Diagnostic:

Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)

Pour faciliter Votre compréhension et celle de votre entourage

une information à partager dans un contexte de réadaptation



Le format graphique utilisé dans ce guide convient aux personnes qui vivent des situations de handicap causées par des incapacités à percevoir les contrastes et par une vision centrale déficiente.

Auteure : Paule Bédard



Spécialiste en réadaptation en déficience visuelle (SRDV.) Programme surdicécité

Graphisme adapté à la déficience visuelle :

Audrey Marcotte-Dubuc Designer graphique

Collaboration au graphisme adapté:

Paule Bédard

Révision linguistique:

Anne Simard

Remerciements:

Aux membres du regroupement des spécialistes en réadaptation en déficience visuelle/basse vision et aux membres de l'équipe surdicécité.

© Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 2008 ISBN 978-2-922242-41-6

Soyez rassuré:

Vous ne serez pas « aveugle » à cause de cette maladie.

Vous percevrez cependant les images, les objets et les personnes de façon différente et moins bien qu'avant.

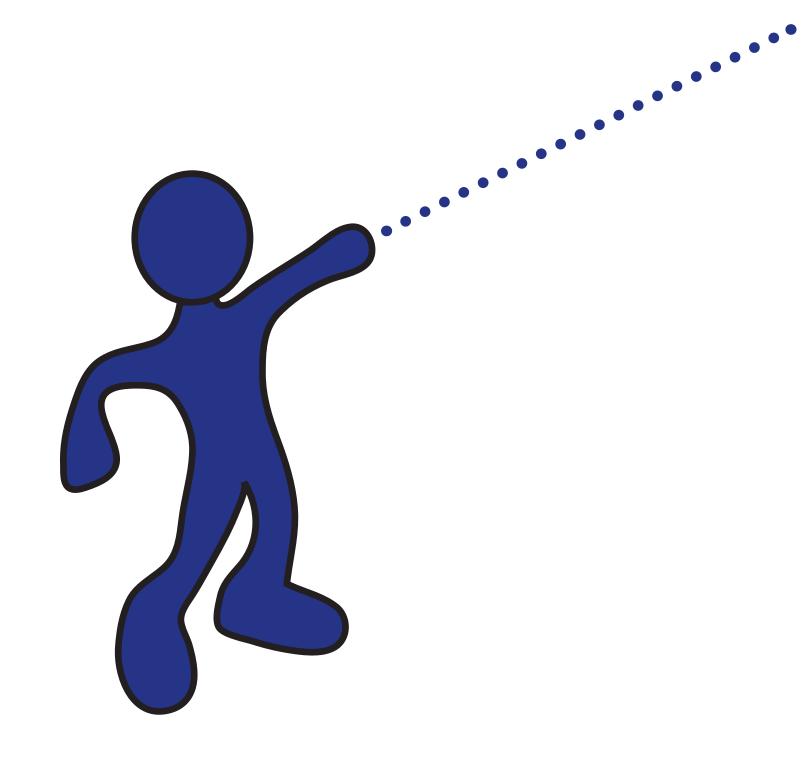
La dégénérescence maculaire est une atteinte de la vision centrale.

Malgré cette atteinte de la vision centrale, vous êtes habituellement:

- 1 Capable de lire des caractères agrandis sans aides optiques, par exemple les gros titres des journaux.
- 2 Difficilement capable de lire longtemps, n'importe où et dans les mêmes conditions qu'avant.

3 Incapable de lire des petits caractères sans utiliser par exemple une loupe ou une télévisionneuse; ces aides visuelles grossissent les caractères des documents écrits, comme ceux des journaux.

Dans tous ces cas, un éclairage localisé et adapté à votre condition facilitera votre lecture.



