

Bien vu!

**LE MAGAZINE
DE VOTRE SANTÉ VISUELLE**

Fiche maladie

La dystrophie cornéenne

Dossier

Objectif accessibilité

Prévention

L'importance de
l'éclairage

Que faire si

Mes yeux sont collés
le matin



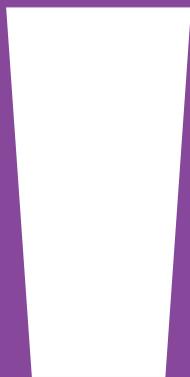
**N°11
Septembre
2023**



Fondation Asile des aveugles

Journée de dépistage gratuit

de la rétinopathie diabétique et autres
maladies visuelles



Inscription obligatoire
events.ophtalmique.ch

Mardi 14 novembre 2023, 8h-17h30

Espace Santé Rennaz

Route des Tilles 6A, Rennaz



ÉDITO

L'accessibilité en EMS : un élan de vie et d'autonomie

À l'EMS Clair-Soleil, nous comptons nombre de pensionnaires avec un déficit visuel. Que ce soit à cause d'une maladie ou simplement d'une baisse de vision due au grand âge. Qu'à cela ne tienne, ils et elles participent à la vie de l'établissement grâce à une foule d'aménagements tout simples, conçus pour leur permettre de profiter de la vie avec la plus grande autonomie possible.

Cela commence par le bâti. Bien sûr, nos chambres sont accessibles sans trébucher sur un seuil. Les ascenseurs sont adaptés pour pouvoir appuyer sur le bouton d'étage assis sur une chaise roulante ou en lisant avec les doigts le numéro en braille. Pour mieux se repérer, des fresques colorées accueillent résidentes et résidents à leur étage : « Ah, c'est bleu, je suis bien chez moi ! » Notre parc est accessible grâce aux rambardes contrastées qui longent les chemins de promenade.

Lorsque nous ne voyons pas bien, c'est aussi le son qui prend le relais. Une borne à l'entrée vous dit les menus du jour à haute voix, mais aussi le programme des animations et même la météo !

L'accessibilité, chez nous, c'est l'affaire de toutes et tous, du personnel soignant à l'intendance ! Parce qu'accompagner une personne passe par le (bon) geste et la manière. Nous nous formons à la technique de guide et nous suivons les conseils de nos ergothérapeutes qui organisent aussi des aménagements individuels, que ce soit sous la forme de moyens auxiliaires (télécommande agrandie pour la TV par exemple), d'éclairage ou par le marquage au sol conduisant à l'ascenseur depuis la salle à manger.

Croyez-moi, il suffit d'un rien pour faire participer tout le monde à la vie de l'EMS : jeux de lettres et de cartes agrandis, casque audio pour amplifier la voix durant le loto ou la lecture du journal, mais aussi livres sonores quand notre passion est la lecture et qu'on souhaite découvrir *Une gamelle au paradis* de Charles-André Roh ou le dernier Stephen King. Comme vous le lirez en page 28, « L'art entre à l'EMS », donner accès à la culture est une source de joie et de créativité infinie. Un immense merci au Musée d'Art de Pully pour ce projet audacieux ayant permis à des résidentes, parfois très malvoyantes, de s'initier à la photographie. Leurs œuvres nous ouvrent des angles de vue inédits sur la nature et les gens qui nous entourent.



**MIREILLE
CARRUPT**
Directrice EMS
Clair-Soleil



Même s'ils ne voient pas bien, les enfants se plaignent rarement d'un problème de vue.

Les yeux des enfants

Commandez gratuitement notre brochure de prévention disponible en 10 langues*.

* Français, italien, allemand, anglais, portugais, espagnol, serbe, albanais, arabe et suédois.

Allez voir!



Hôpital ophtalmique
Jules-Gonin
Service universitaire d'ophtalmologie
Fondation Asile des aveugles

avec le soutien du
fonds Ingvar
KAMPRAD

lesyeuxdesenfants.org

SOMMAIRE

- 1 ÉDITORIAL**
L'accessibilité en EMS: un élan de vie et d'autonomie
- 4 ÇA SE PASSE ICI**
Place à la thérapie génique ophtalmique
- 7 3 QUESTIONS À...**
Prof. Thomas Wolfensberger: Les « corps flottants », un phénomène la plupart du temps inoffensif
- 8 DOSSIER**
Objectif accessibilité
- 14 L'OBJET**
L'échelle Monoyer
- 16 UN CAFÉ AVEC**
Olivier Ducruix: « La voile est accessible aux personnes déficientes visuelles »
- 18 PRÉVENTION**
L'importance de l'éclairage
- 20 P'TIT MAG**
Comment voient les bébés
- 22 FICHE MALADIE**
La dystrophie cornéenne
- 24 GRAND ANGLE**
L'œil, témoin des maladies neurologiques
- 26 L'INFOGRAPHIE**
La consultation chez l'ophtalmologue
- ÇA SE PASSE AILLEURS**
L'art entre à l'EMS
- 28**
- 31 QUE FAIRE SI**
Mes yeux sont collés le matin
- 32 EN BREF**

IMPRESSUM

Éditeur • Fondation Asile des aveugles, Avenue de France 15 – CP 5143, CH-1002 Lausanne, www.asile-aveugles.ch, www.ophtalmique.ch

Réalisation • Planète Santé/Médecine et Hygiène, Ch. de la Mousse 46 – CP 475, CH-1225 Chêne-Bourg, www.medhyg.ch

Responsables de publication • Vincent Castagna, Muriel Faienza, Alyssia Lohner

Édition et contenus • Laetitia Grimaldi, Joanna Szymanski

Maquette • Jennifer Freuler • **Mise en page** • Isabel de Dios

Publicité • Médecine et Hygiène, pub@medhyg.ch

Abonnements • Version papier : gratuite, tél. : 021 626 80 14, mail : bienvu@fa2.ch

Impression • PCL PRESSES CENTRALES SA, Ch. du Chêne 14, 1020 Renens, Suisse, www.pcl.ch

imprimé en
suisse

Fiche technique • Tirage : 11'000 exemplaires, 3 fois par an, disponible en version digitale accessible sur www.magazinebienvu.ch

Numéro ISSN : 2673-6780

Illustrations (couverture et intérieur) : Popy Matigot

Photographies : Centre d'imagerie oculaire-Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Isabel de Dios, Yann Leuba, résidentes de l'EMS Clair-Soleil, Shutterstock.com

Illustrations p. 14 et 31 : Christophe Rochat/Espace des Inventions ; p. 22 : Isabel de Dios

La reproduction totale ou partielle des articles contenus dans Bienvu! est autorisée, libre de droits, avec mention obligatoire de la source « © Bienvu! Fondation Asile des aveugles ».



ÇA
SE PASSE
ICI

Fanny Jeunet (à gauche), Dr Hoai Viet Tran (au centre) et derrière lui, Aurelia Gryczka, Flavie Torrecillos, Aurélie Navarro et David López.

PLACE À LA THÉRAPIE GÉNIQUE OPHTALMIQUE

Zoom sur deux traitements innovants pour contrer la rétinite pigmentaire.

PAR CLÉMENCE LAMIRAND

Il y a quelques mois, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin réalisait, dans le cadre d'un essai clinique, la première thérapie génique ophtalmique de Suisse romande et, cet automne, il pourra dispenser un nouveau traitement récemment autorisé par SwissMedic.

