

Lire malgré la DMLA

Cet article est paru en 2008 dans la revue « Clin d'œil » édité par la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA), <http://www.sbv-fsa.ch/fr/clindoeil>

Il était prioritairement destiné aux personnes atteintes de DMLA. Son objectif était de favoriser une meilleure compréhension de la maladie, de ses conséquences, ainsi que des possibilités et limites de la rééducation.

L'enjeu

Nombreuses sont les personnes atteintes de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) qui, à regret, renoncent définitivement à lire. S'il est illusoire d'espérer recouvrer une capacité de lecture similaire à celle d'avant la maladie, il est néanmoins possible, dans certains cas, moyennant des aides visuelles adaptées et un entraînement adéquat, de lire à nouveau. Quand bien même la joie de dévorer des livres entiers d'une traite est malheureusement désormais hors d'atteinte, prendre connaissance de son courrier, lire un ou deux articles du journal quotidien, voire même exceptionnellement un livre, sont des capacités que les patients atteints de DMLA sont susceptibles de retrouver ou d'améliorer.

La DMLA n'altérant que le champ de vision central (ce que nous regardons, ce qui était net avant la maladie), l'enjeu consiste à mobiliser la vision périphérique (ce que nous voyons sans le regarder, mais qui n'est malheureusement jamais net) pour pallier au déficit de vision centrale.

Les conséquences de la DMLA sur la capacité de lecture

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est la cause majeure de la diminution irréversible de la vue dans les pays industrialisés. Elle touche 10% de la population âgée entre 65 et 74 ans et 30% des personnes entre 75 et 85 ans. Les différents traitements - lorsqu'ils sont applicables - ne visent pas pour le moment la récupération

de la vision, mais ont pour objectif de stopper l'évolution de la maladie, ou au moins de freiner celle-ci (rappelons ici que la DMLA ne conduit pas à la cécité, bien que la vision puisse devenir très trouble). Les difficultés n'apparaissent que lorsque les deux yeux sont atteints : surgissent alors des problèmes de vision des détails (lire, écrire, coudre...). C'est à ce moment-là que l'ophtalmologue adresse son patient à une consultation de basse vision, service qui proposera des aides grossissantes et divers types d'entraînement. Nous développerons ici l'entraînement de la lecture avec perte de la vision centrale, c'est à dire par exemple en cas de dégénérescence maculaire.

Pour mieux comprendre les objectifs et principes de l'entraînement, il faut rappeler que le système visuel fonctionne grâce à une rétine qui assume - grosso modo - deux rôles : notre rétine périphérique détecte la présence d'objets sur les bords de notre champ de vision (par exemple, nous percevons un mouvement sur un côté : un véhicule, un passant, ou encore un insecte...). A ce stade, nous sommes incapables d'identifier précisément cet objet, nous l'avons simplement perçu globalement. Afin de pouvoir le reconnaître, nous devons faire un mouvement des yeux (une saccade oculaire) permettant de placer cet objet perçu par la périphérie sur le centre de notre rétine, autrement dit sur notre macula. Ainsi, sans que nous en soyons conscients, notre cerveau programme les mouvements de nos yeux nécessaires à l'identification précise des objets dont la présence a été détectée par notre rétine

périphérique. Cette gymnastique visuelle est liée au fait que les cellules nerveuses qui composent la rétine n'ont pas toutes la même fonction.

Macula et rétine périphérique

Les cellules de la macula sont les seules à permettre la vision des détails (ce qui nécessite une vision de 1.0 en terme d'*acuité visuelle*). Elles sont aussi les seules à permettre la vision des couleurs (mais seulement lorsque la quantité de lumière est suffisante). Comme son nom l'indique, la dégénérescence maculaire ne touche que la macula, c'est à dire une zone située au centre de la rétine, de la taille d'une tête d'épingle.

