

## ***DMLA et dépression : une réalité, pas de fatalité***

**En tant que maladie chronique invalidante, la DMLA, du fait de son impact sur la qualité de vie, est significativement corrélée à l'anxiété et à la dépression.**

**La dépression, multifactorielle, constitue une entité à part entière qui relève de la psychiatrie. Pourtant, l'ophtalmologiste constate souvent l'influence :**

- **de l'anxiété sur la façon dont le patient perçoit son état,**
- **et de la dépression sur le délai de prise en charge (alors que la précocité du traitement conditionne le pronostic) et l'observance thérapeutique.**

**A ce propos les citations empruntées aux patients sont éloquentes.**

**Pourquoi à acuité visuelle (AV) égale, voire à qualité de vie comparable, certains patients sont-ils très déprimés tandis que d'autres gèrent efficacement les conséquences de la maladie ?**

situation. Il correspond à une stimulation de l'axe hypothalamo-hypophysio-surrénalien, et donc, entre autres, à une augmentation des sécrétions de cortisol, très impliqué dans les phénomènes dépressifs. A moyen terme, cela épuise les capacités de récupération physique et psychique du sujet qui se trouve constamment dans un état de tension anxieuse (aggravation d'une hypertension artérielle, tendance à l'insomnie...). C'est l'engrenage : maladie, stress, épuisement et dépression.

Ainsi la DMLA atteint en premier lieu l'intégrité et la fonctionnalité du corps propre. L'identité vacille. A la différence d'un conflit familial ou d'une difficulté professionnelle, l'ennemi est à l'intérieur. Le sujet se sent trahi par son propre corps, qui n'est plus un refuge, mais un poids, un obstacle. "Les autres communiquent par le regard, mais vous, vous êtes hors jeu, il y a des connivences qui vous échappent, et vous restez

*le début de la fin*" nous confiait un chef d'entreprise de 60 ans.

Bien que physiologique le vieillissement implique des remaniements psychologiques : modifications des relations conjugales, changement d'activité du sujet, sentiment de fatigabilité et de moindre résistance, difficultés à prendre en charge ses propres parents... L'allongement de l'espérance de vie nous confronte à des situations auxquelles l'expérience des générations précédentes ne nous a pas nécessairement préparés. A 65 ans, il n'est pas rare de devoir gérer à la fois les difficultés d'un petit fils adolescent, une crise conjugale (retraite) et les pathologies d'une mère âgée...

Toute atteinte somatique supplémentaire compromet l'équilibre précaire du patient. Elle peut transformer un sentiment valorisant ("*je gère*") en un vécu de précipitation et de débordement.

## **M** **EN QUOI CES PATIENTS SONT ILS** **PARTICULIERS ?**

Les personnes qui souffrent de DMLA possèdent certaines spécificités qui expliquent la façon dont ils vivent la maladie.

### **Malgré les avancées thérapeutiques, la DMLA demeure une maladie chronique évolutive**

Elle est donc source d'un stress au long cours, qu'elle soit unilatérale (anxiété concernant l'avenir du deuxième œil) ou bilatérale.

Le stress apparaît quand le sujet ne se sent plus à même de gérer une

sur la touche” disait un homme de 62 ans souffrant de DMLA bilatérale.

### **La DMLA s'inscrit dans le contexte plus global du vieillissement**

La DMLA signifie non seulement que la personne est malade mais aussi qu'elle est relativement âgée, ce qui peut réveiller des angoisses liées au vieillissement, en termes de vulnérabilité et d'estime de soi (le discours socio-culturel valorise considérablement la jeunesse, au moins physiquement.)

L'angoisse de mort est réactivée par la caractéristique “liée à l'âge”. *“Je ne me sentais pas vieux mais là, c'est*

Paradoxalement, ne jamais être totalement aveugle “juridiquement parlant” peut, dans les pathologies bilatérales, compliquer le travail de deuil.

Si le fait de s'entendre dire qu'il ne seront jamais “totalement aveugles” soulage certains patients, ils constatent rapidement le hiatus entre la définition légale de la cécité, et la réalité du handicap (ne plus lire, ne plus conduire...).

Car pour eux “mal voyant” signifie en général “voyant”. En se raccrochant à l'acuité visuelle restante, ils risquent donc de continuer à faire comme s'ils voyaient encore, sans

(1) Psychologue clinicienne, CHI Créteil

22

---

## **Page 2**

s'autoriser à utiliser les aides disponibles, et ce malgré les difficultés qu'ils rencontrent.

