

BULLETIN

Association France Glaucome

PRINTEMPS / ÉTÉ 2022



Association
France
Glaucome

La vue pour la vie

Association loi 1901

Document réalisé avec le soutien de



SOMMAIRE

- 1-
LE MOT DE LA
SECRÉTAIRE GÉNÉRALE..... p.3
- 2-
L'IMPACT DU GLAUCOME SUR
LA PERCEPTION VISUELLE AU
QUOTIDIEN p.4
- 3-
TABLE RONDE DU 10 MARS,
RETRANSCRIPTION p.8
- 4-
TÉMOIGNAGE DE MADAME L.,
BÉNÉVOLE À L'ASSOCIATION
FRANCE GLAUCOME (AFG)..... p.18
- 5-
VIE DE L'ASSOCIATION p.20
- 6-
CONTACTER L'AFG p.21

Bien souvent encore la vision d'une personne atteinte de glaucome avancé est représentée comme une vision en tunnel. Mais que savons nous de ce que ressent visuellement un patient glaucomateux ? Cette question est étudiée au laboratoire du Centre du Glaucome de Lille. Dans un article le Professeur Jean-François Rouland et le Docteur Muriel Boucart, vous présentent d'une part, une série d'études afin de mettre en évidence un déficit de la perception des visages en vision centrale chez des patients glaucomateux. Et d'autre part, ils ont conduit une étude de réalisation de tâches de la vie quotidienne et ils observent le temps de réalisation de celles-ci par des patients glaucomateux.

La semaine du glaucome cette année s'est déroulée du 6 au 12 mars. A cette occasion l'AFG a programmé 3 visioconférences qui ont connu un très grand succès. L'une d'elle est retranscrite dans ce bulletin afin de permettre à ceux qui n'ont pas pu participer de prendre connaissance de ce qui a été présenté, et à ceux qui étaient présents de se le remémorer. Il s'agit de la table ronde du 10 mars dont le thème était : « Le soin est un humanisme solidaire ». Le Professeur Jean-Paul Renard, l'optométriste Fabienne Vulliez Ladava, et la psychologue Katia Poliheszko ont pu présenter leur prise en charge du patient.

LE MOT DE LA SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

Les autres conférences seront aussi dans les autres bulletins de l'année.

Comme vous le savez, l'AFG fonctionne qu'avec des bénévoles. Diverses motivations amènent certains adhérents à devenir bénévoles d'une association. Madame L. nous expose les siennes, son engagement, son investissement au sein de l'AFG.

A l'automne 2018, avec nos partenaires l'Unadev et la Société Française du Glaucome ont pris contact avec la Haute Autorité de Santé (HAS) pour que des recommandations officielles de dépistage et de traitement du glaucome en France soient éditées. Un dossier de demande a été déposé. Plus de 3 ans plus tard, cette recommandation a vu le jour. Vous pouvez la télécharger à cette adresse internet : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3321655/fr/diagnostic-et-prise-en-charge-de-l-hypertonie-oculaire-et-du-glaucome-primitif-a-angle-ouvert

Nous vous rappelons les objectifs de l'Association France Glaucome :

- Regrouper les malades atteints de Glaucome afin de les informer, leur porter assistance, les aider à surmonter la maladie et à défendre leurs intérêts.

- Favoriser le diagnostic précoce en informant les professionnels médicaux et paramédicaux sur le glaucome, ses différentes formes, son dépistage et sa prévention.
- Informer et sensibiliser les pouvoirs publics sur la spécificité et l'étendue des atteintes de cette maladie.
- Promouvoir, encourager et faciliter la recherche dans le domaine du glaucome.

Vous trouverez à la fin de ce document un bulletin d'adhésion à l'AFG. N'hésitez pas à le transmettre à vos proches ou à toute personne intéressée par le glaucome. Notre association est encore jeune et en plein développement, et nous avons besoin du soutien et de l'adhésion de nombreuses personnes pour avoir un rôle influent et mettre en avant efficacement nos thématiques.



Déborah Loi
Présidente de l'Association
France Glaucome



Josée Gaillard
Secrétaire générale

L'IMPACT DU GLAUCOME SUR LA PERCEPTION VISUELLE AU QUOTIDIEN

Pr J-F. ROULAND, Dr M. BOUCART (Centre Régional du Glaucome de Lille)

1 - Introduction

Le Glaucome Primitif à Angle Ouvert (GPAO) se définit comme une atteinte du nerf optique progressive pour laquelle l'élévation de la pression intraoculaire (PIO) est un des facteurs de risque principaux.

Le diagnostic, la surveillance et l'appréciation de l'efficacité d'un traitement sont basés principalement sur l'examen de la structure du nerf optique (par photographies du nerf optique et par tomographie par cohérence optique OCT) et l'analyse de la fonction par la mesure du champ visuel.

La mesure de l'acuité visuelle n'est pas un bon test dans le GPAO car elle n'est altérée que tardivement.

Cependant les patients glaucomateux se plaignent souvent de difficultés pour les actes de la vie quotidienne - par exemple de difficultés à reconnaître les visages des personnes qu'ils croisent à distance - alors que l'ophtalmologiste mesure une acuité visuelle encore normale avec une mesure du champ visuel pratiquement normale.

Notre laboratoire étudie depuis plusieurs années les mécanismes qui pourraient expliquer cette discordance entre le ressenti des patients et le stade peu évolué du glaucome aux tests classiques.

2 - Que ressent visuellement un patient glaucomateux ? ⁽¹⁾

En 2013, D. Crabb présente à 50 patients glaucomateux débutants avec une acuité visuelle supérieure à 6/10 une planche de 6 photographies (figure 1) simulant des troubles visuels : tunnel flou/tunnel entouré de noir/parties manquantes/parties floues/parties noires/pas d'anomalie.

Dans son étude, il demandait aux différents patients de désigner la ou les photos qui représentaient le mieux leur gêne quotidienne.

