

DANS TES YEUX

UNE AVENTURE
PHOTOGRAPHIQUE AU CŒUR
DE LA RELATION ENTRE LE
PATIENT ATTEINT DE DMLA
ET L'AIDANT, SON PRÉCIEUX
ALLIÉ

ŒUVRES RÉALISÉES PAR
AMBROISE TÉZENA

EXPOSITION ORGANISÉE PAR

 NOVARTIS en collaboration avec


association
DMLA


RETINA
FRANCE



L'Association DMLA, Retina France et Novartis expliquent l'histoire de l'exposition « DANS TES YEUX »

Novartis, en collaboration avec l'Association DMLA et Retina France, s'engage auprès des patients atteints de la forme humide de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) à travers une campagne de sensibilisation, dédiée aux proches, autour de cette pathologie. Bien que la DMLA humide soit une maladie méconnue du grand public, elle est pourtant la première cause de handicap visuel chez les plus de 50 ans dans les pays industrialisés ^[3].

La campagne « DANS TES YEUX » cherche à sensibiliser sur l'importance de la relation entre le patient et son aidant. Ainsi, Novartis, Retina France et l'Association DMLA ont sollicité le photographe Ambroise Tézénas, afin de traduire, à travers ses yeux d'artiste, le regard des patients atteints de DMLA et souligner le rôle majeur du proche dans leur quotidien.

© Ambroise Tézénas



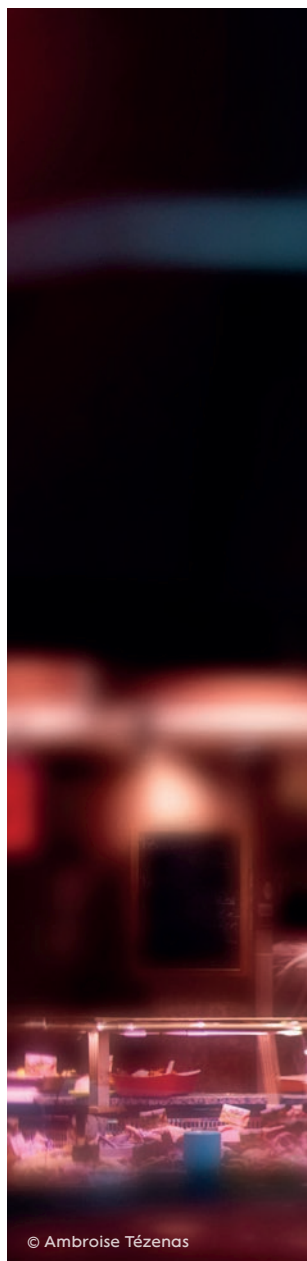
Marc Joubert

Marc Joubert, membre de l'association DMLA a choisi de contribuer à ce projet pour deux raisons principales : « La première est que les campagnes d'information portaient sur la sensibilisation à la DMLA et sur le dépistage des patients, il était intéressant de considérer que l'importance de la relation patient/aidant devienne le centre d'une campagne d'information. La seconde, c'est l'originalité de la campagne. Etant personnellement sensible au domaine de la photo, j'ai été séduit par ce choix d'approche artistique pour représenter le handicap de la DMLA. »



Luc Licari

Luc Licari, Directeur associé de Retina France, confirme également que le format de la campagne a beaucoup joué : « Il existe de nombreux témoignages en format vidéo mais l'option de l'image fixe, comme dans l'esprit des grands de la photographie Brassai, Cartier-Bresson, Doisneau ou Dieuzaide nous a, d'entrée de jeu, convaincus. L'ajout du son (...) permettra à tous les publics d'entrer dans le périple visuel que vivent les personnes atteintes de DMLA. »



© Ambroise Tézenas

Participer à l'exposition leur a beaucoup apporté ainsi qu'aux patients/aidants/proches. Selon Luc Licari : « Elle a permis à plusieurs membres des associations Retina France et DMLA d'être à la fois les acteurs et les témoins du concept (...) ; de mieux comprendre ce que nos amis ont surmonté avec leurs proches (...) et cette exposition se doit d'être une prise de conscience empathique et didactique pour les visiteurs. ».

D'un point de vue personnel, Marc Joubert témoigne : « Ce projet m'a permis d'avoir une réflexion beaucoup plus poussée sur la relation patient/aidant, notamment sur toutes les formes que peut prendre cette relation (...) et l'importance capitale du lien entre le patient et son entourage. De mon côté, j'en étais conscient du fait de mon expérience de 10 ans de DMLA et de mon travail au sein de notre Association DMLA mais ma participation à ce projet et les autres témoignages ont considérablement concrétisé ce ressenti. Pour mon épouse, c'était différent, après un moment de perplexité, son intérêt a grandi et elle a pris conscience de l'importance de son rôle. Un binôme patient/aidant est plus fort qu'un patient seul. Même si les accompagnants savent qu'ils sont proches de la personne malade, cette campagne va révéler l'importance de leur rôle. ».

