



1483 Mont-Royal Est
Suite 200
Montréal, H2J 1Z1

514-937-1111
1-866-867-9389

Les coupes aveugles du gouvernement

Dans son dernier rapport, la Protectrice du citoyen démontre que le cumul des compressions budgétaires sous le gouvernement actuel a un impact certain sur les services à la population.

À l'AQDM, de nombreux témoignages abondent pour dénoncer l'attente avant d'obtenir un service des Centres de réadaptation. Le délai peut varier de plusieurs mois et même, dans une région, deux ans. De plus, la réforme administrative du gouvernement Couillard touche durement ces Centres sur le plan administratif et ne permet pas d'entrevoir une amélioration. Il me vient à l'esprit cette conversation téléphonique avec une membre : « Depuis des mois, je vis dans le noir, la plupart du temps au lit, dans l'attente que le centre de réadaptation m'appelle. »

Arbitraire bureaucratique

Non seulement des services sont coupés, mais des décisions ridicules affectent des patients. Exemple, à Matane, l'ophtalmologiste itinérant qui s'y rendait pour y prodiguer des injections pour la forme humide, demandait un local approprié et une aide infirmière. Plutôt que d'accéder à sa demande, la direction a décidé de mettre fin au service et de transférer les patients à Rimouski. Qu'importe si les patients âgés souffrent d'un handicap visuel souvent accompagné d'autres problèmes de santé. Tous devront voyager à Rimouski pour se faire soigner!

L'AQDM est intervenue pour ce cas précis et attend une réponse de l'hôpital. Nous vous encourageons à nous faire part de problèmes d'attentes ou de décisions arbitraires. Portez plainte également à la Protectrice du citoyen. Nous vous y aiderons.

André Lavoie, directeur général

Assemblée générale 2015

Encore un record battu!

Nouveau record pour l'AQDM! Plus de 300 membres rassemblés à l'Assemblée générale du 13 juin dernier. La participation à cette journée de conférences a donc surpassé le franc succès de l'an dernier.

De l'Outaouais, du bas St-Laurent, de la Gaspésie, du Lac St-Jean comme de la Côte nord, vous êtes venu assister aux messages d'espoir des conférenciers. Malgré leur charge de travail, les ophtalmologistes Gilles Lalonde et Richard Bazin ont tenu à vous transmettre leur optimisme chaleureux devant les avancées techniques dont nous bénéficierons bientôt.

Plusieurs participants ont été rassurés par les prouesses de la nouvelle lunette électronique Esight. Nombreux ont retenus les conseils de la diététiste Cathy Dion, venue souligner les bienfaits d'une saine alimentation pour freiner l'évolution de la DMLA.

L'un de nos membres, Dany Laveault, est venu partager ses connaissances informatiques afin d'adapter sa tablette numérique aux besoins des personnes touchés par la DMLA. L'atelier sur le deuil des bénévoles Hélène Caron et Carole Perreault a touché bien des cœurs. À la demande générale, nous reprenons dans ces pages le contenu de cette activité.

Le succès de l'AGA 2015 n'aurait pu être aussi satisfaisant sans l'énergie et le dévouement de nos bénévoles. Merci à tous!

Gènes et prédisposition à la DMLA



Des études soutenues par le National Eye Institute aux États-Unis démontrent que la présence d'un gène défectueux multiplie par quatre les risques d'une DMLA, lorsqu'associée à d'autres facteurs. En analysant le comportement de 160 000 patientes, les chercheurs ont découvert que celles qui avaient une alimentation malsaine, s'adonnaient au tabagisme et faisaient peu d'exercice ont un risque multiplié par quatre de DMLA. L'étude démontre l'importance d'un régime alimentaire riche en fruits et légumes verts.

Une avancée technologique importante



«Avant j'écoutais la télévision. Maintenant je la regarde!» C'est le meilleur exemple que donne Monique Bernier, membre de l'AQDM, pour expliquer comment l'acquisition de la lunette de vision eSight a changé sa vie.

Depuis des années, Mme Bernier ne pouvait ni lire ni écrire. Plus question de se servir de son ordinateur ou d'un iPad. Elle devait souvent compter sur d'autres personnes pour l'aider, ne serait-ce que pour remplir un chèque. Maintenant, elle a retrouvé une autonomie, son «indépendance» affirme-t-elle avec fierté.

Cette lunette électronique, dotée d'une minicaméra sur la monture, projette l'image à l'intérieur du boîtier. Un peu comme une télévisionneuse portative. Cependant, il est possible de zoomer, d'ajuster la luminosité, les contrastes et même d'envoyer l'image vers la partie de la rétine qui n'est pas endommagée. Elle permet donc de se servir de la vision périphérique.

Autre point important pour la définition de l'image : la lunette peut-être branchée directement sur un téléviseur, un ordinateur, une tablette ou un téléphone intelligent. La batterie, que l'on peut porter à la ceinture, dure 4 heures avant un rechargement. Ceci assure d'avoir les mains libres pour effectuer différentes tâches et se déplacer.

Les acquéreurs de cet appareil sont jumelés avec un aidant de la société eSight. Après cinq leçons par téléphone, Mme Bernier a pu maîtriser le fonctionnement de la lunette. L'inconfort des premiers jours s'est dissipé au fur et à mesure; si bien que maintenant elle le porte les trois quarts du temps.

Le coût d'acquisition demeure très élevé, soit 15 000 \$. La société eSight d'Ottawa travaille sur des études cliniques afin de démontrer l'avantage de cette lunette électronique auprès des gouvernements provinciaux, de façon à ce que les états puissent en partie payer le coût.