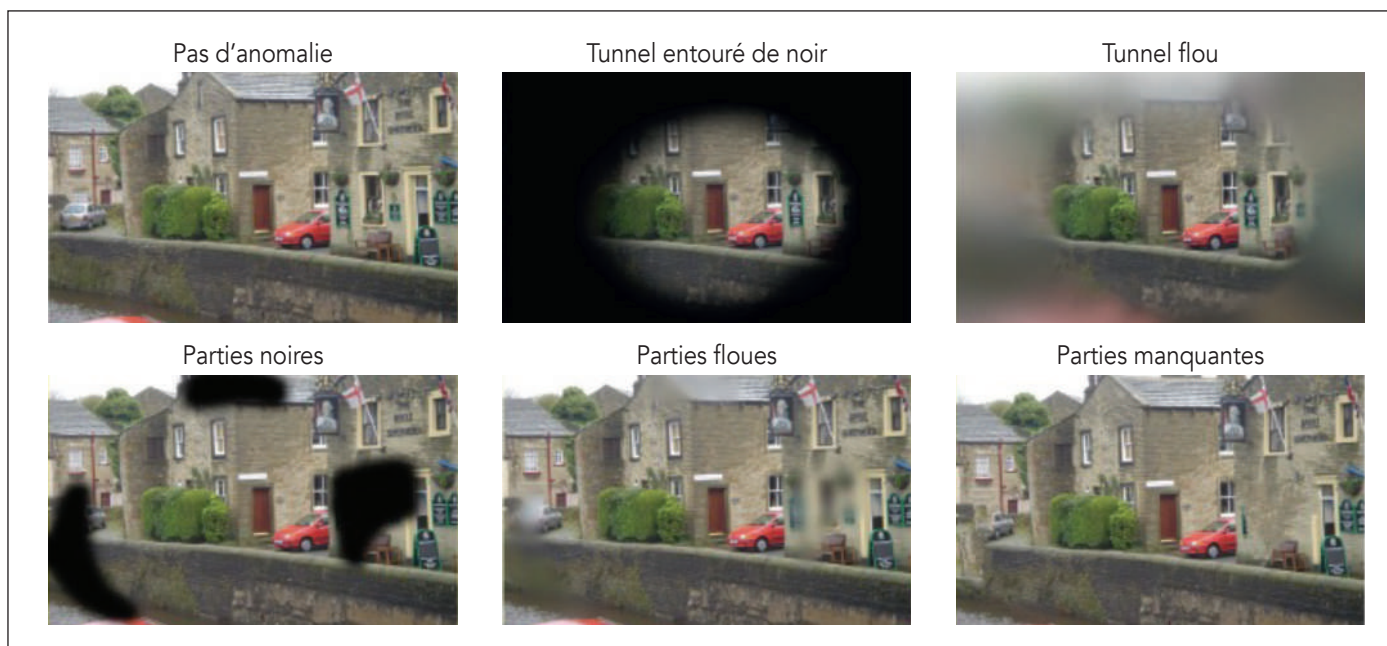


Figure 1 : Planche des six situations visuelles présentées aux patients

54% des patients rapportaient les zones floues comme l'image la plus proche de leur ressenti, 26% ne se plaignaient d'aucune gêne malgré des anomalies du champ visuel, 16% décrivaient des parties manquantes et 4% un tunnel flou, mais jamais de zone ou de tunnel entouré de zone noire.

Il existe une discordance entre ce que l'ophtalmologiste mesure par le champ visuel et l'acuité visuelle et ce que ressent le patient.

3 - Impact du glaucome sur des tâches quotidiennes ⁽²⁾

Nous avons proposé à 12 patients glaucomateux âgés de 48 à 81 ans de réaliser deux tâches : une tâche habituelle consistant à beurrer une tartine puis la recouvrir de confiture et une tâche inhabituelle de construction à partir de différents éléments (figures 2 et 3).

L'acuité visuelle corrigée était supérieure à 8/10 pour tous les patients mais avec des glaucomes modérés ou sévères au champ visuel.



Figure 2 : Scène de tâche habituelle des patients

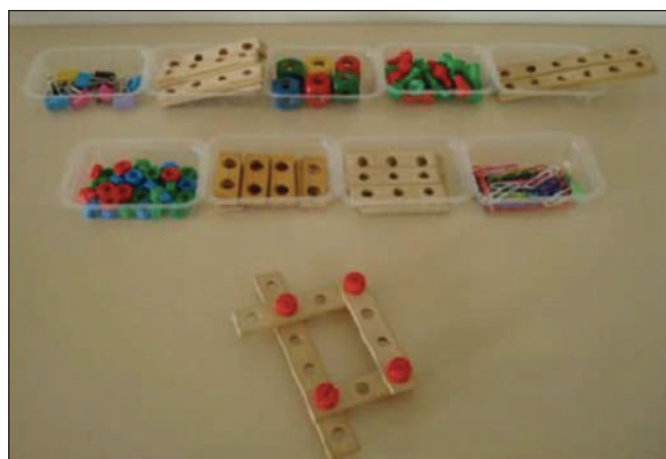


Figure 3 : Scène de tâche inhabituelle de construction

Chaque patient dans un premier temps explorait les différents objets placés devant lui puis réalisait la tâche. Nous suivions et mesurons les déplacements de ses yeux avec un outil de mesure (eyetracker).

Trois groupes de patients ont été testés : des sujets jeunes non glaucomateux, des patients du même âge que nos patients mais sans glaucome et 12 patients glaucomateux.

Nos travaux ont montré que pour des tâches usuelles les patients glaucomateux mettaient plus de temps que les autres non glaucomateux avec des temps de fixation prolongés. Nous avons noté également que pour les mouvements des yeux les saccades oculaires étaient plus courtes et plus nombreuses et ces différences étaient encore plus accentuées pour des tâches inhabituelles.

En conclusion de ce travail nous constatons que malgré une acuité visuelle normale et une absence d'atteinte du champ visuel central, les tâches quotidiennes sont perturbées avec plus de temps d'exploration et de fixation et plus de mouvements oculaires (saccades) pour réaliser des gestes quotidiens ou inhabituels.

4 - Impact du glaucome sur la reconnaissance des visages ⁽³⁾

Lorsque la question est posée dans des questionnaires de qualité de vie ou dans les entretiens structurés certains patients glaucomateux font état de difficultés de reconnaissance des visages. Cette question a été peu abordée au niveau expérimental car la perception des visages est considérée comme une fonction de la vision centrale et le glaucome est classiquement considéré comme une pathologie de la vision périphérique.

Nous avons conduit une série d'études afin de mettre en évidence un déficit de la perception des visages en vision centrale chez des patients glaucomateux.

La première étude portait sur la distance de reconnaissance du genre, de l'expression faciale et de l'identité des visages. La distance était simulée par la taille angulaire des visages. Nous avons présenté des visages dont la taille correspondait à une distance de 20 mètres. Les patients et témoins avaient pour instruction d'arrêter le défilement lorsqu'ils reconnaissaient le genre puis l'expression faciale.

Cette étude ⁽³⁾ a montré que les patients ont **besoin d'une distance plus courte** (une taille plus grande) que les témoins pour reconnaître le genre (16,32 m vs 17,87 m), l'expression (13,32 m vs 15,65 m) et l'identité de 20 personnalités connues du monde politique, artistique ou sportif (8,84 m vs 10,34 m).

Outre la reconnaissance des expressions faciales, une source d'information importante pour les interactions sociales est la direction du regard. Dans un visage la direction du regard renseigne sur l'intérêt que nous porte la personne (selon qu'elle nous regarde ou regarde dans une autre direction), sur les intentions (par exemple la colère est perçue comme plus intense quand le regard est direct que lorsqu'il est dévié) et permet aussi de réguler les tours de parole dans une conversation de groupe.