Même si tous les deux regrettent que l'exposition n'ait pu se dérouler en format physique au regard du contexte sanitaire, ils s'accordent sur les avantages de ce format digital. Marc y voit un moyen de « sensibiliser plus simplement l'entourage en évitant de se déplacer et de proposer un format plus ludique pour découvrir ce qu'est un binôme patient/aidant dans leur quotidien. ». L'expérience virtuelle touchera un public plus connecté, qui demain sera ambassadeur de l'exposition itinérante », estime Luc Licari. A Retina France, on rêve de visiteurs quinquas et au-delà qui seront amenés par les quadras et les plus jeunes de la famille. Cela signifierait que nous avons réussi à toucher toutes les générations. ».

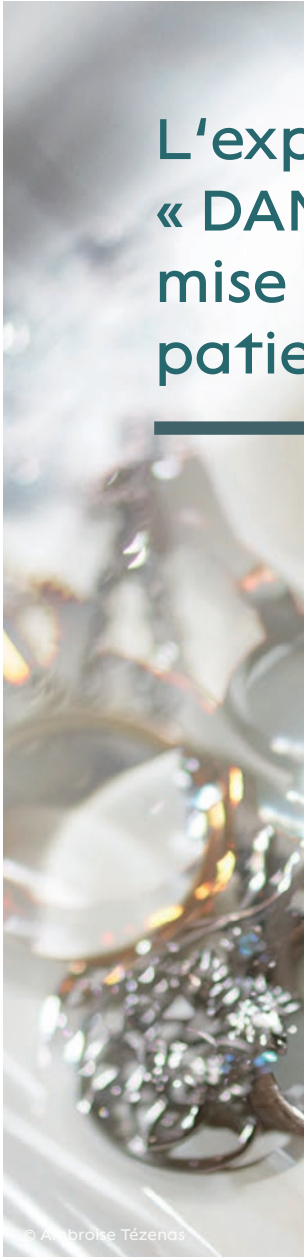


© Ambroise Tézenas

Le mot du photographe

« La DMLA humide est une maladie aux effets invisibles pour l'entourage. Il n'y a pas de fauteuil, pas de signe « extérieur » particulier. Après avoir écouté Jeanne, Colette et Marc, mon enjeu était de retranscrire leur monde en images sans trahir leur vision. »

- Ambroise Tézenas.



L'exposition virtuelle « DANS TES YEUX », une mise en lumière du binôme patients/aidants

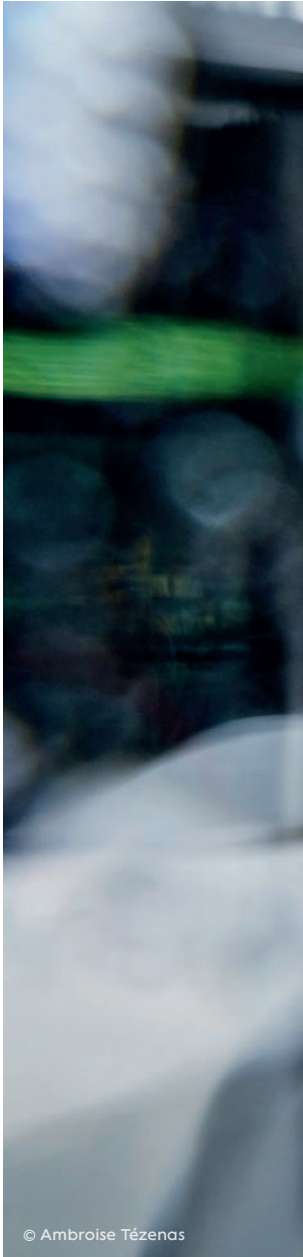
La DMLA est au cœur d'une l'exposition virtuelle, unique et moderne, « DANS TES YEUX » mettant en lumière le quotidien des malades et le duo formé avec leur proche.

Ambroise Tézenas, Artiste photographe de l'exposition, s'est immergé dans le quotidien des patients, leurs perceptions et leurs regards pour révéler au plus grand nombre leur vision au quotidien, à travers ses images qui vous plongeront dans cet univers méconnu.

De cette immersion est née une série de 30 clichés à la fois artistiques et réalistes qui permettent au public de voir à travers les yeux des malades. Jeanne, Colette et Marc partagent ainsi leur quotidien et présentent le rôle central de leurs proches. Les proches aidants sont des piliers qui soutiennent et aident à supporter le fardeau de la maladie, « De la part de mes proches, j'ai eu tout ce que je pouvais souhaiter. Ils ne m'ont pas considérée comme diminuée, ils m'ont juste accompagnée », remercie Jeanne. Ils encouragent le patient. « Marc a manifesté une certaine lassitude et je lui ai dit : « ce n'est pas le moment de baisser les bras » », témoigne Michelle, épouse de Marc. Ils l'aident à conserver son autonomie « Mon mari me soutient en m'accompagnant dans la vie de tous les jours, bien que j'essaye de faire beaucoup de choses toute seule pour garder une certaine autonomie », explique Colette.

La DMLA exige d'être surveillée tout au long de la vie des patients avec des visites régulières chez l'ophtalmologue. Le patient, quant à lui, doit être attentif à tout

© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézéas

changement entre deux consultations, respecter avec rigueur le rythme du traitement (dans le cas de la DMLA humide) et continuer à consulter même en l'absence de symptômes. Le rôle et la force du duo patient/proche aidant n'en sont que plus fondamentaux ^[4].