La rétine périphérique a, pour sa part, la fonction de détecter les mouvements, elle n'est pas spécialisée dans la vision des détails. Sa capacité de vision (*acuité visuelle*) diminue au fur et à mesure que l'on s'éloigne du centre, ce que l'on constate aisément en faisant l'expérience suivante : plusieurs personnes sont assises autour d'une table, vous fixez (c'est votre macula qui fixe) les yeux de la personne en face de vous, son visage est net. Sans bouger les yeux, vous observez la façon dont vous percevez le visage de la personne assise à côté de celle que vous fixez (c'est votre rétine périphérique qui est sollicitée) puis vous comparez avec le visage des personnes plus éloignées de votre point de fixation. Vous remarquerez que l'image devient d'autant plus floue que ce que vous percevez est éloigné de l'endroit où vous avez fixé votre regard ; on dit que *l'acuité visuelle décroît en vision périphérique*.

Une autre fonction de la rétine périphérique est la vision nocturne. Comme la macula ne fonctionne pas lorsqu'il n'y a plus assez de lumière, nous voyons alors grâce à la rétine périphérique, mais seulement en noir et blanc.

En résumé, la vision se compose de deux systèmes : la rétine périphérique permet de

répondre à la question « où se passe-t-il quelque chose » et la rétine centrale répond à la question « qu'est-ce que c'est exactement » ?

La lecture, une activité complexe

Cette séparation des rôles entre rétine centrale et périphérique permet de comprendre comment nous lisons. Lorsque l'on observe quelqu'un en train de lire, on constate que les yeux bougent le long de la ligne (il n'est pas possible de « photographier » toute une ligne d'un seul regard pour en connaître le contenu). Ces mouvements des yeux - les *saccades de fixation* - sont rendus nécessaires par le fait que la vision des détails, donc des lettres, n'est possible qu'avec la macula. Cette toute petite partie de notre rétine ne permet de capter que quelques lettres à la fois. La zone de vision nette, appelée *empan de fixation*, qui comprend de 9 à 20 caractères environ, doit donc en permanence être déplacée d'un groupe de lettres vers le suivant.

Avec la dégénérescence de la macula, c'est justement cette zone de fixation de quelques lettres qui va être altérée. Les lettres ne vont plus être perçues avec autant de netteté et certaines viendront même à disparaître complètement. Dans ce cas, on parle de scotome central ou de perte de champ visuel central.

Avoir conscience de l'existence d'un scotome

Le mot scotome, d'origine latine, signifie obscurcissement. C'est le terme ophtalmologique qui désigne la zone du champ de vision qui n'est pas perçue en raison de la maladie. En général les personnes se plaignent de vision embrumée, mais ne sont pas conscientes de la **perte d'une partie de leur champ visuel**. Or, sur 825 patients examinés aux États-Unis par D.C. Fletcher dans une consultation pour

malvoyants (toutes pathologies confondues), 84 % avaient des scotomes centraux et la plupart n'en avaient pas conscience. Cette absence fréquente de prise de conscience du scotome provient du fait que le cerveau - qui n'aime pas le vide - cherche à s'adapter et restitue une image qui paraît complète, en lieu et place de la vision manquante. Ce phénomène porte le nom de *phénomène de complétion*. Si la personne fixe le dessus d'une table, par exemple, elle ne verra pas un trou noir à l'endroit du scotome, mais percevra le motif de la nappe, reconstitué par le cerveau. Évidemment, si un verre se trouve à cet endroit, la personne ne verra qu'une nappe et risque bien de renverser le verre. Ce phénomène rend compte de la « maladresse » souvent constatée : les personnes renversent davantage les objets sans pour autant constater un « trou » dans leur champ visuel. Précisons encore que certaines personnes sont conscientes de la présence du scotome car elles le distinguent parfaitement.

Pourquoi est-il si difficile de lire avec une dégénérescence maculaire ?

Les causes des difficultés de lecture sont multiples, un déficit maculaire peut se traduire comme suit :

- Vision trouble (acuité visuelle diminuée)
- Déformations des lettres ou des lignes (métamorphopsies)
- Lettres ou petits mots non perçus (scotomes)
- Débuts ou fins des lignes non perçus (scotomes)
- Difficultés à lire les documents mal contrastés, tels les journaux, les fax, les bulletins de livraisons, etc.... (sensibilité diminuée aux contrastes faibles)
- Éclairages habituels totalement insuffisants (besoin en lumière accru)

Évaluation

Les rééducateurs en basse vision commencent par mesurer le besoin de grossissement (puisque la rétine périphérique n'a pas une vision de 100%, il s'agit d'évaluer combien de fois il faudrait agrandir le caractère standard du journal pour qu'il puisse être déchiffré). Les lunettes-loupes, les loupes et les appareils de lecture sont les trois catégories de moyens qui peuvent être proposés.