Une étude menée chez des patients glaucomateux et des témoins dans notre groupe a montré que les patients mettaient en moyenne **150 mètres de plus que les témoins pour percevoir la direction du regard de photos de visages**. Cette durée était amplifiée pour des visages présentés de $\frac{3}{4}$ profil.

Nous pensons que les patients glaucomateux malgré une absence de baisse d'acuité visuelle et un champ visuel central conservé présentent davantage de difficultés à la reconnaissance d'objet ou de particularités anatomiques comme un visage lorsque les éléments à reconnaître sont proches : ce que l'on appelle la **sensibilité à l'encombrement**. Par ailleurs, la diminution de la **sensibilité aux contrastes de hautes fréquences** témoignant de l'atteinte de certaines cellules ganglionnaires de la rétine, seraient aussi une cause impliquée dans la reconnaissance des visages et de leurs expressions.

5 - Conclusion

Lors des consultations ophtalmologiques les patients glaucomateux rapportent très souvent des perturbations de leur capacité visuelle dans la vie quotidienne.

La réponse proposée par le médecin est souvent en décalage par rapport à ce ressenti si l'acuité visuelle corrigée est toujours normale et le champ visuel stable, notamment avec une absence d'altération des 5° centraux.

Nos travaux ont montré qu'il existait un retentissement du glaucome sur les gestes de la vie quotidienne non détectés par les examens habituels de diagnostic et de surveillance d'un glaucome primitif à angle ouvert.

Les hypothèses tentant d'expliquer ces troubles sont : une plus grande sensibilité à l'encombrement, une réduction de la sensibilité aux contrastes de hautes fréquences qui pourraient aboutir à de nouveaux tests d'examens des patients lorsque l'acuité visuelle et les champs visuels sont encore peu ou pas altérés.

Références

1. How Does Glaucoma Look? Patient Perception of Visual Field Loss .David P. Crabb, PhD,1 Nicholas D. Smith,Ophthalmology 2013;120:1120-1126.
2. Impact of Peripheral Field Loss on the Execution of Natural Actions: A Study With Glaucomatous Patients and Normally Sighted People: S Dive,MD,J.F. Rouland, J Glaucoma 2016;25:e889-e896.
3. Glaucoma Affects Viewing Distance for Recognition of Sex and Facial Expression. A Schafer, JF Rouland. Invest Ophthalmol Vis Sci.2018;59:4921-4928.

TABLE RONDE DU 10 MARS 2022

RETRANSCRIPTION

Véronique Riffault (Chargée de la communication de l'AFG) :

Pour cette table ronde, dont le thème est « Le soin est un humanisme solidaire », nous avons trois intervenants.



Fabienne Vulliez Ladava, qui est opticienne-optométriste - elle nous expliquera en quoi ce métier consiste - et chef de l'entreprise L'Œil et l'Autre, à Lyon, une société qui travaille beaucoup sur la compensation, notamment par rapport à la basse vision.



Katia Poliheszko, psychologue clinicienne et enseignante en master 2 et diplôme universitaire sur la thématique « Parentalité et handicap parental » à l'Université Paris-Sorbonne, elle anime également les groupes de parole au sein de l'AFG et réalise aussi du suivi individuel.



Professeur Jean-Paul Renard, professeur d'ophtalmologie, spécialiste du glaucome, vice-président de la Société Française du Glaucome, exerce dans trois établissements en région parisienne, à savoir le Centre ophtalmologique Breteuil, l'hôpital Cochin de Paris et l'hôpital d'Instruction des Armées Bégin à Saint-Mandé.

Lors de cette table ronde, qui est en fait un peu un tour d'écran virtuel, nous allons traiter principalement deux points :

- **Quelles réponses professionnelles face à la pathologie et ses effets, par rapport notamment à des glaucomes avancés ?**
- **Comment le glaucome s'envisage-t-il sous l'angle de la complémentarité en vue du bien-vivre des personnes glaucomateuses ?**

Pour le premier point, même si le soin du glaucome est à envisager de façon globale, chaque métier apporte une expertise spécifique, qui concourt à un soin ciblé. Le tour de table va donc épouser le parcours du patient. Il commencera par la réponse du professeur Jean-Paul Renard, puis celle de l'opticienne-optométriste, pour finir par la réponse de la psychologue. Chacun dispose d'un temps de parole d'environ cinq minutes.

1) Quelles réponses professionnelles face à la pathologie et ses effets, par rapport notamment à des glaucomes avancés ?

Professeur Jean-Paul Renard (Ophtalmologue) :

« La prise en charge du patient glaucomateux va se faire pour nous dans deux circonstances particulières : la première va être une première rencontre, lors d'un dépistage de l'affection, de la maladie du glaucome, chez un patient qui est venu simplement consulter pour un bilan ophtalmologique, ou dans une seconde circonstance qui est celle de la recherche d'un deuxième avis, ce qui est loin d'être rare, en particulier chez les patients qui sont un peu indécis, trop surpris par le premier diagnostic, et qui souhaitent avoir une confirmation ou un avis complémentaire sur la pathologie.

Notre expertise consiste essentiellement, dans un premier temps, à faire un état des lieux qui va permettre de juger de la présence du glaucome et surtout d'évaluer son stade d'évolution et l'importance de son retentissement, à la fois fonctionnel au niveau du champ visuel et sur la structure, puisque nous disposons maintenant d'un certain nombre de moyens qui nous permettent de différencier une progression d'une véritable variation physiologique.

Sans rentrer dans les détails, vous connaissez bien ces examens que nous pratiquons, et qui nous permettent de faire le bilan. Il faut bien retenir que, au-delà de ces examens, c'est l'examen clinique que nous faisons qui nous permet à la fois une synthèse objective et un diagnostic plus précis.

Globalement, si nous voulons résumer, j'évoquerais les règles des **trois R** et celle des **quatre A**.

Les trois R : RESPECTER, RASSURER, RENFORCER

- **RASSURER** le patient, après avoir fait un diagnostic précis.
- Il est essentiel de **RESPECTER** ses attentes, et les attentes sont multiples : d'un diagnostic, confirmation d'une progression potentielle et une attente du suivi et du risque potentiel qui peut arriver dans le temps.
- **RENFORCER** l'information du patient, et le partage entre le médecin et le patient, que l'on appelle l'alliance thérapeutique, spécifique à chacun, qui va s'initier et se développer entre le médecin et le patient.

Ces trois R, RESPECTER, RASSURER, RENFORCER, vont être complétés par les quatre A.

Les quatre A :

- **ACCOMPAGNER** le patient dans sa connaissance de la maladie, dans sa connaissance de la progression, dans le partage du vécu de la progression.
- **ARGUMENTER**, surtout dans le choix thérapeutique qui devra être partagé.
- **AFFERMIR** les connaissances qui sont nécessaires pour chaque patient.
- **AFFIRMER** par le patient, si tout est bien compris.