© Ambroise Tézenas

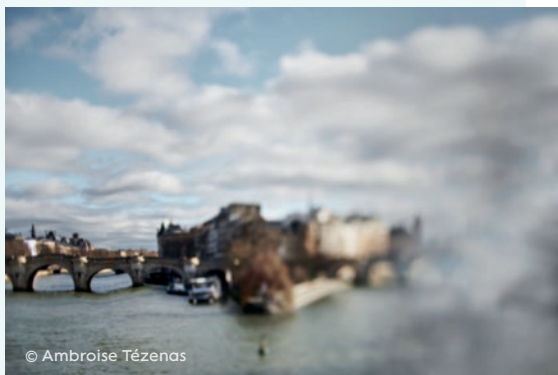
[Lire la vidéo](#) ▶

Jeanne et Jean

Jeanne est très active et ne s'ennuie jamais. Elle fait de nombreuses activités et adore voyager avec Jean, son compagnon qui l'aide au quotidien.



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

(En haut) « La ville est parfois un terrain hostile, où Jean me guide si nécessaire. Mais je n'ai pas peur. Je ne m'interdis aucune activité, bien au contraire. »

(En bas) « Même si Paris est devenue floue, mes lieux préférés sont toujours là. Mes souvenirs interviennent pour rendre mes impressions plus nettes. Et Jean est là pour me donner la bonne direction. »



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

(En haut) « Quand Jean s'approche très près, je peux le voir presque nettement. A ce moment, je peux oublier la maladie, rassurée par son regard. »

(En bas à gauche) « La ville est parfois un terrain hostile, où Jean me guide si nécessaire. Mais je n'ai pas peur. Je ne m'interdis aucune activité, bien au contraire. »

(En bas à droite) « Les loupes se sont installées dans ma vie. Dans les tiroirs, autour de mon cou, devant la télévision... Ce sont des alliées de mon quotidien. »



« La première chose que je regarde le matin, c'est la lucarne au-dessus de mon lit. Une lumière apparaît, c'est le signe que je vois encore. »



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

(En haut) « Je connais mon quartier sur le bout des doigts. J'identifie les lieux avec des repères aux formes inattendues, comme cette grande barrière blanche qui indique que je suis bientôt arrivée. »

(En bas) « Je ne peux lire que le début des mots car je vois plus net du côté gauche. C'est ce qui me permet de deviner les noms des lieux pour me repérer en ville. L'aide de Jean reste toutefois indispensable dans les endroits que je découvre pour la première fois. »



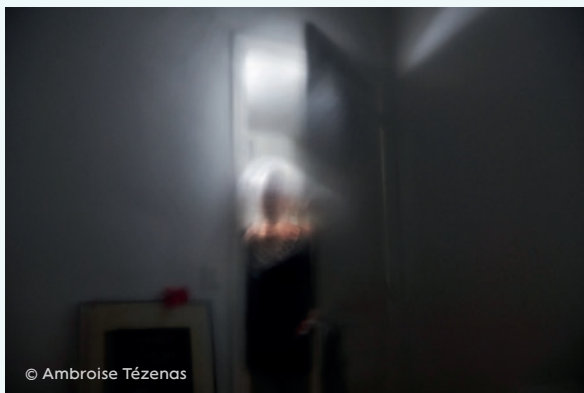
© Ambroise Tézenas

Marc et Michelle

Marc est atteint de DMLA humide depuis plusieurs années. Avec sa femme Michelle, ils profitent de leur famille, de leurs amis et de la vie culturelle parisienne.



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

(En haut) « Michelle me soutient depuis le diagnostic de la maladie. Elle n'a pas l'impression de beaucoup m'aider, pourtant c'est elle qui me permet de garder l'espoir. »

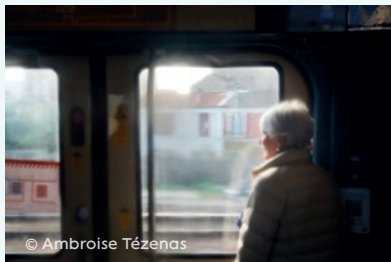
(En bas) « Après une injection, j'ai besoin d'obscurité pour reposer mes yeux que la lumière fatigue. Je sais que Michelle veille sur moi. »



« J'ai pour habitude de regarder toujours le même bâtiment au loin pour auto-évaluer mon acuité visuelle. »