Présentation sur le deuil et les pertes reliés à la DMLA

- Première partie -



Voici l'essentiel de la présentation d'Hélène Caron et Carole Perreault lors de l'Assemblée générale de juin dernier. Un premier volet vous est proposé dans ce bulletin et la deuxième partie sera publié dans le suivant. L'exposé en entier sera aussi disponible sur le site Internet de l'AQDM.



La perte de vision entraîne des bouleversements importants dans la vie des personnes atteintes qui traversent une période de deuil. Nous allons décrire les étapes du deuil. Ce sont des outils qui nous aident à cerner et à identifier nos sentiments. Tout le monde ne passe pas forcément par ces cinq étapes et les réactions ne suivent pas toujours le même ordre.

ÉTAPES DU DEUIL:

1-CHOC ET DÉNI: lorsqu'on apprend qu'on est atteint de DMLA, une maladie dégénérative et irréversible, la première réaction en est une d'incompréhension et de refus. "Ce n'est pas possible, ils ont dû se tromper". Le déni, nous procure des moments de répit dans la douleur. Nous sommes paralysés et anesthésiés. Durant cette phase, certaines personnes agissent comme si de rien n'était. D'autres sont abasourdis, incapables de fonctionner.

2-COLÈRE: À cette étape, on ressent une grande injustice de vivre cette épreuve, on peut en vouloir au monde entier, se montrer irritable envers notre entourage et refuser l'aide qui nous est offerte. La colère est une phase indispensable au processus de guérison. C'est un instrument de gestion émotionnelle. ne laissez personne minimiser son importance. Quand la colère s'apaise, car elle finit toujours par s'apaiser, la réaction à la perte prend une nouvelle forme:

3-MARCHANDAGE: Nous voulons que la vie redevienne comme avant. Nous ferions n'importe quoi pour ne pas avoir cette maladie. C'est le moment où on utilise la "pensée magique" pour essayer d'éviter de vivre

la situation présente. Par exemple, on promet quelque chose à Dieu ou à un Être Supérieur en échange de notre guérison.

4-DÉPRESSION : Nous revenons brutalement à la réalité. Un sentiment de vide, nous assaille et le chagrin prend possession de nous, plus intense plus ravageur que tout ce que nous avons pu imaginer. C'est une réponse appropriée à une grande perte. On se replie sur soi, happé par une profonde tristesse. Cette phase est la plus douloureuse du processus de deuil: on se retrouve face à la réalité toute nue et on se sent submergé par la peine de cette perte qu'on sait maintenant inévitable.

LA DÉPRESSION PEUT SE MANIFESTER DE DIVERSES FAÇONS:

*AU PLAN ÉMOTIONNEL, des pleurs intenses et fréquents, une perte d'intérêt pour des activités et des personnes aimées, un sentiment de perte de sens à sa vie, perte d'espoir, etc. L'anxiété sous une forme plus ou moins importante peut nous habiter.

*AU PLAN FONCTIONNEL, incapacité à se concentrer, oublis fréquents, jugement altéré, incapacité à mener à terme une tâche.

*AU PLAN PHYSIQUE, perte d'appétit, sommeil perturbé, maux divers: céphalées, problèmes digestifs, grande fatigue.

*AU PLAN RELATIONNEL, tendance à s'isoler, peur de la réaction des autres face à la maladie, irritabilité envers les proches.

*TENDANCE À TOUT VOIR EN NOIR, à se demander si on ne serait pas mieux mort et, dans certains cas, idées suicidaires. IL EST IMPORTANT DE NE PAS PRENDRE DE TELS SYMPTÔMES À LA LÉGÈRE ET DE CHERCHER DE L'AIDE.

Aussi surprenant que ça puisse paraître, la dépression, toute douloureuse qu'elle soit, est la porte d'entrée vers la guérison de l'âme. Quand on reconnaît ce qui nous arrive, cela crée en nous une ouverture à chercher de l'aide et des moyens de s'adapter à notre nouvelle condition. On fait alors face aux pertes et aux moyens d'en atténuer la portée. Si nous acceptons notre dépression, elle prendra fin dès qu'elle aura rempli son rôle.

Vous souhaitez faire partie d'un groupe de soutien de l'AQDM?

Appelez-nous!

514-937-1111

1-866-867-9389



200-1483 av. Mont-Royal E.
Montréal. Qc H2J 1Z1

Faites un don!

L'AQDM est un organisme à but non lucratif. Il regroupe les personnes atteintes de dégénérescence maculaire et leurs aidants naturels, les informe, apporte son soutien et les représente auprès des organismes ou instances en santé. L'Association mène également des campagnes de prévention auprès du public.

Près de 3 000 personnes sont maintenant membres de l'AQDM et le nombre ne cesse de grandir au fil des semaines. L'Association compte sur ses membres bénévoles pour remplir ses missions. Nous organisons des conférences dans toutes les régions.

Contactez-nous pour du bénévolat, joindre un groupe de soutien ou organiser une conférence dans votre région en collaboration avec des organismes que vous fréquentez. Il est de toute importance que l'AQDM agisse comme porte-parole pour toutes les personnes atteintes de dégénérescence maculaire. Merci de votre aide.



Prénom _____ nom _____

Adresse : _____ App. _____

Ville _____ Code postal _____

Tél. _____ Courriel : _____

Montant \$ _____ Je désire un reçu: oui () non ()