Depuis plusieurs décennies maintenant, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin mise sur le développement de la thérapie génique (*lire encadré*). En avril dernier, il a permis une importante avancée médicale en réalisant la première thérapie génique ophtalmique en Suisse romande. En effet, dans le cadre d'un essai clinique de phase III, l'équipe du Dr Hoai Viet Tran, médecin à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, épaulée par le Centre d'investigation clinique (CIC),

a organisé l'administration sous-rétinienne du botaretigène sparaparvovec (AAV5-RPGR hRKp). L'injection a été réalisée par le Pr Thomas J. Wolfensberger, directeur médical de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Conçu par MeiraGTx et Janssen Pharmaceutical, ce nouveau produit a été utilisé avec succès pour traiter la forme la plus courante de rétinite pigmentaire liée à des mutations du gène RPGR sur le chromosome X.

UN NOUVEAU TRAITEMENT DISPONIBLE

Cet automne, l'hôpital lausannois sera habilité à effectuer des injections de Luxturna (voretigène néparvovec). Ce nouveau médicament, le premier indiqué dans la rétinite pigmentaire avec mutation sur un gène de cellules de la rétine, était très attendu. « Sans traitement jusque-là, nous ne pouvions que suivre et accompagner les personnes concernées, se souvient le Dr Tran. Désormais, nous disposons d'une réelle nouveauté thérapeutique très intéressante. »

Pris en charge par l'assurance maladie, le Luxturna a en effet démontré une grande efficacité lors de différents essais cliniques de phase II et III, qui ont concerné plus de 450 personnes. Il a notamment amélioré la qualité de vie des patients et patientes ayant reçu le traitement. « Ces personnes, majoritairement des jeunes adultes qui rencontrent de nombreuses difficultés dans leurs mouvements du quotidien, ont pu se déplacer plus facilement et avoir moins d'appréhension vis-à-vis de l'environnement qui les entoure dans des conditions peu illuminées », décrit le spécialiste.

Ce traitement permettrait également de ralentir le développement de la maladie, mais cela reste à être scientifiquement démontré.

« Des questions persistent autour de la progression de cette pathologie, mais aussi de l'étendue de la surface rétinienne à traiter et du nombre d'injections à réaliser, résume le Dr Tran. Nous pensons qu'une seule injection suffira mais, là encore, nous manquons de recul et de nouvelles investigations, en cours, sont nécessaires. »

UNE CERTIFICATION DE SWISSMEDIC

Les injections de Luxturna peuvent se faire à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin grâce à l'obtention d'une certification. « L'hôpital a dû pour cela répondre à de nombreuses exigences, développe le médecin. Il doit ainsi disposer d'une expertise médicale pluridisciplinaire unique et, par exemple, compter dans ses rangs des chercheurs et chercheuses, des pharmaciens et pharmaciennes (car la préparation du produit est contraignante et exigeante), des médecins spécialistes en oculogénétique et des chirurgiens et chirurgiennes hautement spécialisés-es. » Du côté des infrastructures, l'établissement doit, entre autres, avoir une salle d'opération et une salle

La thérapie génique en bref

La thérapie génique vise à remplacer un gène défectueux à l'origine d'une maladie en introduisant une version saine au sein même du noyau d'une cellule visée. Un vecteur permet au gène fonctionnel de remplacer le gène défaillant. Un élément appelé « promoteur » aide ensuite la séquence d'ADN injectée à s'exprimer.

« Avec sa certification SwissMedic, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin est devenu un centre de thérapie génique oculaire de référence unique en Suisse romande »

Dr Hoai Viet Tran

blanche (dont la qualité de l'air est en permanence contrôlée), ainsi que des moyens d'exploration de la rétine de pointe.

« Avec cette certification, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin est officiellement devenu le deuxième centre de thérapie génique oculaire de Suisse, après celui de Bâle, et un centre de référence unique en Suisse romande », se réjouit le Dr Tran. C'est finalement grâce à une équipe multidisciplinaire complète, composée de chercheurs et chercheuses, médecins, chirurgiens et chirurgiennes, spécialistes en réhabilitation, mais aussi d'industriel·les et de patients et patientes, que toutes ces avancées dans le domaine de la thérapie génique ophtalmique ont pu récemment se concrétiser.

UNE UNITÉ DÉDIÉE

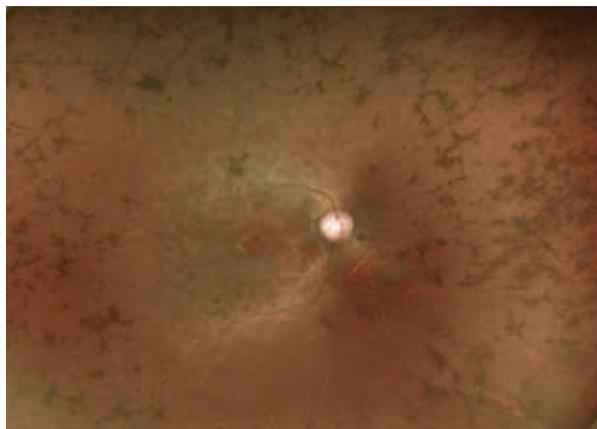
Autant d'avancées que l'établissement souhaite poursuivre afin de proposer de nouveaux traitements à ses patients et patientes. Ces traitements concernent aujourd'hui des maladies rares et pourraient, à l'avenir, démontrer un intérêt dans des maladies oculaires plus fréquentes. « Peut-être que la thérapie génique pourra se révéler efficace dans le traitement de la dégénérescence

maculaire liée à l'âge (DMLA), pour laquelle de multiples gènes sont concernés, ou encore pour le glaucome, qui représente, rappelons-le, la première cause de cécité dans le monde », explique le médecin lausannois.

L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin souhaite pour y parvenir faire évoluer son unité d'oculogénétique et de thérapie génique et cellulaire. « Cette unité unique nous permettra de rentrer dans une nouvelle ère de la médecine, conclut le Dr Tran. Il s'agira là d'une première en Suisse. » ●

Zoom sur la rétinite pigmentaire

La rétinite pigmentaire est une maladie rare (1 personne sur 4000) qui provoque une perte de la vision nocturne, un rétrécissement du champ visuel, puis une perte de la vision centrale. Elle peut mener à la cécité, généralement vers l'âge de 50 ans. La plupart des personnes touchées ressentent des symptômes dès leur plus jeune âge.



Fond d'œil d'une personne avec rétinite pigmentaire.



PROF. THOMAS WOLFENSBERGER*

Les « corps flottants », un phénomène la plupart du temps inoffensif.

PAR CLÉMENT ETTER

Qu'est-ce que la myodésopsie ?

L'œil est rempli d'une substance gélatineuse transparente appelée corps vitré. Il est composé de fibres de collagène très fines qui sont normalement imperceptibles. Mais avec l'âge, ces fibres se contractent et s'agglutinent les unes contre les autres. La lumière passant devant ces petits amas avant d'atteindre la rétine, c'est leur ombre que nous pouvons parfois percevoir dans notre champ visuel. On les appelle « corps flottants » ou « mouches ». C'est un processus normal qui survient vers l'âge de 40 ans, ou dès 30-35 ans en cas de maladies telles que l'uvéïte (inflammation de l'œil), la myopie ou après un traumatisme.

Faut-il s'en inquiéter ?

La myodésopsie n'est pas une maladie. Mais on peut la ressentir comme une gêne, surtout en regardant des surfaces claires et uniformes, comme un mur blanc, le ciel ou des écrans. Si le phénomène est présent depuis longtemps, il n'y a pas lieu de s'inquiéter. On peut toutefois consulter si cela devient trop déroutant au quotidien ou dans le cadre professionnel par exemple. En revanche, si les corps flottants surviennent d'un jour à l'autre et d'une façon aiguë, il faut impérativement consulter, car cela peut être le signe d'un décollement du corps vitré ou de la rétine, d'une déchirure rétinienne ou d'une petite hémorragie spontanée dans l'œil.