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

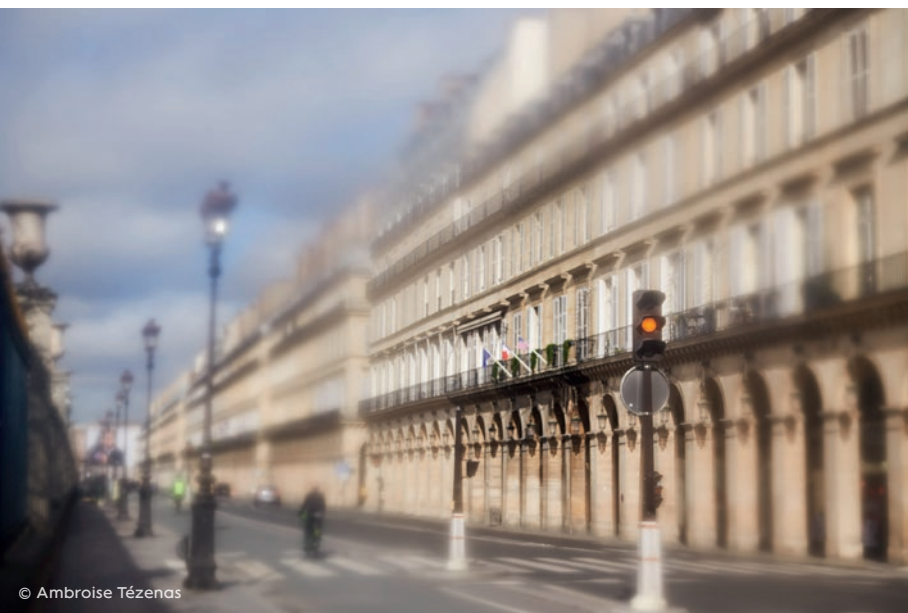


© Ambroise Tézenas

(En haut) « Je profite de mon temps libre avec Michelle pour me promener autour du plan d'eau du parc de Choisy-le-roi. Même atteint de DMLA, je peux contempler les couleurs de la nature qui changent au fil des saisons. »

(En bas à gauche) « Nous aimons également nous rendre à Paris avec Michelle. Nous nous déplaçons en RER ou bien en voiture, car je continue à conduire sans difficulté. mon quotidien. »

(En bas à droite) « Ma maladie évolue dans le temps. Je vois mieux certaines choses mais je sais que demain, peut-être, je peux subir une rechute. »



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

(En haut) « Aujourd'hui, ma vision est floue et trouble mais cela ne m'empêche pas de profiter de la vie parisienne avec Michelle. »

(En bas à gauche) « Je me souviens d'un signe qui m'avait alarmé : un poteau électrique subitement déformé. A ce moment-là j'ai pris conscience que quelque chose n'allait pas. »

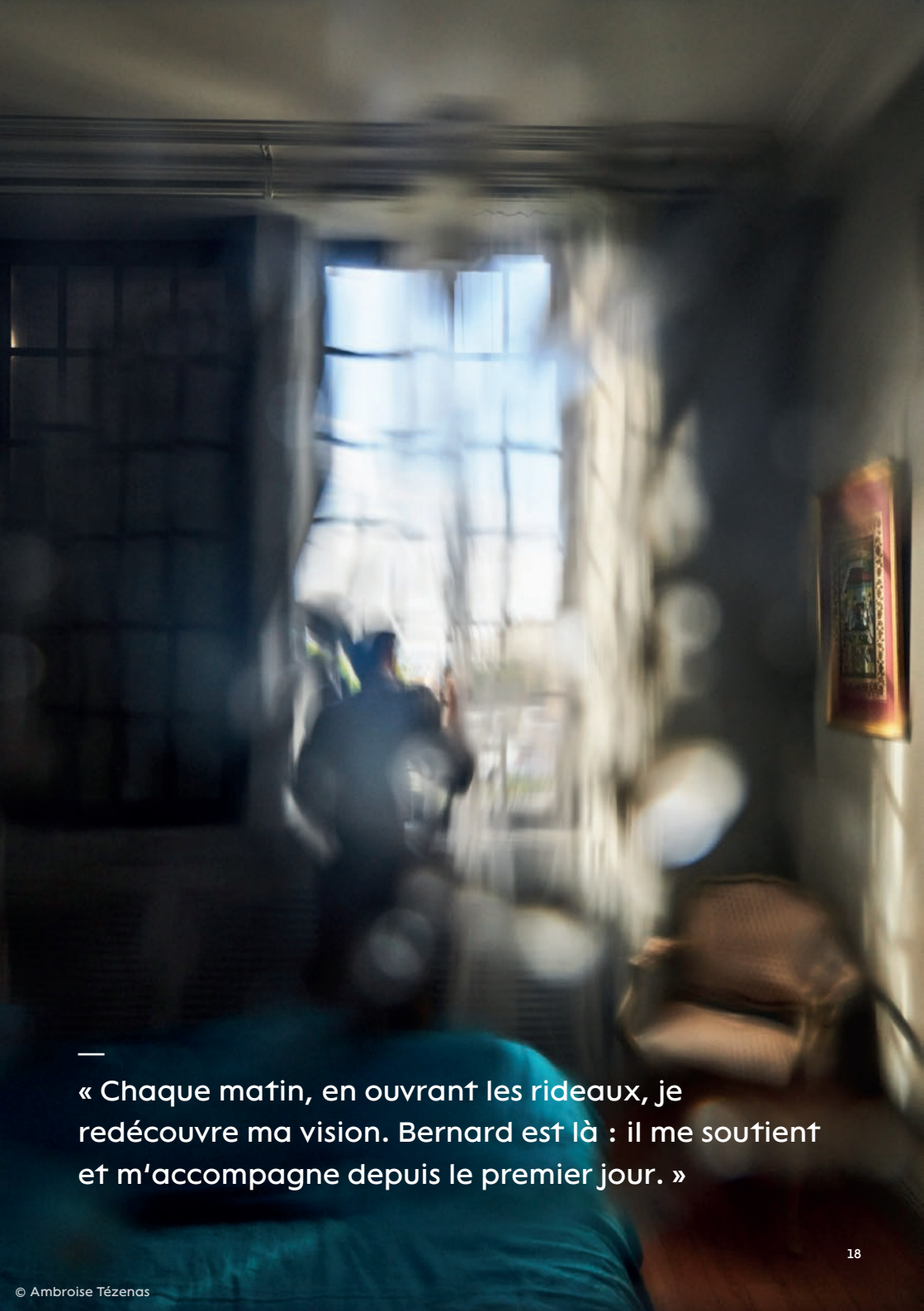
(En bas à droite) « Les promenades avec Michelle me permettent de penser à autre chose qu'à la DMLA. C'est essentiel pour mieux vivre avec la maladie. »



