfique chez les patients diagnostiqués. Le développement de l'ergothérapie dans la prise en charge de la déficience visuelle serait nécessaire dans le secteur libéral.

Mots clés : Dégénérescence maculaire liée à l'âge – ergothérapie – qualité de vie – prévention.