Donc, ces quatre A, ACCOMPAGNER, ARGUMENTER, AFFERMIR les connaissances et AFFIRMER que tout est bien compris, sont essentiels, dans le respect des trois R, RESPECTER, RASSURER, RENFORCER. »

Fabienne Vulliez Ladava (Opticienne) :

« J'ai le plaisir d'être avec vous pour vous parler de mon travail, l'accompagnement des personnes déficientes visuelles et les aides techniques en basse vision. Mon métier est de recevoir les personnes déficientes visuelles, pour leur donner accès à des solutions concrètes, dans le but d'être plus autonomes et d'améliorer leur qualité de vie.

Les médecins m'adressent leurs patients, je les accueille lors d'un premier entretien pour comprendre leurs difficultés dans leur quotidien, leurs habitudes de vie et leurs attentes. Les besoins sont au cœur de mes préoccupations et constituent la base de mon travail. Pour les personnes atteintes de glaucome, les principales gênes ressenties concernent surtout la lecture, l'écriture, la reconnaissance des visages, la difficulté à voir les contrastes, l'éblouissement, les déplacements, la perception des profondeurs, des reliefs ainsi que toutes difficultés liées à l'usage des écrans, ordinateurs, télévision, téléphone.

Ensuite, je vais personnaliser mes examens en fonction de la pathologie et des besoins et commence mon bilan visuel, tout en gardant à l'esprit la citation d'Auguste Comte : « *Savoir pour prévoir, afin de pouvoir* ».

Le bilan visuel en basse vision est important et il ne faut pas réduire le nombre d'examens, mais au contraire les enrichir pour cerner les besoins efficacement. Ces différents examens me permettent d'étudier la vision résiduelle fonctionnelle.

Je vais vous présenter les **six principaux examens** que je fais pour les personnes atteintes de glaucome :

- **Mesure de la réfraction** : c'est l'examen de vision pour trouver la meilleure correction possible.
- **Mesure des acuités visuelles** : c'est le nombre de lettres lues, de loin, en intermédiaire et de près, qui va me permettre de trouver le bon grossissement.
- **Mesure de sensibilité aux contrastes** : il s'agit de diminuer la noirceur des lettres, et de mesurer le degré de gris que la personne arrive à percevoir, comme si on arrivait à mesurer le brouillard que la personne ressent ; cette mesure de sensibilité aux contrastes me permet de comprendre vraiment les difficultés de la personne dans son quotidien et c'est très important dans le cas du glaucome, où parfois, les acuités visuelles ne sont pas forcément mauvaises mais ce voile génère des gênes visuelles.
- **Mesure du temps de récupération après éblouissement** : pour comprendre les problèmes d'adaptation à la lumière et à l'obscurité.
- **Mesure de la vision binoculaire** : en examen de vision, on privilégie souvent l'œil le meilleur, parce qu'il a plus de potentiel, évidemment, mais il faut aussi prendre en compte le plus atteint, car il participe également à la vision.
- **Champ visuel** : examen qui est pratiqué par le médecin ophtalmologiste ou l'orthoptiste. Il permet la mesure de la vision centrale et périphérique. Je travaille plus sur le champ visuel fonctionnel, qui va me donner beaucoup d'informations sur les difficultés dans les déplacements, dans les gestes du quotidien et sur le confort en lecture.

Toutes ces mesures et examens m'aident à trouver les solutions les meilleures. Pour chaque personne déficiente visuelle, il y a des gênes et des difficultés qui lui sont propres et donc des solutions à personnaliser.

Ensuite, je vais proposer des outils de compensation. Je suis en veille permanente, afin d'être toujours informée de tous les produits techniques existants. J'ai noué des partenariats très forts avec mes fournisseurs, pour bien connaître tout ce qui existe.

Premièrement, je propose **des éclairages et des filtres** : l'éclairage, souvent sous-estimé est primordial ; les filtres, qui vont nous permettre d'accentuer les contrastes, les reliefs, diminuer l'éblouissement ; les lunettes de soleil, indispensables pour se protéger du soleil. Ensuite, la famille **des systèmes grossissants** : il existe des loupes de près pour lire ; il existe aussi des loupes de loin, qui sont moins connues et qui peuvent apporter beaucoup d'autonomie dans les déplacements. Nous avons la famille des lunettes-loupes : plus besoin de loupe, elle est intégrée dans le verre : lunettes microscopiques, Galilée, systèmes aplanétiques... L'électronique, où des petites caméras peuvent retranscrire l'image sur un écran, on peut augmenter la grandeur, le contraste. Je propose **des systèmes vocaux et braille**, les lecteurs de livres audio, des machines à lire, comme une petite machine à lire qui a aujourd'hui la taille d'un crayon. Enfin, **les téléphones et l'informatique** adaptés pour les malvoyants et les non-voyants.

Dans « *personne atteinte de déficience visuelle* », il y a « *déficience visuelle* », mais il y a surtout une « *personne* », et il est très important pour moi de prendre en considération l'aspect émotionnel. La déficience visuelle est une vraie souffrance, on ne la soupçonne pas, on ne la voit pas toujours, et je souhaite vraiment que les personnes arrivent à se réapproprier leur vision, à apprendre à vivre avec leur handicap, à voir autrement. Les rendez-vous se font dans l'échange.

Je suis passionnée par mon métier, parce que je suis convaincue qu'il existe des solutions techniques adaptées pour chacun, et je souhaite accompagner chaque personne dans sa propre histoire. »

Katia Polihezsko (Psychologue) :

« Je résumerai l'intérêt de l'accompagnement psychologique par cette phrase : **comment ne pas se perdre avec ce que l'on perd ?**

Je vais développer rapidement deux dimensions.

La première, c'est que **la déficience visuelle est une atteinte qui génère beaucoup de doutes**, et un doute qui peut s'avérer contagieux : je doute de ce que je vois, bien sûr, je risque après de douter de ce que je fais, puis je risque de douter de ce que je sais et je peux finir par douter de moi.

C'est sur cette propagation du doute, qui est très caractéristique des atteintes sensorielles, et visuelles en particulier, que l'on va travailler dans l'accompagnement psychologique. La déficience visuelle est une remise en cause extrêmement profonde de l'image de soi, où beaucoup de patients vont arriver avec des phrases assez lapidaires pour se caractériser.

Ils vont nous dire : « *Je ne suis plus bon à rien, je ne suis plus capable* ». Un des enjeux va être d'objectiver les choses : qu'est-ce qui est perdu ? qu'est-ce qui ne l'est pas ? Je rebondis sur ce qui vient d'être dit : dans ce qui est perdu, comment est-ce que les choses vont pouvoir être compensées, contournées ? Il y a l'enjeu de permettre à la personne de ramener la déficience visuelle à la réalité objective de ce qui est perdu et ne pas laisser cette atteinte contaminer l'image de soi pour en arriver à dire finalement : « Je suis perdu. » Je suis très sensible à cette question du doute et à toute l'anxiété qu'elle va générer.