© Ambroise Tézenas

Colette et Bernard

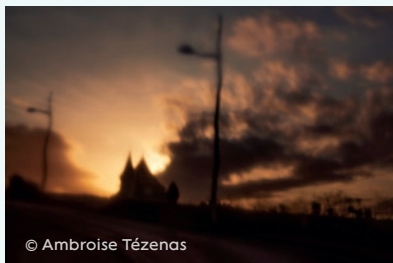
Colette vit à Biarritz avec son mari Bernard. Ensemble, ils ont appris à vivre avec la maladie, pour continuer à mener une vie « normale ».



« Chaque matin, en ouvrant les rideaux, je redécouvre ma vision. Bernard est là : il me soutient et m'accompagne depuis le premier jour. »



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas

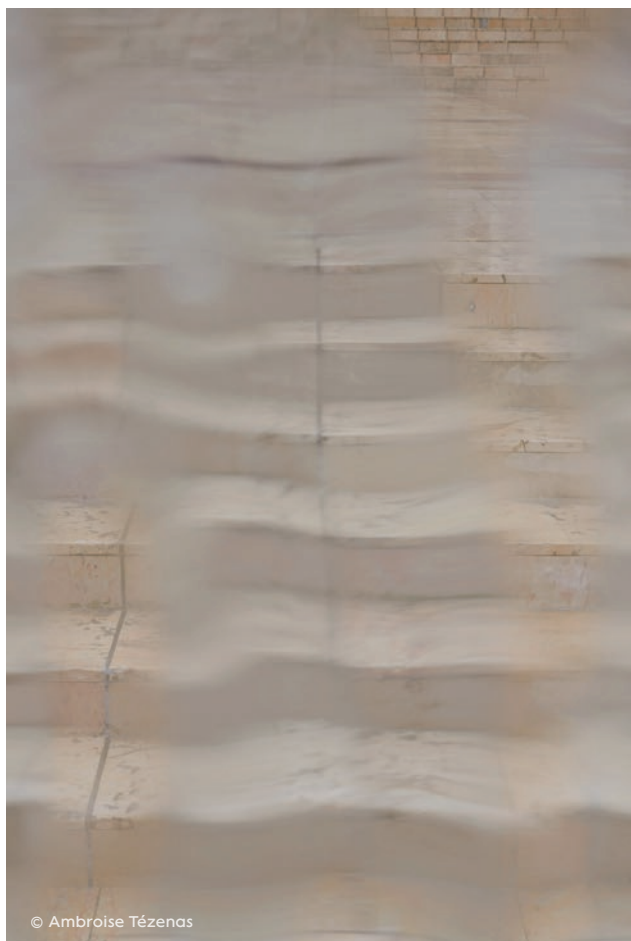


© Ambroise Tézenas

(En haut) « Avec Bernard, nous avons choisi une maison près de la mer pour que je puisse me balader en toute autonomie malgré la maladie. »

(En bas à gauche) « Je suis toujours autonome et j'aime me promener seule. Je mémorise des points de repère sur mon chemin, comme par exemple le toit d'une maison biarrotte qui m'indique la bonne direction. »

(En bas à droite) « J'ai d'abord fui le soleil. Puis j'ai appris à l'apprécier, le matin ou en fin de journée, quand la lumière devient plus douce. »



© Ambroise Tézenas

(À gauche) « Les lignes ne sont plus tout à fait droites et les reliefs sont plus difficiles à discerner. Les marches deviennent une épreuve, surtout en terrain inconnu, mais Bernard est là pour m'épauler. »

(En haut à droite) « Quand je regarde une lumière un peu forte, cela laisse une empreinte dans mes yeux. Elle peut rester pendant une quinzaine de minutes. »

(En bas à droite) « Les phares transpercent la nuit et troublent ma vision. Le plus souvent, c'est donc Bernard qui m'accompagne en voiture. »



© Ambroise Tézenas



© Ambroise Tézenas



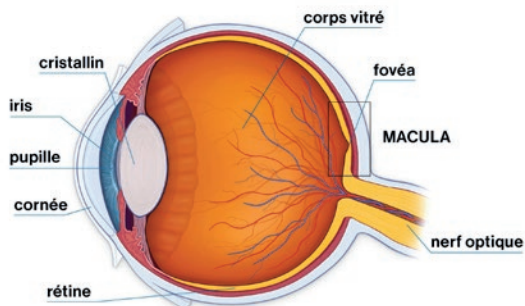
(En haut) « Je ne vois plus les détails sur les visages de mes proches, comme les rides par exemple. Certains visages me paraissent plus jeunes, d'autres prennent des formes étranges. »

(En bas) « Le regard de mon mari m'échappe parfois. Mais en me rapprochant, je peux à nouveau distinguer les yeux de ceux que j'aime. »



Présentation de la pathologie

La DMLA est une maladie chronique entraînant une perte progressive de la vision centrale ^[3], essentielle pour la précision des gestes et pour les activités comme la lecture, la couture, la conduite automobile, etc ^[2].