A l'incertitude de l'évolution s'ajoute donc l'ambiguïté dans les mots. Cet “entre-deux nosographique” peut gêner le travail de deuil, lequel repose sur la reconnaissance de la réalité par l'environnement et le sujet lui-même.). *“D'accord je ne suis pas aveugle mais concrètement, comment je fais comprendre à ma femme que je puisse voir une épingle tombée à côté de son fauteuil, mais pas la corbeille de pain sous mon nez ?”.*

### **La diminution de la qualité de vie a des conséquences psychologiques**

La DMLA altère significativement la qualité de vie. Comme toute mala-

- de honte et d'isolement *“je n'ose pas dire ce que j'ai, mais les gens se vexent quand je ne les reconnais pas” ; “je ne veux plus aller jouer au bridge, ça ne sert à rien et j'ennuie tout le monde”.*

### **La dépression majore les troubles fonctionnels**

Le “facteur dépression” est très important pour le pronostic. Selon certains auteurs le risque d'aggravation du déficit fonctionnel serait huit fois plus élevé chez les patients déprimés.

A atteinte égale, la dépression majore les troubles fonctionnels.

L'anxiété majore quant à elle la douleur, d'où l'importance cruciale du contact avec le médecin ne serait-

La dépression est multifactorielle (cf-diagramme page 4) et n'est pas toujours typique (ralentissement psychomoteur, tristesse, douleur morale, perte d'intérêt). Elle risque donc de passer inaperçue (lorsqu'elle reste masquée sans véritable symptôme repérable).

Dans la DMLA, l'incidence de la dépression, soit environ 32 % des personnes atteintes, serait comparable à celle d'une population souffrant de cancer et 2 à 4 fois supérieure à celle d'un groupe témoin.

### **Premier facteur déterminant : le type et le stade de la DMLA**

L'atteinte oculaire est-elle débilitante ? avancée ? uni- ou bilatérale ? exsudative ? atrophique ? Quelle est L'AV globale ?

die chronique, elle engendre un sentiment de perte de contrôle et mobilise d'importantes ressources (sociales, familiales, quotidiennes, psychologiques...). Elle peut, lorsque les stratégies d'adaptation sont insuffisantes (chutes, incompréhension de l'environnement...), finir par entraîner épuisement et découragement.

Lorsqu'elle est bilatérale, la DMLA implique en outre de renoncer à des activités socialement valorisantes, ou investies comme telles (travail, sport ou autre occupation permettant d'éviter l'isolement des retraités).

Elle porte atteinte au sentiment d'utilité et d'efficience, donc à l'image de soi, à travers un triple vécu :

- de dépendance,
- de culpabilité : *"je suis un poids pour mon mari"*,

ce que pour éviter que des examens, théoriquement indolores, n'induisent une douleur à la mesure de l'appréhension et de la crispation du sujet.

De plus le sentiment d'impuissance des patients est tel qu'ils entreprennent moins de démarches (demande d'aide ou de solutions concrètes...), ce qui accentue encore la gêne quotidienne.

### **M** DÉPRESSION SECONDAIRE : UNE PATHOLOGIE À PART ENTIÈRE QUI DOIT ÊTRE TRAITÉE

Il existe différents types de dépressions, notamment endogènes et réactionnelles (secondaires à un événement déclenchant). Dans le cas de la DMLA la dimension réactionnelle est souvent déterminante, mais cela n'exclut pas une prédisposition génétique, voire un trouble bipolaire.