Il y a un deuxième élément qu'il semble important de développer dans l'accompagnement psychologique que l'on peut offrir, c'est que la perte de la vue, **c'est un véritable et un inévitable travail de deuil**, et la personne va classiquement passer par plusieurs étapes : une première étape où la personne se dit que ça n'est pas vrai, que ça n'est pas possible, que la vue va pouvoir revenir, que tout cela va pouvoir s'arranger, qu'il va se passer quelque chose ; cette fameuse deuxième étape où il y a ce risque de contamination, avec l'idée que, certes, la vue est en train de se perdre, mais qu'on est en train de perdre bien plus encore. L'enjeu de l'accompagnement, ça va être de permettre à la personne de réinvestir ce qu'elle est, c'est-à-dire la mise en place, bien sûr, des techniques, de la rééducation, pour bien savoir ce qui est possible et ce qui ne l'est pas. Il y a un temps, classiquement, de rejet de la réalité, un temps d'abattement, voire de dépression, puis l'enjeu de l'accompagnement est de permettre un réinvestissement progressif des acquis. Ces étapes, elles durent plus ou moins longtemps en fonction des personnes et il est difficile, me semble-t-il, de les éviter, mais elles ne sont nullement pathologiques, elles méritent un essayage et l'accompagnement psychologique prend tout son sens dans ces moments. »

2) Comment le soin s'envisage-t-il sous l'angle de la complémentarité en vue du bien-vivre des personnes qui sont atteintes du glaucome ?

Véronique Riffault (Chargée de la communication de l'AFG) :

« Nous avons vu que chaque spécialité était dans son couloir de nage, mais la vie c'est autre chose. Chaque spécialiste va désormais présenter l'intérêt d'un dialogue nourri entre les spécialités et les personnes atteintes de glaucome, pour progresser sur la voie d'un accompagnement global et ainsi permettre le mieux-vivre. »

Professeur Jean-Paul Renard (Ophtalmologue) :

Cette complémentarité est importante car il est essentiel d'évaluer tous les aspects du retentissement de l'affection, à ses différents niveaux.

Il y a tout d'abord **le moment de l'annonce de l'affection, de la maladie** et nous savons qu'il s'agit d'un moment capital, qui va venir totalement révolutionner la vie et l'environnement du patient. L'annonce de l'affection, a des conséquences essentielles, importantes à la fois sur deux grands points :

Le premier, concerne l'anxiété : il a été largement démontré que l'anxiété, et la dépréciation de « l'image de soi » étaient des éléments fondamentaux, affectés dès l'annonce de l'affection, et

ce quel que soit son stade évolutif, aussi bien pour l'annonce d'une hypertonie oculaire que pour l'annonce d'un glaucome, au stade débutant ou à un stade plus avancé.

C'est à ce moment que la complémentarité va intervenir avec les deux autres spécialités de ce soir, puisqu'il va y avoir un rôle important de l'orthoptiste-optométriste, qui va intervenir dans l'établissement du bilan complémentaire, notamment dans l'évaluation du champ visuel et la réalisation d'autres examens. **Un dialogue important est ainsi nécessaire entre le médecin et l'orthoptiste, mais aussi entre chacun d'entre eux et le patient ; et il va y avoir également la nécessité d'une complémentarité sur le plan psychologique. L'importance d'un cadre ouvert avec toutes les spécialités de ce genre permet d'assurer un partage efficace de la prise en charge et un dialogue, qui sont nécessaires entre chacune des spécialités.**

Au-delà du moment de l'annonce, un autre moment est particulièrement important et crucial, il concerne celui **du suivi de la pathologie**, lorsque le patient vient en consultation de suivi. Il y a toujours, nous le savons, une angoisse importante dans l'attente des résultats qui vont découler de cette consultation. Cette angoisse est majeure, et bien démontrée. Elle correspond au vécu, par le patient, notamment pour l'attente du chiffre de la pression intra-oculaire (PIO), qui reste considéré comme une « épée de Damoclès » sur le patient. L'attente du chiffre de la PIO est un moment difficile, qui doit être rassurant, qui doit être respecté et qui, là encore, nécessite un renforcement des informations. Dans ce moment de suivi de la mesure de la PIO, l'orthoptiste et les autres acteurs de l'environnement du patient et de sa prise en charge, vont avoir un rôle important pour essayer de mettre un peu de sérénité et de rassurer l'effet de l'annonce du nouveau chiffre de cette PIO, comme celui de l'annonce du résultat du champ visuel. Le champ visuel, en effet, au moment du suivi, est également un moment fondamental, comme celui de l'OCT, véritable « scanner » de la rétine et du nerf optique, qui nous permet d'évaluer de façon plus précise l'atteinte de la structure, alors que le champ visuel permet d'évaluer l'atteinte fonctionnelle ressentie, c'est-à-dire l'atteinte des déficits secondaires à l'importance de la pathologie glaucomateuse. Le passage chez l'orthoptiste, avec intervention dans certains cas d'autres spécialités, va jouer un rôle important dans cet échange avec le patient et en interprofessionnel, puisqu'il sera par exemple fondamental que l'orthoptiste, qui précède notre consultation, nous envoie un message pour nous signaler l'état physique, et psychique, du patient ce jour-là, afin d'être dans les meilleures conditions possibles. Cette interactivité entre nous tous permet une prise en charge optimale du patient, c'est-à-dire dans les meilleures conditions, pour à la fois l'accompagner et, au-delà, augmenter ses connaissances et pouvoir affermir le suivi, car il faut insister : le suivi du glaucome doit se faire dans une alliance complète entre le patient et le praticien. Je dirai qu'il y a une certaine connivence et, au-delà de la connivence, va se développer progressivement un autre échange, qui est un sentiment parfois très cordial et qui peut dans certains cas, avec une certaine dose de relations amicales, avoir une connotation même affectueuse. Voilà comment je pense, nous pouvons ébaucher ou estimer cette relation.

Véronique Riffault (Chargée de communication de l'AFG) :

Sur votre site, vous exposez aussi tous les éléments liés au dossier MDPH et les relations avec les associations. C'est vous qui remplissez les dossiers ?

Professeur Jean-Paul Renard (Ophtalmologue) :

Absolument. Je vous conseille de visiter ce site professeur-renard.fr, où vous trouverez un certain nombre d'éléments très pratiques, à la fois pour la lecture, pour les démarches administratives, pour voir comment tout peut se conjuguer dans ce suivi de la pathologie.

Fabienne Vulliez Ladava (Opticienne) :

Pour ma part, la complémentarité commence avec le médecin ophtalmologiste, justement. Lors d'une prise en charge basse vision, toutes les personnes doivent impérativement être suivies par un médecin ophtalmologiste pour la dimension médicale. Personnellement, j'accompagne pour la prise en charge fonctionnelle, pour tout ce qui est aides visuelles, et je travaille toujours en lien avec les médecins, pour les tenir informés des solutions que je propose, et toute proposition d'équipement est préalablement validée par un échange avec eux, par compte rendu ou par téléphone.