Y a-t-il un traitement ?

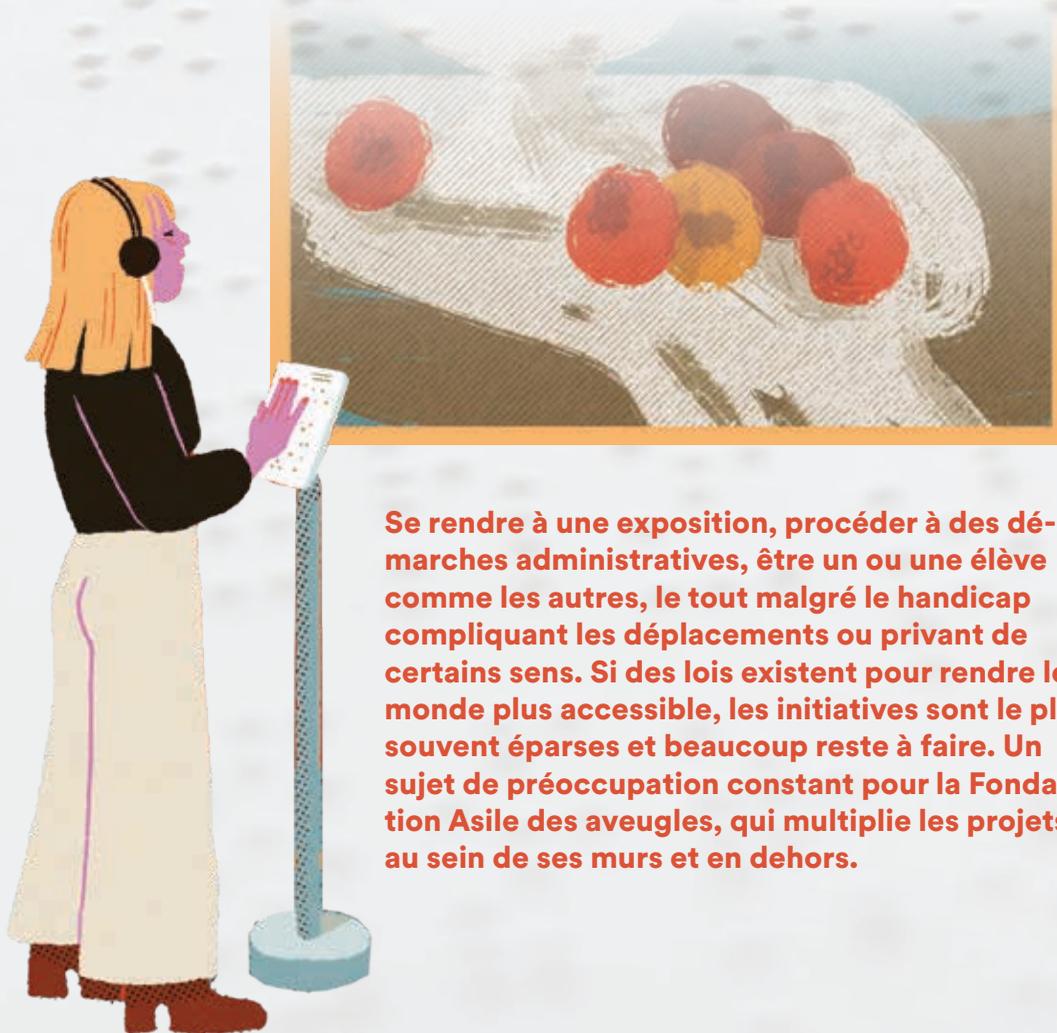
Si les corps flottants sont très problématiques au quotidien et persistent, il est possible de recourir à une intervention chirurgicale, la vitrectomie, afin de retirer le corps vitré de l'œil. Mais l'indication est très stricte et limitée à des cas particuliers. Avant d'envisager une telle intervention, l'Hôpital ophtalmique organise deux consultations à trois mois d'intervalle avec la ou le patient. La première vise à faire le point, réaliser les examens nécessaires et discuter des risques et bénéfices de l'opération. La seconde permet d'évaluer la situation à nouveau avant de prendre la décision d'opérer.

*Directeur médical de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et responsable de l'unité de chirurgie vitréorétinienne.

OBJECTIF ACCESSIBILITÉ

Ouvrir le champ des possibles à toutes et tous.

PAR LAETITIA GRIMALDI



Se rendre à une exposition, procéder à des démarches administratives, être un ou une élève comme les autres, le tout malgré le handicap compliquant les déplacements ou privant de certains sens. Si des lois existent pour rendre le monde plus accessible, les initiatives sont le plus souvent éparpillées et beaucoup reste à faire. Un sujet de préoccupation constant pour la Fondation Asile des aveugles, qui multiplie les projets au sein de ses murs et en dehors.

Accéder – handicap ou pas – à tout ce qui fait le quotidien d’une vie « normale » : ainsi pourrait se résumer le monde idéal, dans lequel l’accessibilité serait au centre de toutes les préoccupations. Dès lors, d’un document administratif à une projection de film en passant par une scolarité sans entrave, tout serait pensé pour contourner les handicaps, quels qu’ils soient. On le devine, le défi est immense, à la hauteur de la multitude de situations individuelles et de contraintes en présence. Et pourtant, les choses avancent. À commencer par les lois elles-mêmes.

Depuis la Convention relative aux droits des personnes handicapées (RS 0.109), conclue à New York en 2006 et entrée en vigueur en Suisse en 2014, jusqu’aux règlements cantonaux, en passant par les lois fédérales, dont celle sur l’élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (LHand ; RS 151. 3), le socle législatif est devenu conséquent. « Selon les situations, les mises en œuvre relèvent des individus ou sont du ressort de l’administration (fédérale, cantonale ou communale) », indiquent M^e Alain Alberini et M^e Alma Marchand. Concernant le handicap visuel : « Il n'existe pas de loi spécifique en droit suisse, mais plutôt une pluralité de dispositions réparties dans des lois éparses visant à protéger les personnes atteintes de tout type de handicap. » Et d’ajouter un facteur clé des avancées espérées : « À l’image de l’initiative ayant mené à l’adoption de la LHand, la politique en faveur des personnes handicapées a fait l’objet de plusieurs initiatives populaires, de sorte que l’application de ces lois repose également sur la volonté de la population. » Dès lors, chaque impulsion compte.



FABIENNE SYPOWSKI

Responsable du Centre technique en adaptation et accessibilité

CÔTÉ VILLE ET ADMINISTRATION : L’EXEMPLE DE LA VILLE DE LAUSANNE

Accès aux bâtiments, à la culture, aux transports publics, aux démarches administratives : le champ d’application de l’accessibilité se conjugue à l’infini ou presque au sein des municipalités. Celle de Lausanne a emprunté un virage inédit en 2018 avec le préavis N° 2018/03, visant à « doter la ville de Lausanne d’un diagnostic et d’un plan d’actions sur l’accès universel à la ville des personnes en situation de handicap »*. Protagoniste clé pour mettre sur pied cette politique nouvelle : David Rodriguez, coordinateur en matière d’accessibilité universelle à la ville de Lausanne. « L’accessibilité ne peut exister dans une ville qu’avec une ambition stratégique », résume l’expert.