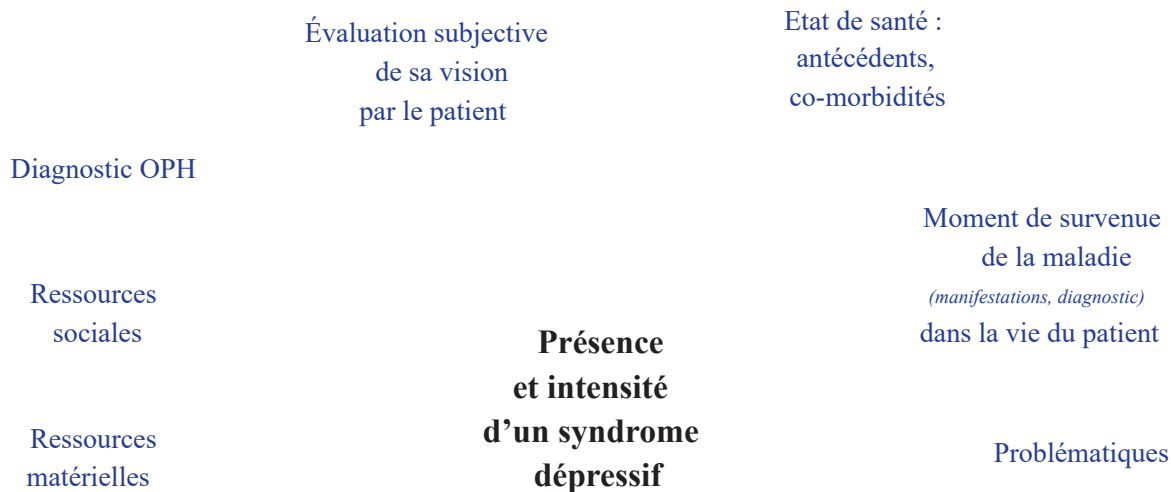
Pris isolément le caractère uni- ou bilatéral de la pathologie n'est pas corrélé au risque de dépression. En effet c'est la façon dont la personne gère l'anxiété et l'incertitude d'une part, ou l'annonce d'une pathologie bilatérale d'autre part qui est déterminante. Pour certains l'incertitude quant au devenir du deuxième œil est très anxiogène. D'autres s'accrochent à l'espoir de conserver un œil indemne et s'écrouleront s'il est finalement atteint.

Le lien entre les traitements et l'état psychologique du patient est capital. L'avènement des anti-VEGF, qui permettent dans certains cas d'améliorer la fonction visuelle, a changé la donne psychologique. C'est le premier facteur de protection contre une dépression. Cependant d'autres paramètres peuvent précipiter une dépression y compris chez un patient traité.

*DOSSIER* • Marie-Estelle Dupont <sup>10</sup>

## ***DMLA et dépression : une réalité, pas de fatalité***

*Dans la DMA, la dépression est multifactorielle*



## Ressources psychologiques

### Type de personnalité

*Facteurs de protection*

#### **Second facteur déterminant : l'évaluation subjective de sa maladie par le patient**

Celle-ci, fortement corrélée à la qualité de vie et donc aux symptômes, varie d'un patient à l'autre, même à acuité égale.

Pathologie uni- ou bilatérale, forme et taille du scotome, altération de la sensibilité au contraste sont autant d'éléments qui retentissent sur la qualité de vie, notamment en accroissant le risque de chute, et en perturbant la reconnaissance des visages (malentendus, difficultés relationnelles), la vitesse de lecture ou la précision d'exécution des tâches.

44

### Situation familiale

*(qualité relation conjugale, enfants ? Isolement...)*

*Facteurs déterminant pour l'éclosion et le devenir d'un syndrome dépressif*

Ainsi, pour le risque dépressif, l'incapacité acquise et nouvelle à accomplir des tâches auparavant essentielles est déterminante, bien plus que la seule AV globale.

En présence de co-morbidités les patients considèrent la DMLA comme l'affection la plus invalidante

*Maints éléments influencent la façon dont le sujet gère l'annonce et les conséquences de la maladie*

On en arrive donc au facteur "Etat général". Si la DMLA se déclare dans un contexte de poly-pathologies (cardio-vasculaires, endocriniennes, artérielles...), au delà d'un certain seuil l'accumulation dépasse les ressources

### Autres sources d'anxiété

*(retraite, deuil, conflits, assumer des parents vieillissants...)*

de l'individu qui bascule dans le burn out ou la dépression.

Le moment de survenue est lui aussi déterminant pour le vécu de la maladie (le patient est-il retraité ou actif ? L'apprend-il juste après le décès d'un proche ?...)

Ainsi c'est l'interaction de facteurs biologiques, (prédisposition génétique, néo-vaisseaux...), socio-environnementaux (conflit conjugal...) ou encore psycho-affectifs (personnalité névrotique ? rigidité ?), qui favorise ou non l'éclosion d'un syndrome dépressif, avec la part d'imprévisibilité de tout individu.

## Page 4

Enfin, le poids de chacun de ces facteurs varie d'un sujet à l'autre. A l'annonce de la maladie certains patients, dont l'AV et la qualité de vie sont pourtant correctes, basculent dans une dépression majeure, du fait d'une personnalité fragile et

**Mythe n°1 : "Il est normal que la dépression accompagne une maladie somatique"**

Non.