Souvenez-vous qu'il est possible avec une DMLA:

- 1 De ne pas voir une tache sur un vêtement... et de voir sans la chercher une pièce de monnaie sur le plancher.
- 2 D'être plus fatigué à la fin d'une activité familière, parce que vous dépensez plus d'énergie à la réaliser.
- 3 De ne pas reconnaître, quand vous les rencontrez en marchant sur la rue, des personnes que vous connaissez très bien, par exemple des amis ou des parents.

Si elles n'en sont pas informées...

Si des personnes que vous connaissez très bien ne savent pas que vous avez un problème de vision, elles peuvent facilement croire que...

- ... vous êtes préoccupé,
- ... vous êtes distrait,
- ... vous êtes fâché contre elles.

Il est pratiquement impossible...

... pour les gens que vous rencontrez de s'apercevoir que vous avez une déficience visuelle.

Pour éviter des situations fâcheuses, invitez certaines personnes de votre entourage à lire ce petit document...

Il est aussi possible:

- 1 De se décourager parfois.
- 2 Parce qu'aucun indice apparent ne leur rappelle que vous ne voyez pas comme avant, les personnes de votre entourage oublient vos nouvelles limites visuelles.

Vous n'êtes pas seul...

Plusieurs personnes du troisième âge sont atteintes de dégénérescence maculaire.

Il existe une association de personnes atteintes de dégénérescence maculaire.

La dernière page de ce document vous donne des détails à ce sujet.

Pour mieux voir:

- 1 Approchez-vous de la cible à voir.
- 2 Placez-vous dos à la lumière.
- 3 Ajoutez un éclairage localisé.
- 4 Agrandissez les textes ou documents utilisés fréquemment (recettes, menus, lectures spirituelles).

Exemple:

joyeux

joyeux

Soyez plus patient. Prévoyez plus de temps.

5 Augmentez les contrastes.

Exemple:

joyeux joyeux

- **6** Utilisez des aides visuelles.
- 7 Apprenez à utiliser votre fixation excentrique...

Pour en savoir plus à ce sujet, consultez votre optométriste et votre spécialiste en réadaptation en déficience visuelle (SRDV.)

Mythes et réalité:

Vos capacités visuelles n'ont pas diminué parce que...

- ... vous avez trop utilisé votre vision,
- ... vous avez lu dans de mauvaises conditions,
- ... vous avez trop lu.

Il est faux de penser que la « vue s'use ».

Au contraire, plus vous utilisez votre vision, plus vous améliorez vos habiletés visuelles.

L'important, c'est de vous accorder souvent des périodes de repos.

N'attendez pas que vos yeux soient fatigués.

- O Au cours de vos périodes de lecture...
- O Pendant ou après un effort visuel...

... prenez régulièrement des périodes de repos d'environ 10 secondes en fermant vos yeux.

Pensez souvent à « cligner des yeux ».

(Temps de repos...)

Sachez aussi que si vous utilisez trop votre vision...

... il est possible d'avoir mal à la tête ou d'avoir les yeux qui piquent et qui chauffent, ou encore d'avoir les yeux qui pleurent...

Cette situation est tout à fait normale, particulièrement quand vous vivez un changement visuel.

Apprenez à reposer vos yeux: fermezles quelques instants au cours d'une activité.

Pourquoi?

Parce qu'au début, vous êtes en situation d'adaptation: vous faites toujours des efforts pour tenter de voir comme avant l'apparition des symptômes de la dégénérescence maculaire.

Cette situation est très exigeante pour vous:

Les images sont moins claires. Au centre, elles peuvent être déformées, incomplètes, comme s'il y avait une tache qui vous empêche de bien voir. Tout cela vous oblige à faire des efforts.

Vous n'êtes pas entraîné à fournir ces efforts.

Voir n'est plus facile comme avant...

Même si vous ne verrez plus jamais comme avant, avec du temps, de la motivation et des efforts...

... vous apprendrez à voir autrement.

Avec le temps, vous serez peutêtre surpris de constater qu'à votre domicile, vous fournirez des efforts moins grands pour réaliser certaines activités qui vous sont familières.

Certaines activités resteront cependant toujours difficiles...