En pratique, trois axes prioritaires sont aujourd’hui en cours de développement. Le premier repose sur la formation des collaborateurs et collaboratrices de la ville de Lausanne à l’accueil et à l’orientation des personnes en situation de handicap. Sollicité-es dans le cadre de cette formation pour sensibiliser aux spécificités du handicap visuel, Fabienne Sypowski, responsable du Centre technique en

*lausanne.ch/apps/actualites/index.php?actu_id=45280



adaptation et accessibilité (CTAA), et Alexis Fruet, transcripteur-adaptateur au CTAA, se réjouissent de cette collaboration : « Elle nous permet d'apporter l'expertise du Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue (CPHV) pour rendre les documents administratifs plus accessibles aux personnes souffrant d'un déficit visuel. Cette démarche se faisant conjointement avec des associations expertes dans les domaines de la dyslexie et de la méthode FALC ("facile à lire et à comprendre"), elle permet d'étendre la notion d'accessibilité au plus grand nombre et de remédier au fait que l'inclusion est trop souvent pensée en silo, alors qu'il s'agit d'un enjeu éminemment collectif. »

Deuxième axe de cette nouvelle politique lausannoise : la mise en place d'une commission pour favoriser l'échange entre l'administration et diverses institutions actives dans le domaine du handicap afin de mieux identifier les défis et solutions possibles.

Troisième axe : la désignation de personnes de référence au sein des sept directions de la ville de Lausanne (« Culture et développement urbain », « Sécurité et économie », etc.), afin de faciliter la vue d'ensemble des besoins et bonnes pratiques à mettre en place. S'il constate chaque jour que les défis sont encore nombreux et les prises de conscience encore lacunaires dans la société,

David Rodriguez estime que « l'un des leviers



**DAVID
RODRIGUEZ**

Coordinateur en matière d'accessibilité universelle à la ville de Lausanne



**CANDICE
DUPASQUIER**

Enseignante spécialisée au CPHV

est de rendre les besoins des personnes handicapées les plus visibles possibles afin que les mesures s'imposent comme des évidences ».

À L'ÉCOLE

Si les mesures d'accessibilité sont nombreuses, les aménagements pour accompagner un enfant en situation de handicap sur le plan scolaire s'élaborent au cas par cas. « Selon le degré de malvoyance et l'éventuelle présence d'autres pathologies ou handicaps, l'adaptation peut prendre diverses formes, explique Candice Dupasquier, enseignante spécialisée au CPHV. Pour les enfants non-voyants, un programme de suivi s'élabore dès que possible pour l'apprentissage du braille, de la dactylo et l'obtention des outils informatiques adaptés, tels que les lignes braille qui se branchent comme des claviers aux ordinateurs. » Pour pallier les déficits visuels, quels qu'ils soient, le CTAA propose par ailleurs des adaptations personnalisées des manuels et documents scolaires. Ainsi, selon les besoins, les documents pourront être modifiés pour intégrer des polices plus lisibles et agrandies, entièrement remaniés ou transmis par PDF afin que les élèves les utilisent sur tablette ou ordinateur avec des logiciels adaptés, permettant la synthèse vocale par exemple.

Ces outils peuvent se doubler de la présence en classe d'un ou une enseignant-e spécialisé-e, à

3 QUESTIONS À... Jean Roche

Responsable du service social et réadaptation basse vision de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Jean Roche est souvent sollicité hors des murs de l'institution pour favoriser l'accessibilité des personnes souffrant de déficit visuel. Récemment, il a par exemple été contacté par le Mudac – Musée cantonal de design et d'arts appliqués contemporains de Lausanne.

Quels sont les leviers à disposition pour rendre une exposition plus accessible aux personnes malvoyantes ou aveugles ?

Jean Roche Ils sont nombreux, car ils portent à la fois sur l'accès au lieu lui-même, sur sa configuration une fois sur place et sur la nature des œuvres exposées. Pour notre part, nous pouvons ainsi proposer des stratégies diverses allant de lignes de guidage extérieures à des circuits tactiles pour guider la personne visitant l'exposition. De nombreuses associations, comme l'Art d'inclure, contribuent également à rendre accessible la découverte d'œuvres par l'organisation de visites, d'ateliers et la sensibilisation du milieu de la culture au handicap visuel.



Les contraintes en présence sont-elles nombreuses, encore aujourd'hui ?

C'est certain. D'abord au niveau des bâtiments eux-mêmes : pour toute nouvelle construction, les directives sont extrêmement précises pour respecter les normes de sécurité ou d'accessibilité physique – il est ainsi impensable aujourd'hui que des bornes à incendie ou des sorties de secours soient oubliées par exemple –, mais de nombreuses difficultés liées à l'accessibilité visuelle, comme des problèmes de luminosité ou de contraste, sont souvent constatées après coup. Or y remédier n'est pas toujours simple. À noter toutefois le développement de normes, comme la norme SIA 500 « Constructions sans obstacles », qui visent à rendre les bâtiments accessibles sans discrimination. Ensuite, il y a les expositions elles-mêmes. Leur durée ou leur taille vont influencer le nombre d'œuvres qui seront adaptées.



L'espoir de progrès en termes d'accessibilité reste-t-il de mise ?

Absolument. Les volontés de « mieux faire » se multiplient, en témoignent les demandes d'expertise que nous recevons pour pallier le handicap visuel au sein de diverses structures, comme le Mudac. Et puis il y a les outils eux-mêmes, qui se développent, comme les nouveaux systèmes de QR code qui peuvent être apposés sur des supports tactiles. Ils renseignent en temps réel sur une position, au sein d'une exposition par exemple, et indiquent à la demande les directions à prendre. Notre mission est de présenter ces innovations comme pour semer les graines d'une accessibilité nouvelle. La clé du succès pour ces nouveaux outils : être profitables au plus grand nombre afin de s'inscrire dans le quotidien comme des évidences.





Zoom sur cinq guides essentiels

Retrouvez les guides de l'accessibilité conçus par la Fondation Asile des aveugles afin de faciliter le quotidien des personnes en déficit visuel : ophtalmique.ch/petits-guides

une fréquence discutée au cas par cas. « Quand un ou une élève est concernée par ces aménagements, nous organisons souvent une rencontre en classe afin que ses camarades comprennent mieux ses difficultés et combien les aides à sa disposition lui sont indispensables pour suivre les enseignements », ajoute Candice Dupasquier.

DANS LE CADRE DE FORMATIONS POST-OBLIGATOIRES

« Selon les études post-obligatoires envisagées, l'établissement concerné et le ou les handicaps présents, les aménagements sont bien sûr à personnaliser, résume Jonas Jung, formateur d'adultes au sein de PORTAILS – Insertion professionnelle à la Fondation Asile des aveugles. S'il s'agit de pallier la déficience visuelle, deux axes sont en jeu dans l'accompagnement proposé. Le premier consiste à adapter les supports de cours et d'examens. Un

travail qui est réalisé par le CTAA. Le plus souvent, les élèves concerné-es ont déjà leur propre moyen auxiliaire informatique, mais un soutien peut être utile pour l'acquisition d'aptitudes plus poussées. L'autre enjeu est la compensation des désavantages pour les tests et examens. Si l'obtention de temps supplémentaire est la compensation la plus facilement admise, elle ne constitue pas forcément une aide pour des élèves en situation de handicap en proie à davantage de fatigabilité. Une solution plus adaptée est, par exemple, la réduction du nombre de questions, selon des critères stricts. Les démarches peuvent être longues pour l'obtenir, mais elles en valent la peine. » Et l'expert de poursuivre : « À chaque rentrée scolaire, nous proposons aux jeunes que nous suivons d'organiser une séance de sensibilisation dans leur classe. Les retombées sont souvent très positives pour lever incompréhensions ou malentendus. » ●

JONAS JUNG

Formateur d'adultes
au sein de
PORTAILS



À vos agendas

Rendez-vous le 16 novembre 2023 à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin pour le Symposium « Accessibilité dans les milieux de formation ».