Je travaille également avec **d'autres professionnels de la santé, les orthoptistes, pour la rééducation visuelle, les ergonomes, les ergothérapeutes, les avéjistes**, dont le but est de préserver, ou développer, l'indépendance ou l'autonomie nécessaires à la vie quotidienne. Je travaille avec les instructeurs en locomotion - le rôle de l'instructeur en locomotion consiste à aider la personne déficiente visuelle à se déplacer, en milieu connu ou inconnu, mais en totale autonomie et en sécurité, pour la détection, les évitements d'obstacles, les franchissements d'escaliers - et avec les psychologues.

Toutes ces professions sont complémentaires, nous avons chacun des compétences différentes, et nos échanges sont très constructifs, dans l'intérêt de la personne déficiente visuelle.

Je suis en lien également avec **les familles**, évidemment. Le glaucome est une maladie qui retentit sur la qualité de vie, sur la vie sociale, professionnelle, les activités de sport, la conduite. Il y a beaucoup d'angoisse liée à l'annonce du diagnostic, comme le disait le professeur, des traitements qui sont parfois contraignants, des complications, la dégradation des performances visuelles au niveau des acuités, du champ visuel, toujours cette menace d'évolution et cette « épée de Damoclès », comme le disait très bien le professeur Renard. Les conjoints et enfants ont parfois du mal à imaginer ce que la personne voit, et la personne porteuse d'un glaucome se sent parfois mal comprise. Il est donc primordial de consacrer du temps à expliquer, à décrire à la famille les gênes et les difficultés provoquées par cette maladie et d'expliquer pourquoi certaines activités deviennent difficiles à exécuter. Je propose souvent à l'entourage d'essayer des lunettes qui simulent la pathologie, pour qu'il se mette à la place de la personne déficiente visuelle quelques minutes. Les réactions sont sans équivoque.

En milieu professionnel, concernant les aménagements de poste, je souhaite conseiller les entreprises, les accompagner dans le recrutement, pour faciliter les démarches. Je milite pour l'accès, le maintien et l'épanouissement dans l'emploi des personnes déficientes visuelles. Je souhaite que l'embauche d'une personne déficiente visuelle ne soit plus un frein, mais un réflexe ; je me sens engagée sur ce terrain-là. Une sensibilisation s'avère très intéressante à mettre en place pour les collaborateurs de la personne déficiente visuelle qui est en poste, pour leur permettre de comprendre sa pathologie, ses gênes visuelles, comprendre également pourquoi elle a besoin de matériel adapté.

Dans le milieu scolaire, j'accompagne également les enseignants, pour aider un élève déficient visuel qui a du matériel d'aide visuelle en classe.

Je suis en lien avec la MDPH, avec l'AGEFIPH, pour les dossiers de financement. Ma contribution concerne la rédaction du projet de vie et des besoins d'outils, elle fait suite au dossier médical qui est fait par le médecin ophtalmologiste.

J'aime échanger avec **les associations de patients**, afin de conseiller les personnes porteuses d'un handicap visuel sur les activités proposées, les événements ; cela permet de tisser des liens avec d'autres personnes, des liens avec des bénévoles, qui sont vraiment un maillon essentiel dans cette chaîne de complémentarité.

Sans oublier **les proches et les aidants**, qui sont vraiment des présences quotidiennes, et donc primordiales, auprès de ces personnes, et pour qui une sensibilisation à leurs difficultés permet aussi de mieux les accompagner.

Pour conclure, j'aime beaucoup cette phrase de Sophie Alandry qui dit que « *Accompagner quelqu'un ne consiste pas à le porter sur ses épaules, mais à lui apprendre à se servir de ses ailes* ». Je trouve que la richesse des liens et des échanges humains permet assurément à la personne déficiente visuelle de mieux vivre avec sa pathologie.

Véronique Riffault (Chargée de la communication de l'AFG) :

Katia, par rapport à l'aspect du soin de base qu'elle pratique dans son activité professionnelle ?

Katia Poliheszko (Psychologue) :

La complémentarité avec les autres professionnels, je dirai que c'est un postulat : le médecin spécialiste oriente le patient pour un suivi psychologique ; il est aussi extrêmement important pour nous d'avoir des connaissances sur les aides techniques, de se tenir au courant, parce que c'est un sujet de préoccupation majeure du patient.

La complémentarité de l'accompagnement psychologique va s'inscrire par rapport à la notion du temps. Je rebondis sur ce qui vient d'être dit, j'ai cette phrase en tête, qui est que « *ce n'est pas en tirant sur les tiges qu'on fait pousser les fleurs* », et les étapes par lesquelles va passer la personne déficiente visuelle sont des étapes qu'elle va vivre à son rythme. Notre travail spécifique, c'est d'aider à ce que ces étapes se fassent. Il faut qu'il y ait des conditions favorables, bien sûr, que la personne se sente soutenue, encouragée, mais surtout pas pressée, et la meilleure manière de l'aider, finalement, c'est de lui redonner du temps dans notre espace d'accompagnement. Il y a très souvent - je pense aux aides techniques, notamment - tout un temps de résistance, qui est assez classique, de la personne qui est nouvellement déficiente visuelle et c'est à nous, professionnels de l'accompagnement, d'être en mesure d'expliquer à l'entourage et au sujet lui-même que ce temps d'intégration est un temps qui est nécessaire et n'est aucunement un temps perdu : réfléchir à ce qui peut aussi motiver les résistances, laisser le temps de cette évolution, adopter les différents gestes, les contre-attitudes les plus aidantes, pour favoriser des changements qui peuvent s'avérer difficiles.

Peut-être un mot concernant **l'accompagnement psychologique que l'association France Glaucome offre**. Nous organisons des groupes de parole, à des fréquences variables, à ce jour plusieurs réunions sont planifiées. C'est vraiment un temps d'échange entre les adhérents de l'association, un temps de partage sur les difficultés, mais aussi sur les bonnes pratiques de chacun, dans la perspective de rompre un certain isolement. C'est un temps qui rebooste, qui regonfle, et il y a aussi la possibilité d'une séance en individuel.

Q1 : Quels sont les nouveaux traitements qu'on peut espérer efficaces ?

Professeur Jean-Paul Renard (Ophtalmologue) :

Nous disposons d'un certain nombre de traitements qui ont bien démontré une efficacité pour la stabilisation du glaucome, en les utilisant à bon escient, aux différents stades de la maladie, notamment le laser SLT, pour lequel maintenant nous bénéficions d'un plus grand recul, avec plus d'efficacité, de même que le laser diode et certaines techniques chirurgicales.