Maladie chronique n'est pas synonyme de dépression. La dépression constitue un vécu lié à une épreuve

**Mythe n°3. "A moins de soigner la DMLA, on ne peut pas agir sur la dépression puisqu'elle est liée à une réalité objective"**

C'est faux.

Qu'elle soit primaire ou réactionnelle, la dépression demande à être

d'un conjoint malade. D'autres font face malgré l'accumulation des sources de stress, ou s'effondrent à l'occasion d'une contrariété minime alors qu'ils semblaient accepter la maladie et prendre les mesures appropriées.

Une personnalité souple facilite la redistribution des rôles dans le couple (telle patiente supportera très bien que son mari prenne en charge la préparation des repas, tandis qu'une autre se sentira dépendante, coupable, voire humiliée).

La situation conjugale joue un rôle capital, en tant que facteur protecteur ou aggravant de la réaction dépressive : le patient vit-il seul ? Son conjoint est-il malade ? Comment réagit-il aux modifications engendrées par la maladie ? Quelle est la capacité du couple à trouver d'autres aménagements au quotidien... ?

Y a-t-il déjà eu des maladies chroniques dans la famille ? Ces expériences passées leur donnent-elles le sentiment d'avoir les ressources pour faire face ou au contraire que l'histoire se répète ?

### **M** **LE LIEN DMLA-DÉPRESSION** **N'EST NI DIRECT, NI UNIVOQUE** **OU SYSTÉMATIQUE**

Concernant la souffrance dépressive des sujets atteints de DMLA, plusieurs mythes doivent tomber.

pénible que le sujet se sent incapable de surmonter. C'est un état pathologique extrêmement douloureux. Le moral du patient et sa personnalité (optimisme, capacités d'adaptation...), influent sur son observance au traitement, sa façon de gérer la maladie et donc son état.

Sévérité de la dépression et dégradation de la fonction visuelle sont corrélées, ce qui confirme les liens entre maladie chronique et dépression.

La dépression accompagne souvent les maladies invalidantes et majore le handicap (souffrance morale qui pousse à s'isoler, à moins entreprendre, ...).

Traiter la dépression peut améliorer significativement les fonctions physiques (vision ou autre).

**Mythe n°2 : "Il est normal que le vieillissement induise un léger état dépressif, et donc que les sujets concernés par la DMLA soient un peu déprimés".**

Le vieillissement est un processus normal, la dépression et la maladie somatique des processus pathologiques.

Certes nous traversons tous des moments d'abattement, et, inversement, n'être jamais déprimé caractérise certains patients psychiatriques. Mais la dépression ne va jamais de soi : ce n'est pas une réaction normale à la perte de la vue et encore moins au vieillissement.

traitée par un spécialiste. D'où le développement du travail en réseau, et de la psychiatrie de liaison dans les services de médecine interne. Même lorsqu'elle est déclenchée par l'annonce d'un diagnostic et la perte de l'AV, la dépression est un syndrome à part entière qui doit être traité, quelles que soient les possibilités d'intervention ophtalmologiques.

**Mythe n°4. "La dépression est visible, le sujet exprime une plainte"**

Il existe différentes formes de dépression et les plus sévères ne sont pas toujours les plus bruyantes.

Certains patients préfèrent ne pas l'exprimer, d'autres n'en ont pas conscience mais luttent pour ne pas s'écrouler, répétant qu'ils "gèrent" alors que l'anxiété massive est perceptible (crispation physique, tremblement de la voix). D'autres assurent que l'annonce de la maladie n'a pas modifié leur comportement alors que l'entourage, lorsqu'on l'interroge, s'inquiète par exemple d'une irritabilité ou d'une tendance récente au repli sur soi. Engagé dans sa lutte contre la dépression, le sujet ne peut pas toujours verbaliser une souffrance qu'il lui faut absolument mettre à distance.

Les études plaident en faveur d'une prise en charge psychologique pour gérer les conséquences de la maladie, prévenir et traiter la dépression

du sujet vieillissant malade. Les interventions psychosociales auprès de sujets atteints de DMLA permettent d'améliorer notablement l'humeur, de réduire la détresse émotionnelle et le déficit fonctionnel.