Plus d'infos : events.ophtalmique.ch/evenement/symposium-accessibilite



BOOXAA.CH : UNE BIBLIOTHÈQUE PAS COMME LES AUTRES

Lancé en 2020, le site Booxaa.ch contient aujourd'hui 63 moyens d'enseignement romands (MER) adaptés. Présentation avec Anouck de Vos, enseignante spécialisée au CPHV.

À qui s'adresse-t-elle ?

Anouck de Vos La bibliothèque Booxaa.ch est destinée aux élèves ayant des besoins éducatifs particuliers (BEP) : troubles dyslexiques, dysorthographiques, visuels, auditifs, du spectre autistique, etc. À noter qu'elle ne s'adresse a priori pas aux élèves suivis par le CPHV qui bénéficient d'adaptations personnalisées de leurs ouvrages.

Quel est son principe ?

Booxaa.ch propose d'accéder à des adaptations numériques de nombreux manuels scolaires permettant une lecture, une navigation et un usage facilités. Sont actuellement disponibles une multitude d'ouvrages de français, de mathématiques, d'allemand, d'histoire, depuis le niveau 3H jusqu'au niveau 11H. Ces versions peuvent être imprimées ou téléchargées sur tablette ou PC.

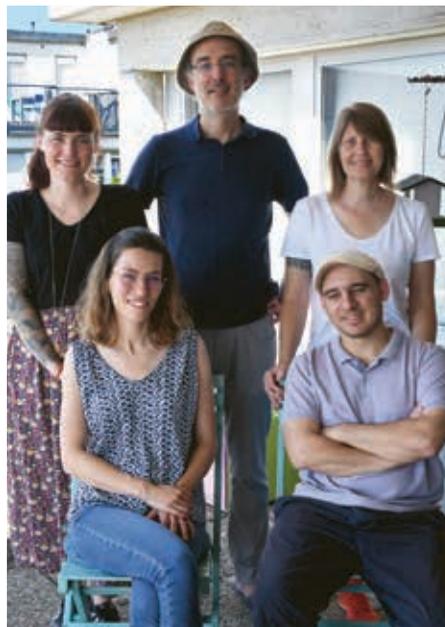
Quelles sont les adaptations proposées ?

Deux niveaux d'adaptation sont prévus : la version A et la version A+. La version A reste assez proche de la mise en page originale de l'ouvrage, mais propose notamment des textes et des images de haute qualité offrant ainsi la possibilité de zoomer facilement, une navigation facilitée par le biais d'une table des matières spécifique et l'ajout de zones de réponses pour les exercices. La version A+ va plus loin grâce, entre autres, à une police d'écriture agrandie, l'ajout d'espacements entre les lignes, une synthèse vocale intégrée et la suppression de toutes les illustrations non indispensables. À noter que Booxaa.ch est associée à la Bibliothèque sonore romande (BSR), qui propose des enregistrements audio de livres, y compris des ouvrages utilisés en classe.

Comment bénéficier de la bibliothèque Booxaa.ch ?

En raison de la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins, l'accès à la plateforme Booxaa.ch est soumis à des règles strictes. Il se fait sur inscription, sur la base d'un certificat médical ou d'une attestation de la direction de l'école, et seul-e l'élève concerné-e bénéficie d'identifiants. Ceux-ci peuvent toutefois être transmis aux personnes impliquées dans son suivi : parents, enseignant-e spécialisé-e, ergothérapeute, logopédiste, etc.

Plus d'informations : www.booxaa.ch



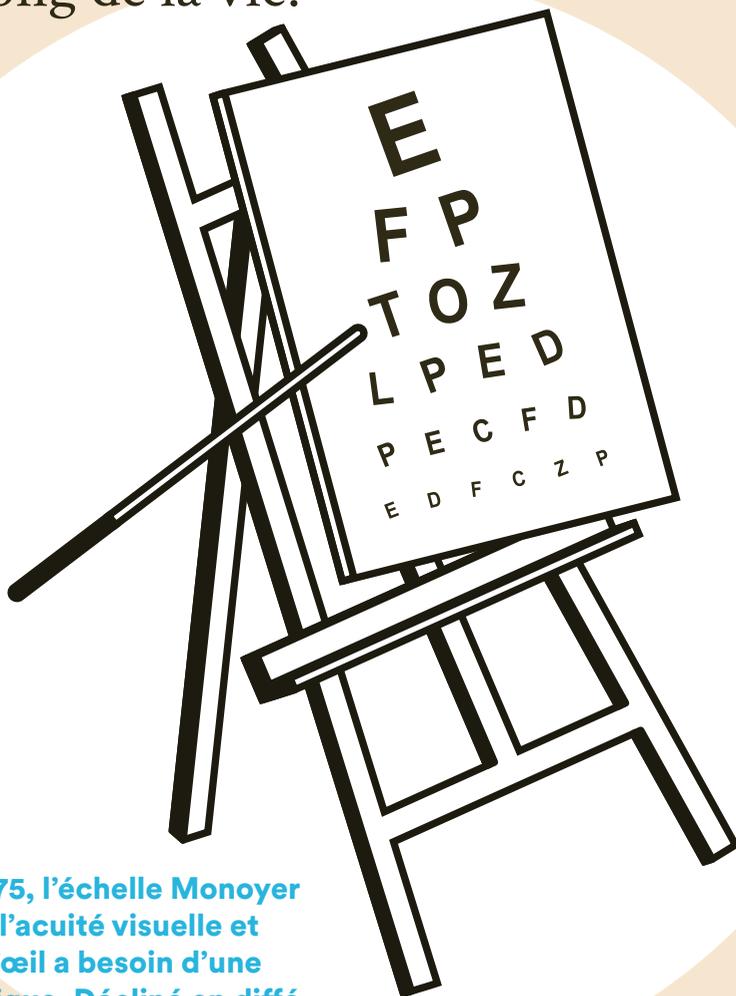
L'équipe de Booxaa: Anouck de Vos, Filippo Gonteri, Fabienne Sypowski, Maud Njitchoang et Julien Pellet

L'ÉCHELLE MONOYER

Mesurer l'acuité visuelle
tout au long de la vie.

PAR CLÉMENT ETTER

OBJET



Inventée en 1875, l'échelle Monoyer sert à mesurer l'acuité visuelle et déterminer si l'œil a besoin d'une correction optique. Décliné en différentes versions pour s'adapter aux patientes et patients, c'est l'outil incontournable des professionnels de la santé visuelle.

Ces panneaux imprimés ou numériques représentant des lignes de lettres de tailles différentes sont un classique des examens de vue.

On les appelle « échelle Monoyer », du nom de leur inventeur, Ferdinand Monoyer, et elles sont disponibles en plusieurs versions ou « optotypes ». « La taille des lignes, et donc des lettres, est décroissante, ce qui permet d'évaluer l'acuité visuelle, c'est-à-dire la capacité de discerner les lettres, explique Catherine Gross, optométriste à l'Hôpital

ophtalmique Jules-Gonin. Il existe deux versions de l'échelle : une à placer à 3 mètres de la personne et l'autre à 5 mètres. Cette dernière permet de tester la vision de loin. »

UN ŒIL APRÈS L'AUTRE, PUIS LES DEUX

Lors de l'examen, l'optométriste cache l'un des yeux de la personne et lui demande de lire les lettres avec l'autre œil. Le deuxième œil est ensuite testé. L'examen se poursuit avec les deux yeux en même temps pour évaluer la vision binoculaire.