Dans les traitements à venir, je vais être assez bref, mais la recherche nous apporte de nombreux espoirs, notamment avec l'utilisation de ce que nous appelons les inhibiteurs des Rho-kinases, qui sont actuellement étudiés aux États-Unis, qui font l'objet de plusieurs études, notamment en instillations par voie topique, et qui ont montré qu'il y aurait une stabilisation des cellules ganglionnaires, voire peut-être une régénération. Le deuxième point à retenir, dans les recherches actuelles, c'est l'intérêt prometteur de la vitamine B3. Les premières études encourageantes avec une amélioration constatée de la fonction rétinienne interne sont toujours en développement, et apportent la potentialité de son utilisation à venir possible en complément thérapeutique.

Q2 : Comment gérer l'anxiété générée par le fait d'être atteint d'un glaucome ?

Katia Poliheszko (Psychologue) :

Il n'y a évidemment pas de réponse générale, il n'y a que des situations individuelles, par définition, et sur l'appréhension de la maladie et sur la manière de gérer le stress inhérent. Je prends quelques exemples. On va avoir des personnes pour qui des approches dites psycho-corporelles, de type sophrologie, hypnose, vont être extrêmement bénéfiques. J'ai en tête d'autres personnes, à d'autres stades d'évolution potentiellement, qui vont avoir besoin d'un accompagnement davantage au cours de ce qu'on appelle des thérapies comportementales et cognitives, avec l'idée, dans ce type de thérapies, d'éviter les situations d'arrêt, en se fixant des objectifs, dans un contexte de sécurité et de confiance, pour remettre du mouvement dans un système en risque de s'être rigidifié avec la pathologie, avec l'insécurité inhérente à la déficience visuelle. Il y a toute une panoplie de possibilités, extrêmement variables.

C'est un sujet qui revient de manière assez récurrente dans les groupes de discussion que l'association peut proposer, où chacun justement partage sur ce qui a pu l'aider, parfois ce sont des lectures, parfois le témoignage d'autres personnes.

Je n'ai pas de réponse univoque, mais les professionnels de l'accompagnement psychologique sont tout à fait à même de proposer à la personne la technique la plus adaptée.

3) Le mot de fin

Fabienne Vulliez Ladava (Opticienne) :

Je souhaite simplement dire que les rencontres, les échanges sont très enrichissants dans nos professions.

Mon travail est de pouvoir montrer aux personnes toutes les solutions qui peuvent exister. Il n'y a pas de solution parfaite, malheureusement, mais il y a plein de petites solutions qui peuvent aider dans le quotidien, et je trouve intéressant que les personnes puissent prendre le temps d'essayer, de voir les avantages et les inconvénients de chaque aide visuelle, de se rendre compte de ce qui peut exister. Cela a parfois un côté très rassurant de savoir que, si ma vision baisse, il existe quand même des possibilités. Aujourd'hui, nous avons un éventail de choix énorme qui s'offre à nous et j'ai toujours de la joie de voir les personnes venir chercher leur équipement, leur aide visuelle, en gagnant petit à petit de l'autonomie, jour après jour.

Véronique Riffault (Chargée de communication de l'AFG) :

J'ai entendu ce matin à la radio la philosophe, Claire Marin, qui envisageait la maladie comme une rupture et le soin tel une couture. Cela me semble un bon résumé de ce webinaire.

Professeur Jean-Paul Renard (Ophtalmologue) :

Je voudrais dire à tous les participants qu'on peut renouveler cette réunion, parce que nous n'avons pas répondu à toutes leurs questions. Nous pouvons très bien fixer un nouvel échange, s'ils le souhaitent, pour répondre à l'ensemble des questions. Ce sera avec grand plaisir.

TÉMOIGNAGE DE MADAME L., BÉNÉVOLE À L'ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME (AFG)

Mme L. bénévole depuis peu au sein de notre association, nous expose les motivations l'ayant amenée à s'investir au sein de l'AFG.

Qu'est-ce qui vous a donné l'envie d'adhérer à l'AFG ?

Le besoin de m'investir auprès des autres était prégnant chez moi et j'en avais envie depuis des années. Mes enfants sont grands et je voulais me tourner vers les autres, donner de mon temps et de mon énergie.

L'année dernière, l'ophtalmologiste que j'ai consulté pour des problèmes de lunettes m'a appris que j'étais atteinte d'un glaucome et m'a, dans la foulée, annoncé que je deviendrais aveugle. Cela a été plus que violent et d'autant plus terrible que ma mère était atteinte d'un glaucome et a fini sa vie aveugle et sourde, coupée ainsi du monde extérieur. Un ami atteint de DMLA m'a encouragée alors à me tourner vers l'AFG. J'ai appelé le relais patient et le contact est aussitôt bien passé.

Ce que je trouve très réconfortant, c'est de ne plus me sentir seule avec ma pathologie. On échange, on s'écoute et on se donne des tuyaux, des petits trucs de la vie de tous les jours. Je sais qu'il n'existe pas encore de soins curatifs, mais les traitements préventifs comme les collyres ou les interventions chirurgicales peuvent contenir et retarder la maladie. On apprend que le suivi régulier est primordial. L'avantage d'adhérer à l'AFG est que je peux avoir accès à des informations vérifiées et à jour sur la maladie, ainsi qu'être tenue au courant des dernières avancées médicales et technologiques en la matière. Cela donne une lueur d'espoir.

Enfin, quitte à m'investir auprès d'une association (je pensais initialement vis-à-vis de ma maman le faire auprès des aveugles), autant m'investir auprès d'une association dont je partage les valeurs et malheureusement les mêmes maux.

Y-a-t-il d'autres motifs à votre engagement ?

Il est toujours utile et profitable d'échanger avec des personnes ayant les mêmes difficultés que vous. Même si chaque cas est spécifique, il y a des points communs, on se comprend plus facilement car chacun, nous devons nous adapter aux effets secondaires. Pour ma part, c'est le traitement que je trouve invasif et la fatigue. Enfin, comme beaucoup de gens, je travaille sur informatique et l'ordinateur me procure une sensation de brûlure au niveau des yeux et rajoute de la fatigue oculaire. Enfin, c'est une maladie anxigène, une épée de Damoclès au-dessus de la tête. Ensemble, on se soutient et on se donne les moyens de faire face.

Comment vous investissez-vous au sein de l'association ?

C'est une maladie totalement méconnue dont on ne parle pas dans les médias. Aussi, je participe à tenir des permanences mensuelles à l'entrée d'urgences ophtalmiques dans un hôpital d'une grande agglomération française afin de sensibiliser et renseigner sur une pathologie dont la moitié des personnes l'ayant l'ignore. J'ai demandé à mes enfants de se faire tester car cela reste une maladie génétique, qui de plus est sournoise car elle est bien souvent exempte de signes annonciateurs. C'est pourquoi lors de mon temps libre, il m'importe de m'investir pour une cause en laquelle je crois tout en étant utile aux autres. J'ai espoir d'aider à faire avancer les choses.