Particulièrement les nouvelles activités qui ne vous sont pas familières, ou encore des activités familières qui se dérouleront dans un endroit qui ne vous est pas habituel.

Selon les individus, certaines activités familières resteront difficiles même s'ils utilisent des stratégies et des aides visuelles.

Après avoir vécu une réadaptation...

En changeant certaines de leurs façons de faire et en apprenant à utiliser des stratégies et des aides visuelles, plusieurs personnes continuent leur vie active et restent indépendantes.

Elles ont besoin d'assistance à l'occasion.

Demander de l'assistance ne veut pas dire être dépendant.

Sachez faire la différence entre:

L'assistance au besoin (avoir des alliés, des complices)

> L'autonomie à tout prix (refus de l'aide des autres)

Vos proches et vous pouvez compter sur le soutien des intervenants des programmes en déficience sensorielle de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

Si des difficultés à entendre s'ajoutent à la DMLA...

La double déficience acquise (visuelle et auditive) augmente le niveau de difficulté de votre communication avec une ou plusieurs personnes.

Des intervenants des équipes en déficience auditive et en surdicécité peuvent vous proposer différentes stratégies et moyens techniques pour faciliter les communications avec vos proches.

Utilisez les stratégies proposées dans le feuillet:

« 9 stratégies pour bien communiquer »

(disponible à l'accueil de l'aile J de l'Institut et au secrétariat du Programme surdicécité).

Quelques chiffres...

Actuellement au Québec, parmi les personnes âgées de 65 ans et plus:

14,2 % ont des incapacités auditives;

5,9 % ont des incapacités visuelles.

En ce qui concerne les personnes âgées de 75 ans et plus:

Le taux de prévalence des incapacités auditives est de 22,1 %;

celui des incapacités visuelles est de 8 %.

(Source: Institut de la statistique du Québec, 2001)

Augmentation des demandes de service



Les demandes de service en déficience sensorielle provenant des personnes vieillissantes augmentent.

De 13 % en 2000,
elles passeront
à 20 % d'ici 2030.

Concernant la déficience visuelle, l'Institut vous propose d'autres guides...



1 Guide pratique d'accessibilité universelle.



2 Guide pratique de rédaction et d'adaptation d'un document: pour faciliter l'accès à l'information des personnes qui ont une basse vision.



3 Servir de guide à une personne qui a une incapacité visuelle.



4 Stratégies: pour améliorer votre autonomie à la maison et dans votre environnement.

Disponibles prochainement:

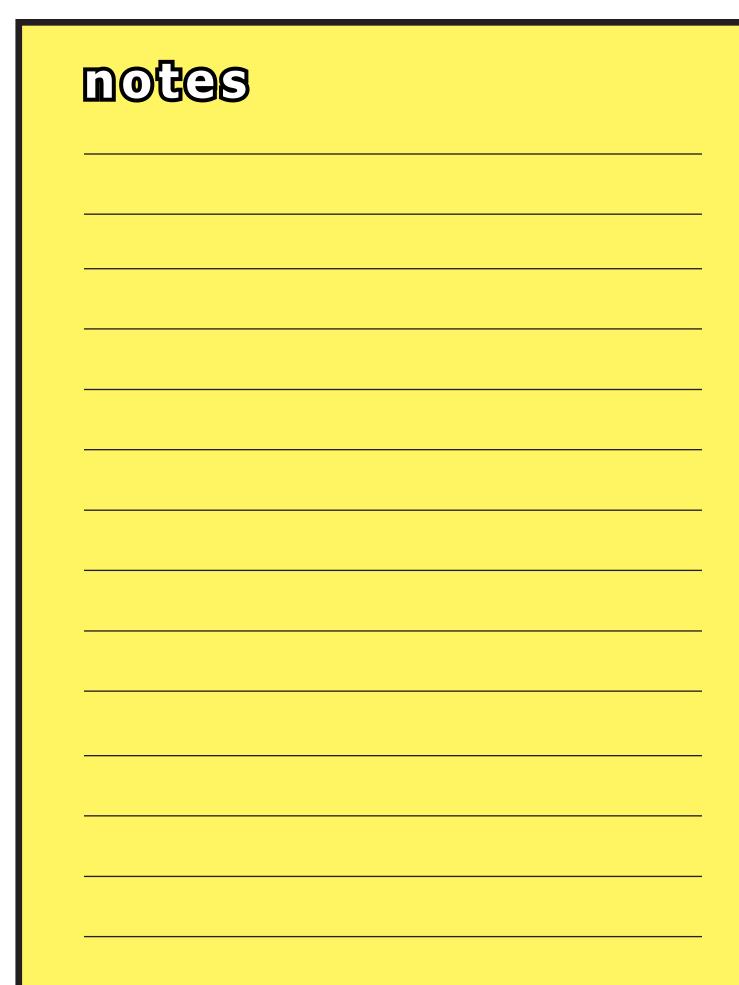
- 1 Conseils pour se faciliter la vie.
- 2 Langue signée et basse vision: comment faciliter l'accès à l'information écrite à une personne qui a une basse vision et qui utilise une langue signée pour communiquer.