La sensibilité au bas contraste et le besoin en lumière seront aussi évalués. Dans certains cas, un éclairage à tube fluorescent (lumière froide) placé entre le front et le texte, à 10 cm du texte, suffit pour redonner une bonne capacité de lecture.

Il s'agira ensuite de savoir si la personne ayant un scotome central est consciente de la présence de ce scotome. Si elle ne l'est pas, on utilisera un test appelé *champ tangentiel* (sorte de tableau noir) afin de tracer les contours de ce scotome.

Le « regard en coin »

D'après White et Bedell (1990), la plupart des personnes développent spontanément une nouvelle zone en bordure de scotome pour remplacer la zone maculaire abîmée. Cela signifie que la personne a déjà remarqué qu'en « regardant en coin », elle parvient à voir des choses qui, si elle regarde en face (autrement dit, si elle fixe avec la macula) disparaissent. On va donc essayer de déterminer la nouvelle position du regard : est-il plus efficace, par exemple, de regarder au-dessus ou au-dessous des lignes pour voir un mot ? comment faut-il se regarder dans un miroir pour se voir le mieux possible ? à midi (regard en direction du front), à 6 heures (regard vers le menton), à 9h, etc...

White et Bedell ont également constaté que, si la plupart des personnes développent une vision excentrique (ce « regard en coin »), seules 1/3 sont capables de

l'utiliser efficacement. Les difficultés proviennent du fait que nous devons sans cesse bouger les yeux (pour repérer une information sur une feuille, localiser un ami dans une gare, chercher un objet dans une étagère, suivre des yeux un bus en mouvement, éplucher un légume...) Ainsi, par réflexe, par automatisme, nous « oublions » d'utiliser la nouvelle zone rétinienne, et nous fixons ce que nous désirons voir avec la zone altérée (la macula). Beaucoup de gens sont donc capables de dire comment ils doivent regarder pour voir le mieux possible (« je vois mieux vos yeux si je regarde à gauche de votre tête »), mais ont de grandes difficultés à maintenir cette position excentrique « à gauche de ce qu'ils veulent voir » lorsque leurs yeux sont en mouvement.

L'entraînement de la vision excentrique (ou périphérique)

Depuis les années septante, les Suédois - pionniers en matière de réhabilitation basse vision - proposent des entraînements de lecture en cas de scotome central. De nombreux chercheurs ont montré que ces entraînements étaient efficaces. Et bien que les résultats n'atteignent jamais le niveau de compétence dont la personne jouissait avant la maladie (la lecture restera toujours plus lente qu'auparavant), des progrès ont été mesurés dans les domaines suivants :

- amélioration de la vitesse de lecture et de l'endurance après entraînement ;
- réduction de la taille des caractères pouvant être lus ;
- amélioration de la vision fonctionnelle lors des tâches de la vie quotidienne.

Les objectifs d'un entraînement de lecture excentrique sont les suivants :

- permettre la prise de conscience de la présence d'un scotome dans le champ visuel central ;

- comprendre que le scotome se déplace avec les mouvements des yeux, qu'il est par conséquent possible d'apprendre à faire réapparaître les cibles disparues (par ex. des lettres ou mots manquants) ;
- être capable de mouvements des yeux efficaces avec la nouvelle zone rétinienne périphérique, d'abord sans aide optique, puis avec aide optique ;
- lire en utilisant une nouvelle zone située en bordure de la macula malade, ce qui suppose tout d'abord l'adaptation d'une aide grossissante (la vision avec la rétine périphérique n'étant pas suffisante pour voir les caractères standards) ;
- apprendre à faire des saccades de lecture avec cette nouvelle zone, en évitant de refixer à chaque fois avec l'ancienne zone non fonctionnelle, ou
- apprendre à lire en déplaçant le texte plutôt que les yeux