Traiter l'organe ne suffit pas à améliorer le pronostic. L'implication thérapeutique du patient est déterminante. Or plus sa dépression est sévère, moins il est motivé (du fait notamment de la diminution de la dopamine cérébrale, impliquée dans les mécanismes motivationnels). Ainsi un patient, confondant sans doute son mal être psychologique et sa DMLA, disait à propos d'un examen de contrôle : "Ca sert à rien, c'est toujours pareil, on me dit que c'est stable, mais moi, je vois bien que ça va de plus en plus mal".

### **M** **EN PRATIQUE : L'OPHTALMOLOGISTE A UN RÔLE À JOUER**

La DMLA augmente le risque de dépression.

La dépression peut se manifester sous diverses formes et être majorée par certains médicaments, mais n'est pas une fatalité.

L'ophtalmologiste peut donc suggérer au patient une consultation psychologique destinée à "gérer les

conséquences de la maladie, tant au plan relationnel que matériel".

Cette formulation axée sur le concret (relationnel, matériel) est rassurante, puisqu'elle ne remet pas en cause les capacités du patient à faire face aux émotions. Etablir une relation chaleureuse permet l'élaboration des éléments dépressifs et du vécu d'impuissance suscités par la maladie chronique.

L'ophtalmologiste peut agir :

- sur les traitements, dont les effets sur la maladie et la qualité de vie sont directs,
- en prenant conscience de son importance aux yeux du patient, en tant que détenteur d'un savoir. La qualité de la relation, la manière d'annoncer le diagnostic, la précision et la clarté des réponses (adaptées aux capacités de compréhension de l'interlocuteur) sont essentielles. Elles peuvent soulager les patients du sentiment douloureux d'être "seuls au milieu de la foule".

L'incertitude est mère de l'anxiété : l'information restaure un sentiment de compétences et évite des croyances erronées (le patient pense par exemple qu'un nouveau traitement peut le tirer d'affaire, mais le pro-

duit en question ne s'applique pas à la forme atrophique de la maladie).

### **M** **L'ESSENTIEL**

Au total il faut se souvenir que :

- Les dépressions réactionnelles sont fortement corrélées à la baisse de la qualité de vie.
- Ni l'AV ni l'uni- ou la bilatéralité ne suffisent à les prédire.

Tant qu'un seul œil est touché, l'incertitude quant au deuxième œil génère une attente anxieuse plus ou moins épuisante selon les patients.

Lorsque les deux yeux sont touchés, l'AV globale est déterminante.

- En plus de la qualité de vie, la qualité des relations, les ressources psychologiques et la personnalité du patient sont déterminantes.
- La dépression n'est pas inévitable ("seulement" un tiers des cas de DMLA)
- Etablir une relation de confiance avec les soignants, en nouant une alliance thérapeutique, soulage le sentiment de solitude et d'impuissance, restitue le sentiment de contrôle et permet de rectifier certaines croyances erronées du patient. **1**

## **Bibliographie**

- 1- Augustin A, Sahel JA et al. Anxiety and depression prevalence rates in age-related macular degeneration. *Invest Ophthalmol Vis Sci.* 2007 Apr;48(4):1498-503.
- 2- Berman K et al. Psychosocial effects of age-related macular degeneration. *Int Psychogeriatr.* 2006 Sep;18(3):415-28.
- 3- Brody BL et al. Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology.* 2001 Oct;108(10):1893-901.
- 4- Brody BL et al. Age-related macular degeneration: self-management and reduction of depressive symptoms in a randomized, controlled study. *J Am Geriatr Soc.* 2006 Oct;54(10):1557-62.
- 5- Cahill MT et al. Vision-related quality of life in patients with bilateral severe age-related macular degeneration. *Ophthalmology.* 2005 Jan;112(1):152-8.
- 6- Casten RJ et al. Age-related macular degeneration and depression: a review of recent research. *Curr Opin Ophthalmol.* 2004 Jun;15(3):181-3.
- 7- Mitchell J et al. Quality of life in age-related macular degeneration : a review of the literature. *Health Qual Life Outcomes.* 2006 Dec 21;4:97.
- 8- Rovner BW et al. Dissatisfaction with performance of valued activities predicts depression in age-related macular degeneration. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2007 Aug;22(8):789-93.
- 9- Slakter JS et al. Quality of life in patients with age-related macular degeneration : impact of the condition and benefits of treatment. *Surv Ophthalmol.* 2005 May-Jun;50(3):263-73.