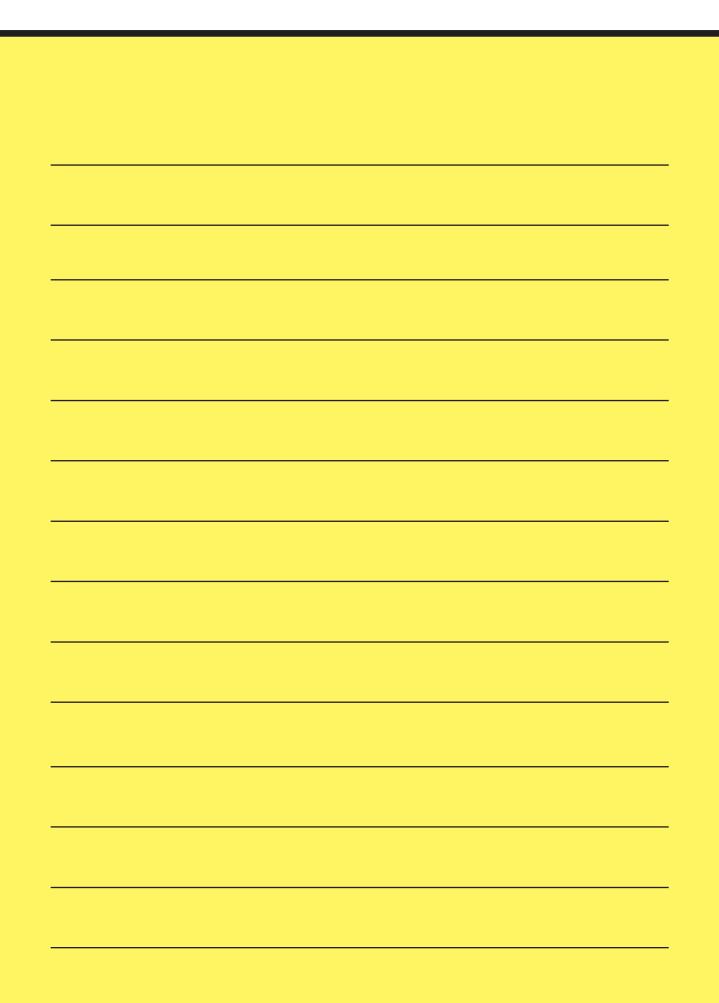
Une association et un site Web qui regorgent de renseignements utiles...

Association québécoise de la dégénérescence maculaire (AQDM)

? Pour plus d'information :

www.degenerescencemaculaire.ca





Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

525, boulevard Wilfrid-Hamel

Québec (Québec) G1M 2S8

www.irdpq.qc.ca

Téléphone: 418 529-9141

poste 2000