Cette seconde façon de lire - en déplaçant le texte plutôt que les yeux - a été proposée en 1975 par Bächman et Inde, pionniers suédois de la rééducation en basse vision (dont l'un avait un scotome central important), afin d'éviter qu'à chaque saccade de lecture, la personne ne fixe les mots - par réflexe - avec la macula non fonctionnelle. Il s'agit donc de lire avec un moyen grossissant, en fixant au-dessus ou au-dessous des mots (à l'aide, dans un premier temps de lignes-guides tracées au-dessus ou au-dessous des phrases), et d'avancer le long du texte en gardant autant que possible les yeux immobiles et en déplaçant le texte. Compte tenu de la nécessité de lire de façon très rapprochée (la distance de lecture est dictée par l'aide optique), deux possibilités s'offrent au lecteur : lire à table, les coudes en appui, le texte tenu à hauteur des yeux, ou utiliser un lutrin de lecture, réglable en hauteur et inclinable, qui permette de placer le texte près des

yeux sans que le lecteur n'ait à courber le dos.

Que peut-on gagner grâce à l'entraînement ?

Le Docteur S.E. Nilsson et Mme U. Nilsson, rééducatrice en basse vision, qui utilisent aujourd'hui encore cette méthode, ont publié les résultats suivants en 1986 déjà.

L'étude portait sur 40 patients DMLA de 77 ans en moyenne, ayant une acuité visuelle inférieure ou égale à 0.1. L'aide optique remise à chacun d'eux grossissait 9x en moyenne (lunettes-loupes ou loupes éclairantes). 20 patients ont suivi un entraînement de lecture excentrique et 20 autres n'ont eu qu'une instruction quant à l'utilisation de leur aide optique.

Après un entraînement de 4 à 5 semaines à raison d'une séance d'une heure hebdomadaire, complétée d'exercices de lecture à faire chez soi 3 fois par jour, les résultats ont montré qu'après un mois, seuls 25 % des patients non entraînés lisaient le journal, alors que 100 % des patients entraînés pouvaient le lire.

La vitesse de lecture du groupe des non entraînés était de 23 mots/min¹ ; celle du groupe des entraînés était de 74 mots/min. Bien que la lecture demeurait lente, elle a tout de même pu être triplée.

Les limites de l'entraînement

D'après G. Goodrich (Congrès international de basse vision, New York, 1999), la courbe des progrès augmente jusqu'à la huitième séance et s'aplatit au-delà. Cet auteur s'est intéressé à l'entraînement lié à l'utilisation des aides optiques (lunettes-loupe et loupes) et des appareils de lecture. Il a mesuré, après entraînement, une

vitesse de 69 mots / minute pour les aides optiques et 83 mots / minute pour les appareils de lecture. L'endurance de lecture est d'une demi-heure environ, quel que soit le moyen utilisé.

La recherche se poursuit

Les spécialistes de la malvoyance attendent beaucoup des nombreuses recherches actuellement en cours sur les « stratégies du regard en cas de scotome central ». En Suisse, c'est l'équipe du Professeur A.B. Safran, qui - au moyen d'un scanning laser ophtalmoscope - analyse la façon dont une personne parvient à lire un texte malgré la présence d'un scotome central. Nous espérons que ces enseignements contribueront à développer, à terme, de nouvelles manières d'aborder l'entraînement de la vision excentrique, voire qu'ils permettront, dans certains cas, l'utilisation du scanning laser ophtalmoscope à des fins de réhabilitation.

Conclusion

L'entraînement de la vision excentrique ne redonne pas une vision nette, mais peut permettre d'utiliser mieux une nouvelle zone rétinienne, en remplacement de la zone centrale, malade. Il est certain que bon nombre de personnes arrivent à améliorer leurs capacités sans entraînement spécifique. Toutefois, il est possible d'accompagner les personnes qui le souhaitent pour chercher avec elles le meilleur moyen d'utiliser la vision périphérique. Seule l'évaluation en début et en fin de rééducation permettra de dire l'utilité de l'entraînement. Faute de pouvoir prédire quels résultats pourront être atteints (sachant qu'ils seront inférieurs aux compétences d'avant la maladie), nous ne pouvons que proposer d'essayer.

Sylvie Moroszlay, novembre 2008

¹ La limite inférieure de vitesse pour une lecture efficace est de 30 mots / min ; en-dessous, la lecture est trop lente pour comprendre le sens du texte.