Un dernier mot ?

Le site de l'AFG regorge d'actualités intéressantes et fourmille de conseils pratiques. Sa nouvelle version - qui doit bientôt être mise en ligne - sera d'ailleurs beaucoup plus conviviale, dynamique et accessible aux personnes ayant des difficultés à lire sur écran.

J'apprécie particulièrement les conférences données par des spécialistes où j'apprends toujours énormément, les lettres mensuelles et les bulletins trimestriels envoyés aux adhérents qui permettent d'être tenu(e) au courant des nouveautés et s'avèrent également précieux pour tout ce qui relève de l'hygiène de vie.

Enfin, il y a des ateliers de paroles très prisés semble-t-il par les habitués. Je vais bientôt y participer et j'en suis ravie. Le maître mot, c'est de ne pas rester isolé(e).

VIE DE L'ASSOCIATION

● UNE NOUVELLE VIDÉO

L'Association France Glaucome réalise avec un laboratoire partenaire des vidéos sur des différents thèmes en lien avec le glaucome. La dernière est celle présentée par le Pr Jean-Paul Renard dont le thème est : les points clés de la **prise en charge du glaucome**.

Visionner :

Les vidéos sont disponibles sur le site de l'AFG :

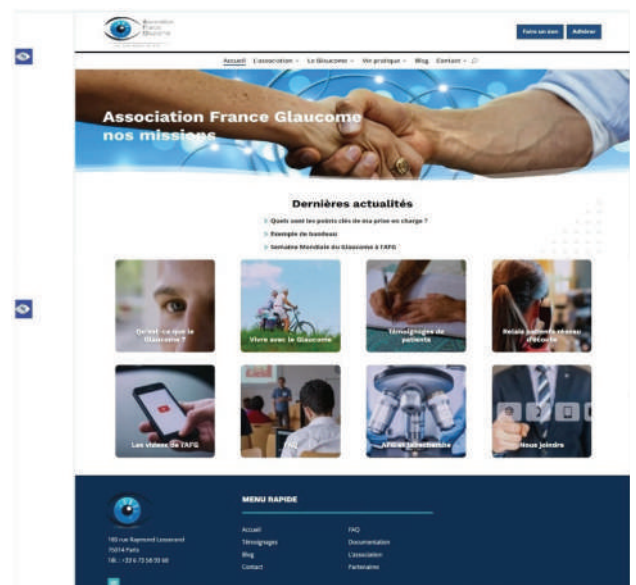
<https://www.associationfranceglaucome.fr/les-videos-de-lafg/>



● UN NOUVEAU SITE WEB

Découvrez le nouveau site internet de l'AFG.

Créé en 2014 le site n'était plus vraiment adapté aux écrans actuels. Avec un nouveau graphisme le contenu s'est enrichi et vous trouverez les informations et les actualités sur le glaucome.



● PERMANENCE DE L'AFG À L'HÔPITAL SAINT JOSEPH À PARIS

Déborah Loi assure une permanence à l'hôpital Saint Joseph depuis avril.

A partir de septembre cette permanence se tiendra les deuxièmes mercredi du mois de 10h à 17h dans le hall d'entrée de l'hôpital.



AGIR ENSEMBLE

● POURQUOI ADHÉRER À L'AFG ?

Le glaucome est une maladie fréquente, affectant plus d'un million de personnes en France, mais néanmoins toujours mal connue.

L'information du malade dans ce cadre est primordiale car, en lui permettant de mieux comprendre les causes et ses conséquences sur la vision, elle l'aidera à mieux les surmonter, lui fera prendre conscience de la nécessité d'observer avec soin la prise de son traitement et d'effectuer des contrôles réguliers.

● VOTRE ADHÉSION ?

Votre adhésion sera prise en considération dès réception du bulletin d'adhésion joint et dûment complété. Vous recevrez par retour courrier ou par courriel un reçu fiscal.

● QUELLE EST LA DURÉE DE L'ADHÉSION ?

L'adhésion à l'association est valable pour une année à partir de la date d'adhésion.

● COMBIEN COÛTE L'ADHÉSION ?

Vous pouvez choisir entre plusieurs formules qui sont ci-dessous :

L'adhésion « simple » est de **10 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement.

L'adhésion « soutien » est de **30 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 20 € pour les actions de l'AFG.

L'adhésion « bienfaiteur » est de **100 €**. Elle vous permet de recevoir notre brochure d'information du patient ainsi que nos bulletins d'information trimestriels par envoi numérique uniquement, et apporte en plus un soutien de 90 € pour les actions de l'AFG.

Les personnes n'ayant pas d'adresse électronique et souhaitant recevoir les bulletins d'information par courrier doivent souscrire à l'adhésion « soutien » ou « bienfaiteur » afin de permettre à l'AFG de couvrir les frais postaux.

● DÉDUCTION FISCALE

Vous pouvez déduire 66% de votre don de votre impôt dans la limite de 20% de vos revenus imposables.

Si vous êtes imposable, 66% de votre don et/ou adhésion à France Glaucome sont déductibles de votre impôt sur le revenu dans la limite de 20% de votre revenu imposable. **Par exemple, un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 €.**

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR COURRIER

Envoyez votre chèque à l'ordre de **Association France Glaucome** et adressez-le à : Association France Glaucome Hôpital Saint Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie - 185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris accompagné du bulletin d'adhésion ci-après.

● FAIRE UNE ADHÉSION EN LIGNE

Effectuez votre paiement en ligne via la page « adhérer » de notre site internet : www.associationfranceglaucome.fr/adherer/

● FAIRE UNE ADHÉSION PAR VIREMENT

Demandez le RIB de l'AFG par mail à cette adresse : assofrglaucome@gmail.com
Une copie de votre ordre de virement est à nous adresser pour justificatif de versement.

LUTTER

contre le Glaucome avec l'AFG !

Association France Glaucome

Soutenez France Glaucome pour agir ensemble !

Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Tél :

Email :

Je souhaite soutenir l'AFG dans ses actions et adhère à l'association pour une année à partir de la date d'adhésion.

Je choisis la formule suivante d'adhésion :

- ☐ Adhésion « simple » à 10 € (pas d'envoi par la poste de tout le courrier que l'AFG vous adresse)
- ☐ Adhésion « soutien » à 30 €
- ☐ Adhésion « bienfaiteur » à 100 €



Votre soutien nous est essentiel et nous vous en remercions !



France Glaucome est une association de patients

Association France Glaucome - Hôpital Saint Joseph - Institut du Glaucome - Ophtalmologie
185 rue Raymond Losserand - 75014 Paris

Tél : **06 73 58 93 68** - E-mail : assofrglaucome@gmail.com

Site internet : www.associationfranceglaucome.fr

Facebook : fr-fr.facebook.com/pages/AFG-Association-France-Glaucome