La plus petite ligne que la personne arrive à déchiffrer fournit un score, qui représente l'acuité visuelle. Cette valeur constitue une base pour savoir s'il existe une amétropie (trouble de la réfraction) telle que la myopie, l'hypermétropie ou l'astigmatisme, et donc si la personne a besoin d'une correction optique. Un examen complet de la vue indiquera ensuite la valeur des verres nécessaires (en dioptrie).

Un test similaire à l'échelle Monoyer, appelé échelle de Parinaud, est réalisé en vision de près à l'aide d'un texte dont les paragraphes sont écrits en caractères de plus en plus petits. « Ces différents examens sont réalisés dès le plus jeune âge pour suivre l'évolution de l'acuité visuelle avec le temps et informer d'une potentielle baisse d'acuité, liée à une éventuelle pathologie. Puis, tout au long de la vie, un contrôle régulier est recommandé », indique l'optométriste.

DIFFÉRENTES VERSIONS : LES OPTOTYPES

Afin d'adapter le test à l'âge de la personne, à son niveau de langage ou à son problème de vue par exemple, il est possible de varier les

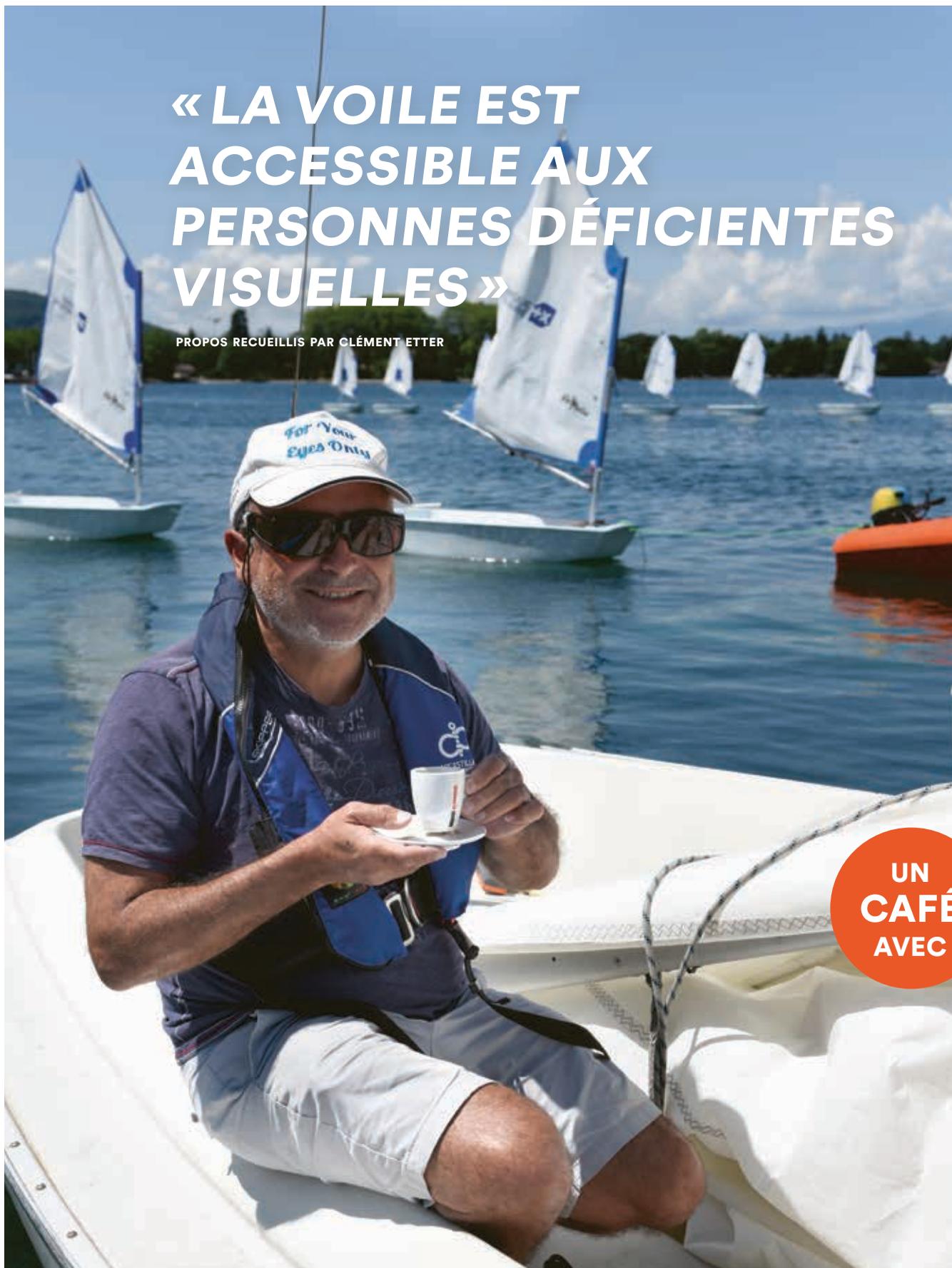
caractères présents sur l'échelle Monoyer, les optotypes. « Les modèles avec des lettres sont les plus communs, mais il en existe aussi avec des chiffres ou des dessins, pour les enfants par exemple, détaille Catherine Gross. Pour les personnes ayant une basse vision, nous proposons une version rétroéclairée qui améliore le contraste. Une autre échelle, dite d'Armaignac, est utilisée pour les personnes analphabètes. Elle représente des "E" ou des "C" dans différentes orientations. » ●

Le test de la montgolfière

En complément du test classique par l'échelle Monoyer, un instrument permet de mesurer automatiquement la puissance oculaire et donc de déterminer une éventuelle amétropie. Appelé autoréfractomètre, il s'agit d'un appareil pour lequel la personne doit poser le menton sur une base pour stabiliser sa tête et regarder l'image d'une petite montgolfière dans l'écran qui lui fait face. L'optométriste doit alors centrer l'œil de la personne, puis l'appareil peut effectuer différentes mesures. « C'est une aide pour l'optométriste, qui permet d'obtenir une idée de la correction nécessaire, explique Catherine Gross. Mais cette mesure doit toujours être vérifiée par une valeur subjective, en testant l'acuité visuelle grâce aux différentes échelles de Monoyer. » En effet, la valeur donnée par l'instrument peut être faussée en cas d'irrégularité cornéenne ou en présence d'une pathologie. L'auto-réfractomètre est aussi souvent combiné à un kératomètre, qui mesure le rayon de courbure de la cornée et permet par exemple de détecter un astigmatisme.

« LA VOILE EST ACCESSIBLE AUX PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES »

PROPOS RECUEILLIS PAR CLÉMENT ETTER



UN
CAFÉ
AVEC

Navigateur non-voyant, Olivier Ducruix a réalisé un tour du Léman en solitaire. Après cet exploit, il entend bien continuer à promouvoir cette activité auprès des personnes malvoyantes ou aveugles ainsi que les outils qui l'ont aidé à naviguer.

Comment est né votre projet de tour du Léman, le « Raid Liberty » ?

Olivier Ducruix Il s'agit d'un travail d'équipe réalisé dans le cadre d'un projet plus global initié il y a une dizaine d'années : « Cécivoile, voile et cécité. » Le but est de promouvoir la pratique de la voile auprès des personnes déficientes visuelles (non voyantes et malvoyantes) et de développer des outils pour leur permettre de naviguer avec un maximum d'autonomie et de performance. Nous voulions donc réaliser une action marquante pour rendre visibles ces nouveaux outils, tout en cherchant de nouveaux sponsors, car ces développements ont un coût. Sur le plan personnel, il s'agissait pour moi d'un véritable défi.

Quels outils vous ont aidé à naviguer ?