UNE MALADIE ÉVOLUTIVE

« J’ai eu très très peur d’être non voyante, pourtant on nous prévient qu’on ne sera jamais aveugle » s’inquiétait Jeanne, 78 ans.

La DMLA désigne en réalité un stade tardif de la maculopathie liée à l’âge (MLA) ^[3]. Souvent asymptomatique, la MLA peut rester stable tout au long de la vie du patient mais dans certains cas, elle évolue en forme dégénérative tardive ^[5], atrophique ou humide ^[3], avec une prévalence qui devrait continuer de croître d’ici à 2040 ^[1] et qui affecte aujourd’hui plus de 25000 nouveaux patients par an en France ^[5]. On parle de DMLA de forme humide, aussi appelée exsudative, quand des



© Ambroise Tézenas

vaisseaux anormaux prolifèrent au niveau de la rétine^[3].

IL EXISTE 2 FORMES DE DMLA^[3] [7]

DMLA Humide (Exsudative).

Cette forme de DMLA est la moins fréquente. Elle peut évoluer rapidement et doit être traitée en urgence pour éviter des conséquences irréversibles. La DMLA humide est due à une prolifération de vaisseaux anormaux sous la macula pouvant entraîner la libération de fluides au niveau de la rétine.

DMLA Sèche (Atrophique).

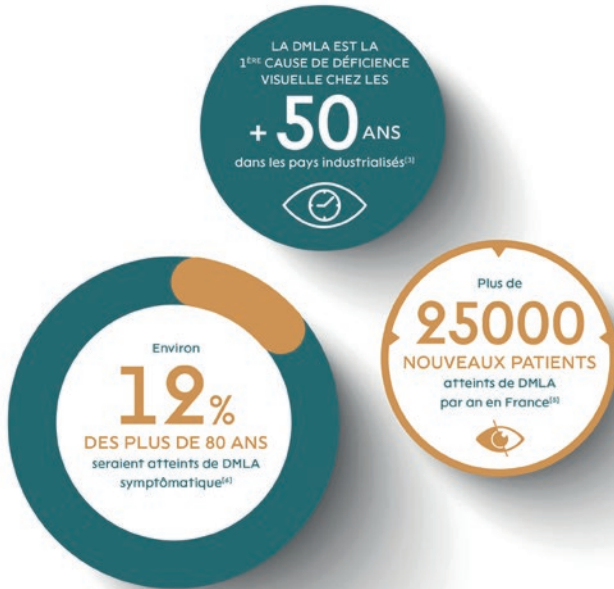
C'est la forme la plus fréquente. Elle évolue lentement avec une disparition progressive des cellules de la macula.

LA DMLA ET SON IMPACT SUR LE QUOTIDIEN

« L'un des premiers symptômes a été l'apparition d'une tâche au milieu de mon œil gauche, que je voyais principalement dans la pénombre » explique Marc, 74 ans. La DMLA correspond à la dégradation d'une partie de la rétine, la macula, pouvant mener à la perte de la vision centrale^[3]. « Je vois les visages déformés et j'ai de plus en plus de mal à lire » décrit Colette, 74 ans. La macula sert à transmettre les détails des images perçues par l'œil au cerveau, elle joue donc un rôle essentiel dans la précision des gestes et des activités comme la lecture, la reconnaissance des détails et des visages, la conduite automobile, la fixation du regard, les activités manuelles, etc^[2]. Aujourd'hui, la DMLA est la principale cause de malvoyance chez les sujets âgés dans les pays industrialisés^[3], elle survient en général chez les sujets de plus de 50 ans et est d'origine multifactorielle, génétique et acquise^[3].

RDV sur www.dmlainfo.fr/ pour plus d'informations sur la pathologie.

QUELQUES CHIFFRES CLÉS



DMLA symptomatique = formes humide et atrophique

DE NOMBREUX FACTEURS DE RISQUE RESPONSABLES

La maladie résulte généralement de la conjonction de plusieurs facteurs de risque. Le principal d'entre eux est l'âge ^[1] puisque la maladie apparaît le plus souvent après 50 ans et le nombre de cas dans la population est plus fréquent après 75 ans ^[1]. Le tabagisme est également fortement associé à la DMLA ^[3]. Il existe également une susceptibilité génétique à la maladie ^[3].



Comment visiter l'exposition digitale ?

À TRAVERS L'IMAGE, PAR LE BIAIS DES PHOTOGRAPHIES ARTISTIQUES DE L'EXPOSITION QUI RETRANSCRIVENT LA VISION DES PATIENTS. À TRAVERS LE SON, EN ÉCOUTANT LES HISTOIRES RACONTÉES DE JEANNE, COLETTE & MARC.