Tout d'abord, le dériveur utilisé, appelé « Liberty », qui est inchavirable et facile à utiliser. J'ai aussi bénéficié de deux outils développés pour le projet Cécivoile par l'Association Orion à Brest et la société Suisse GraniteApps : le premier est l'application « SARA » (pour Sail And Race Audioguide), disponible gratuitement. Elle utilise le GPS du smartphone pour nous informer vocalement de notre position, automatiquement et en temps réel, par rapport aux points de route fixés avant le départ. Le deuxième outil est une ceinture tactile qui vibre dans la direction d'où vient le vent, grâce une connexion avec une girouette à ultrasons. La seule chose qui me manque encore est un outil qui me permette de détecter les obstacles.

Quelles étapes avez-vous traversées ?

Nous avons réalisé ce défi en mars, en trois étapes d'un jour. Un guide, présent pour prévenir toute collision, et un autre navigateur (sur un second dériveur), Ange Margaron, qui est infirme moteur cérébral, ont partagé l'aventure avec moi. Nous sommes partis de Sciez, non loin d'Yvoire, pour rejoindre Hermance, avons traversé le lac, puis longé la côte jusqu'à Prangins, où se trouve le club de voile Swiss Disabling Sailing*. Celui-ci souhaite aussi développer ce sport pour les personnes déficientes visuelles. Le deuxième jour, nous avons rejoint Morges, puis traversé le lac jusqu'à Évian. Le troisième jour, nous sommes passés par Thonon avant de revenir à Sciez. En tout, j'ai navigué six heures par jour et parcouru quasiment 120 km. Un des moments marquants a été le trajet entre Prangins et Morges : nous avions le vent dans le dos et avons fait des pointes de vitesse à 8 nœuds. J'ai eu beaucoup de plaisir et avec la ceinture tactile, c'était comme si je voyais la girouette.

Qu'est-ce qui vous plaît dans la voile ?

Sur l'eau, il y a un espace de liberté que l'on ne retrouve nulle part ailleurs. La voile est un sport particulièrement accessible aux personnes déficientes visuelles, parce qu'on s'appuie sur beaucoup de sensations qui ne sont pas visuelles. En sentant le vent sur le visage par exemple, on sait d'où il vient. Les repères sont également auditifs – le son des voiles qui se dégonflent par exemple – et kinesthésiques : on sent comment le bateau penche. ●

Pour plus d'informations :
olivier.ducruix@wanadoo.fr

* www.handivoile.ch



PRÉVEN-
TION

L'IMPORTANCE DE L'ÉCLAIRAGE

Bien le choisir pour prendre
soin de ses yeux.

PAR ELISABETH GORDON

Pour éviter la fatigue visuelle, il est important de moduler l'éclairage de son domicile en fonction des pièces et de nos activités.

Une chose est sûre : un bon éclairage contribue à ménager nos yeux. Lire ou travailler sous une lumière trop faible ne détériore pas la vision, mais « oblige les yeux à faire des efforts pour accommoder et percevoir les détails, ce qui peut générer une fatigue visuelle », précise

Marlyse Schmid, formatrice ergothérapeute spécialisée en basse vision à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

QUELLES LAMPES CHOISIR ?

Il est parfois difficile de s'y retrouver dans le large éventail d'ampoules (LED notamment) disponibles dans les magasins. Celles-ci diffèrent par leur puissance, mais aussi par leur température de couleur, qui peut être « chaude » (elles émettent une lumière jaune) ou « froide » (elles donnent une lumière blanche). La décision est souvent affaire de goût : « Certaines personnes préfèrent les premières, d'autres voient mieux à l'aide des secondes », constate Marlyse Schmid.

LES MÉFAITS DE LA LUMIÈRE BLEUE

Toutefois, un autre facteur peut être pris en considération. La couleur blanche émet un pic plus élevé de lumière bleue, dont les rayons sont particulièrement énergétiques. Selon des études scientifiques, elle aurait donc des effets néfastes sur la rétine, du moins si nos yeux y restent longtemps exposés. « Les jeunes enfants y sont particulièrement sensibles, car leur cristallin est encore très clair et mal "armé" pour filtrer les rayons lumineux », précise Marlyse Schmid.

C'est pour cette raison que l'ergothérapeute recommande notamment de regarder la télévision « en laissant une lampe d'ambiance allumée, car cela atténue l'intensité de la lumière bleue émise par l'écran ». Par ailleurs, lorsqu'on utilise un smartphone, Marlyse Schmid conseille d'utiliser une application qui bloque les rayons bleus ou de porter des lunettes à filtre jaune, qui ont le même effet.

UNE LAMPE D'APPOINT POUR LIRE

Qu'elle soit « froide » ou « chaude », la lumière doit aussi être modulée en fonction des lieux et de l'activité. Selon les normes édictées par l'Union centrale pour le bien des aveugles et malvoyants (UCBA), un éclairage doux de 200 lux* suffirait dans les pièces de vie. En d'autres termes, on peut se contenter d'une lumière d'ambiance fournie par des ampoules de 400 à 806 lumens (l'équivalent de 40 à 60 watts pour les anciennes ampoules à incandescence). En revanche, dans les bureaux, « il faut viser au moins 500 lux d'éclairage sur la table pour les personnes ayant une bonne vision et plus encore pour celles qui avancent en âge ou qui sont malvoyantes », souligne Marlyse Schmid.

« Il est aussi important, précise-t-elle, d'éclairer uniformément toute la surface de travail », afin d'éviter les variations entre ombre et lumière. Pour lire le soir, coudre ou faire toute autre activité qui demande une vision des détails, « l'idée est d'ajouter une lampe d'appoint, plus directe que l'éclairage ambiant, ce qui a de surcroît l'avantage d'augmenter les contrastes », conseille l'experte. En se gardant toutefois d'avoir de la lumière dans les yeux, pour éviter les éblouissements. ●

* Flux lumineux reçu par unité de surface.

« Lire ou travailler sous une lumière trop faible peut générer une fatigue visuelle »

Marlyse Schmid

COMMENT VOIENT LES BÉBÉS ?

À la naissance, la vision des nouveau-nés n'est pas encore totalement développée.

PAR ÉLODIE LAVIGNE - EXPERTE: DRE NATHALIE VOIDE

Lorsqu'un enfant naît, son cerveau et ses yeux ne sont pas complètement développés et ne lui permettent pas de voir parfaitement le monde qui l'entoure. En grandissant, sa vision va peu à peu se mettre en place. Les explications de la Dre Nathalie Voide, médecin associée à l'unité de strabologie et d'ophtalmologie pédiatrique.

Est-ce que les bébés voient comme les adultes ?

Non. On estime que leur vision se rapproche seulement à 5 % de celle des adultes. À la naissance, leur vision est floue et ne leur permet pas de distinguer les détails. De plus, les bébés ne voient pas les couleurs. De leur monde en noir et blanc, ils ne perçoivent donc que les contrastes, mais cela leur suffit pour identifier la bouche de leur maman par exemple. Autre différence : leur champ visuel – c'est-à-dire l'espace que peut couvrir le regard lorsque les yeux restent immobiles – est restreint. C'est un peu comme s'ils regardaient à travers un tube. Ils sont néanmoins capables de fixer leur regard sur une personne ou un objet.

Pourquoi ne voient-ils pas « comme les grands » ?

Car leur système visuel, commandé par le cerveau, n'est pas « mature » à la naissance. Il a besoin d'être stimulé et utilisé pour se développer, ce qui va progressivement se faire durant l'enfance.

Qu'est-ce que les yeux doivent encore apprendre ?