- À l'entrée sur le site l'utilisateur est invité à entrer dans l'exposition.
- En cliquant sur *Découvrir* l'utilisateur est invité à activer le son pour démarrer l'expérience.
- Avant d'entrer dans la galerie, une introduction explique la DMLA au visiteur.
- Un écran tutoriel indique la navigation dans la galerie. L'utilisateur accède, ensuite, à la galerie, espace dans lequel il pourra accéder à l'ensemble des photographies du site. Cette galerie est organisée en 3 espaces distincts afin de distinguer les 3 histoires présentées dans l'exposition.
- Les mots clés attribués à un couple seront affichés dans l'espace associé à ce couple.
- Dans chaque espace, les mots clés qui définissent leurs expériences apparaissent comme des souvenirs.
- Le déplacement dans la galerie se fait au cliquer-déplacer, avec la molette de la souris ou au doigt sur un écran tactile.
- Le visiteur peut afficher l'image et entendre le son de ce souvenir en cliquant sur le mot clef.
- Au clic, une transition de lumière apparaît avec le mot sélectionné. Le guide audio raconte les histoires



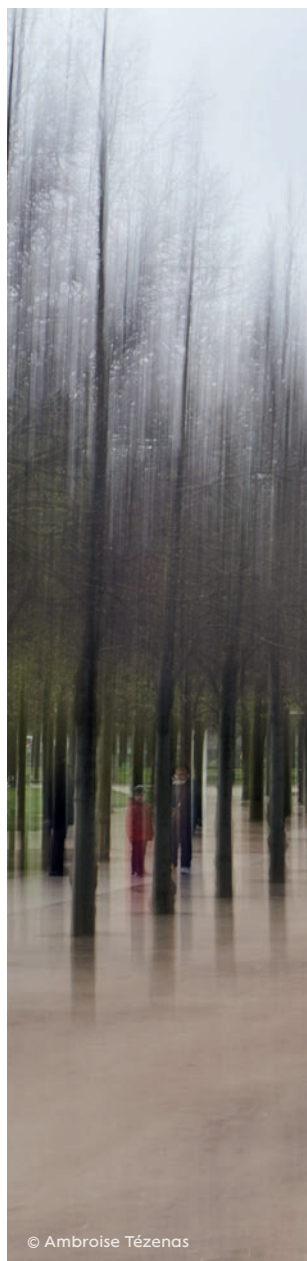
© Ambroise Tézenas

cachées derrière chaque photo.

- Le visiteur peut ainsi naviguer dans toutes les photos du couple sélectionné. Il est invité à donner son avis sur l'exposition via un court questionnaire en ligne.

L'exposition virtuelle est accessible sur le site www.dmlainfo.fr (à partir du 8 octobre 2020).

Pour en savoir plus sur la maladie et le rôle concret des proches et des aidants, rendez-vous sur le site DMLainfo.fr.



© Ambroise Tézénas

REMERCIEMENTS

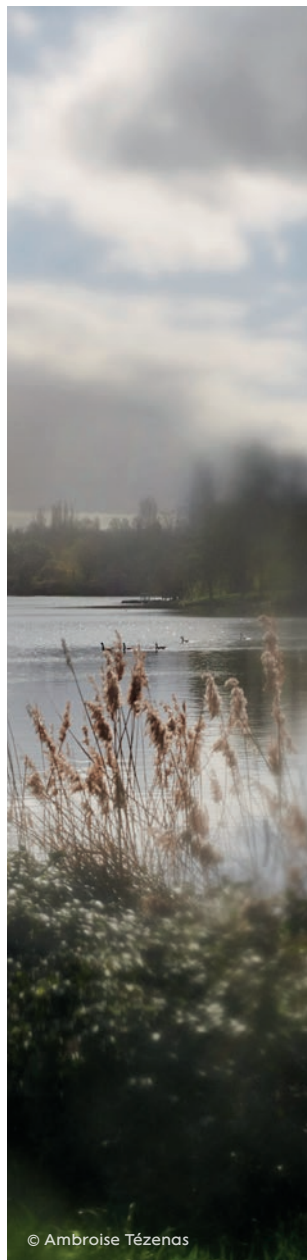
« Novartis, Retina France et l'Association DMLA remercient sincèrement toutes les personnes qui ont contribué à ce projet original, et plus particulièrement les trois duos patient-aidant qui ont accepté de nous livrer une part de leur quotidien et qui se sont si parfaitement prêtés au jeu des séances photographiques. »

À PROPOS DE NOVARTIS EN OPHTALMOLOGIE

Préserver la vue, c'est aussi proposer sans relâche de nouvelles révolutions thérapeutiques pour améliorer l'autonomie et la qualité de vie de millions de personnes dans le monde. Notre ambition en ophtalmologie est de repousser les limites de la science en développant des solutions innovantes pour tout âge et touchant toutes parties de l'œil, afin d'accompagner les patients à chaque étape de leur vie. Nos solutions ophtalmologiques sont utilisées par plus de 150 millions de personnes chaque année, des nourrissons prématurés aux personnes âgées.

A PROPOS DE NOVARTIS

Novartis réinvente la médecine pour améliorer et prolonger la vie des gens. En tant que leader mondial des médicaments, nous utilisons des technologies scientifiques et numériques innovantes pour créer des avancées thérapeutiques dans les domaines où les besoins médicaux sont importants. Animés par l'objectif de découvrir de nouveaux médicaments, nous nous classons systématiquement parmi les premières sociétés mondiales en matière d'investissements dans la recherche et le développement. Les produits de Novartis touchent plus de 800 millions de personnes dans le monde et nous trouvons des moyens innovants pour élargir l'accès à nos derniers traitements. Quelque 130 000 personnes de plus de 145 nationalités travaillent chez Novartis dans le monde entier.



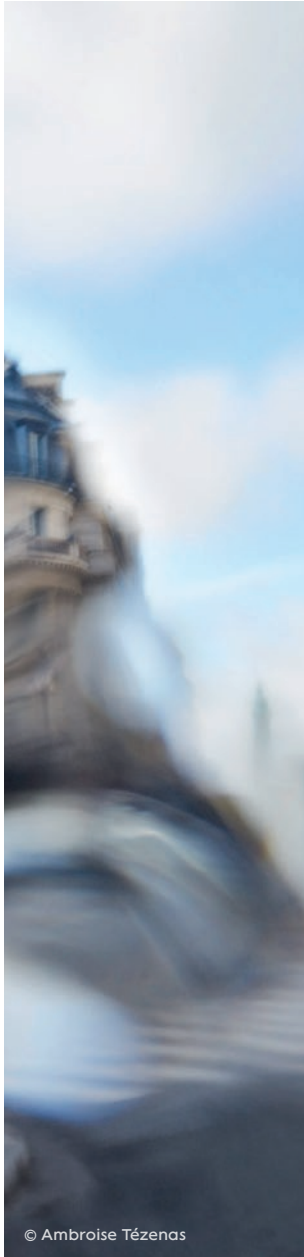
© Ambroise Tézenas

A PROPOS DE RETINA FRANCE

L'association RETINA France, reconnue d'utilité publique, regroupe 20 000 membres sur l'hexagone. Elle a pour vocation de :

- Regrouper toutes les personnes atteintes de maladies de la rétine et de la vue en général afin de leur apporter assistance, conseils utiles, informations pour les aider à surmonter leur handicap visuel et soutenir les familles.
- Financer la Recherche médicale en ophtalmologie par l'intermédiaire de son Comité Scientifique reconnu au plus haut niveau national et communiquer les résultats de ces recherches, applications et avancées.
- Organiser toutes les actions (colloques médicaux, randonnées pédestres ou en tandem, dîner dans le noir, concerts de chorales, ...) visant à informer et sensibiliser le grand public pour un meilleur dépistage, les aidants sur les possibilités d'assistance ainsi que les personnes touchées sur les nouvelles thérapies développées et les aides techniques visuelles les plus performantes.

Retina France fonctionne grâce aux adhésions, dons et legs dans l'unique intérêt des patients malvoyants. Numéro écoute-conseil-service du lundi au vendredi 0561302050. www.retina.fr.



© Ambroise Tézenas

A PROPOS DE L'ASSOCIATION DMLA

Créée en 2003, l'Association DMLA compte plus de 1500 patients adhérents. Les quatre principales missions de l'Association DMLA sont:

- Informer le grand public,
- Écouter, soutenir et aider les patients et leurs aidants,
- Intervenir auprès des services publics pour faciliter la vie des patients,
- Aider la recherche médicale et scientifique contre la DMLA.

Pour plus d'informations:

www.novartis.fr ou www.twitter.com/novartis_france

Références

1. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis. Wan Ling Wong*, Xinyi Su*, Xiang Li, Chui Ming G Cheung, Ronald Klein, Ching-Yu Cheng†, Tien Yin Wong. The Lancet Vol 2. Février 2014
2. Qu'est-ce que la Macula ? Maladies de la Macula sur <http://www.journees-macula.fr/maladies-de-la-macula>, accès en août 2020
3. Recommandation de bonne pratique : Dégénérescence maculaire liée à l'âge : prise en charge diagnostique et thérapeutique – HAS Juin 2012
4. DMLA : Vivre avec sa maladie sur : <https://www.ameli.fr/seine-et-marne/assure/sante/themes/dmla/dmla-vivre-maladie>, accès en août 2020
5. Retinal Diseases in Europe, Prevalence, incidence and healthcare needs. Jeany Q. Li1, Thomas Welchowski, Mathias Schmid2, Julia Letow1, A. Caroline Wolpers, Frank G. Holz, Robert P. Finger, Department of Ophthalmology, University of Bonn, Germany, Department of Medical Biometry, Informatics and Epidemiology, University of Bonn, Germany. August 2017
6. Prevalence of Age-Related Maculopathy in Older Europeans – The European Eye Study (EUREYE). Cristina A. Augood, MD; Johannes R. Vingerling, MD; Paulus T. V. M. de Jong, MD, PhD; Usha Chakravarthy, MD, PhD; Johan Seland, MD; Gisele Soubrane, MD, PhD; Laura Tomazzoli, MD; Fotis Topouzis, MD, PhD; Graham Bentham, PhD; Mati Rahu, MD, PhD; Jesus Vioque, PhD; Ian S. Young, MBBS, PhD; Astrid E. Fletcher, PhD. Arch Ophthalmol. 2006;124:529-535.
7. <https://www.15-20.fr/offre-de-soins/maladies-de-loeil/dmla/>