Ils doivent notamment apprendre à travailler ensemble pour permettre une vision en trois dimensions (c'est-à-dire en relief). Pour cela, chaque œil doit être performant et bien aligné.



Parfois, il y a des déséquilibres. Lorsqu'un bébé louche par exemple (on parle de strabisme), un œil est aligné, mais l'autre ne l'est pas. Il arrive aussi qu'un des deux yeux soit moins efficace. Le cerveau va alors choisir la facilité et supprimer les images de l'œil qui voit moins bien. Heureusement, on peut corriger cela car, durant l'enfance, le cerveau est capable de s'adapter si on l'aide un peu.

À quel âge la vision est-elle en place ?

Cette évolution se fait par étapes. Dès l'âge de 2 mois environ, les bébés perçoivent les couleurs et les changements de luminosité. Peu à peu, leurs yeux sont capables de suivre le mouvement des objets et de répondre aux sourires de celles et ceux qui les entourent. Leur champ visuel s'élargit progressivement : de 60° à l'âge de 2 mois jusqu'à 180° à l'âge de 1 an. Entre 6 et 9 mois, ils acquièrent la vision en trois dimensions. À l'âge de 1 an, leur vision devient bien meilleure. On estime qu'elle représente 30 à 40 % de celle d'un adulte.

C'est à 7 ans environ que l'enfant a la vision d'un adulte. La taille de son œil continue à grandir jusqu'à l'adolescence où il atteint sa taille définitive (contrairement aux oreilles et au nez qui grandissent toute la vie). Si l'œil grandit trop rapidement et dépasse la taille moyenne adulte, on parle alors de myopie (difficulté à percevoir la netteté au loin).

PARENTS : LES SIGNES À NE PAS MANQUER

Un problème de vision chez le petit enfant peut se manifester de différentes manières.

- Une paupière qui tombe
- Une lueur blanche dans la pupille
- Des yeux qui bougent tout seuls
- Des yeux qui larmoient
- La tête qui penche d'un côté ou de l'autre
- L'enfant louche (strabisme) ou l'un de ses yeux regarde toujours dans la même direction
- Le plissement d'un œil ou des deux
- L'enfant a besoin de se rapprocher pour voir ou se frotte souvent les yeux

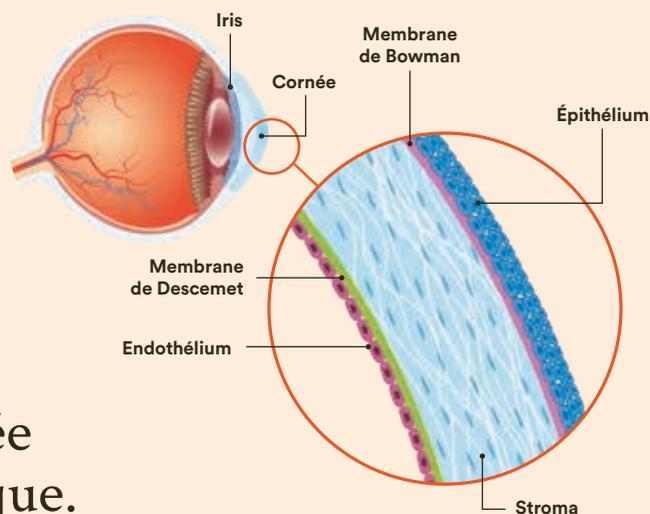
Peut-on corriger les problèmes de vision chez les bébés ?

Oui et c'est même très important de le faire. Des tests simples permettent de dépister les troubles visuels. Le port de lunettes ou d'un cache-œil (patch), selon les situations, permet de les corriger. ●



DYSTROPHIE CORNÉENNE

Une atteinte de la cornée
rare et d'origine génétique.



PAR CLÉMENT ETTER — EXPERTE : KATE HASHEMI, MÉDECIN ADJOINTE ET RESPONSABLE
DE L'UNITÉ DE CORNÉE ET DU CENTRE DE CHIRURGIE RÉFRACTIVE DE L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

DESCRIPTION

La dystrophie cornéenne est un groupe de plus de vingt troubles oculaires génétiques rares. Pour la plupart, un défaut dans certains gènes provoque une accumulation anormale de protéines, lipides ou cholestérol qui se déposent dans différentes couches de la cornée, la structure la plus externe de l'œil. Il en résulte un changement dans sa transparence. Souvent, les dystrophies cornéennes affectent les deux yeux, progressent lentement et peuvent se manifester chez différents membres d'une même famille. À noter : le frottement des yeux, l'exposition aux UV ou une mauvaise adaptation aux lentilles de contact peuvent dans certains cas aggraver la dystrophie.

SYMPTÔMES

Selon le type de dystrophie, les symptômes peuvent apparaître dès la naissance, à l'adolescence ou vers 45-55 ans, comme dans le cas de la dystrophie de Fuchs, l'une des plus fréquentes. L'atteinte des couches de la cornée peut entraîner une vision floue. Si les dépôts anormaux se situent dans la couche superficielle, cela peut également être douloureux et causer un larmoiement, avec une sensation de corps étranger. Si l'atteinte est dans l'endothélium, les bulles d'eau (Fig. 1) peuvent provoquer des irritations ou des douleurs intenses. À l'inverse, pour certaines personnes, il n'y a aucun symptôme.

TRAITEMENT

En cas de douleurs, il existe des gouttes ou pommades salées à appliquer pour évacuer l'eau de la cornée ou un lubrifiant pour diminuer la friction. Si la douleur est intense en raison de l'érosion de l'épithélium, le recours à des lentilles de contact souples peut permettre de protéger la cornée, jusqu'à ce que l'épithélium cicatrise. Si ces moyens ne suffisent pas et selon le type de dystrophie ou si une baisse de vision survient, une greffe de cornée ou une opération au laser est nécessaire. S'il n'y a pas de symptômes, aucun traitement n'est requis. Il suffit alors de suivre la progression de la maladie.

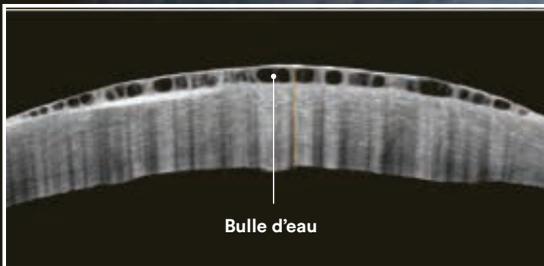


Fig. 1. OCT (Tomographie à Cohérence Optique) montrant l'œdème de la cornée provoqué par la dystrophie de Fuchs.

Œdème cornéen avec des bulles d'eau.

L'ŒIL, TÉMOIN DES MALADIES NEUROLOGIQUES

La rétine est révélatrice de nombreuses pathologies du cerveau.

PROPOS RECUEILLIS PAR CLÉMENTINE FITAIRE

L'observation de l'œil permet de distinguer les signes précoces d'une pathologie neurodégénérative, telle que la maladie d'Alzheimer. Pourra-t-on, à l'avenir, diagnostiquer ces pathologies par un simple examen oculaire? Réponse avec la Prof. Aki Kawasaki, médecin associée, responsable de l'unité de neuro-ophtalmologie de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

L'œil peut-il déjà aujourd'hui être le témoin de maladies neurologiques?

Prof. Aki Kawasaki Oui, ou plutôt l'indicateur d'une maladie neurologique sous-jacente. La situation la plus fréquente est la présence d'une névrite optique, prédictive d'une sclérose en plaques. Le cas typique est une

personne qui consulte pour une perte de vision aiguë dans un œil. Une névrite optique est diagnostiquée puis, quelques années plus tard, on s'aperçoit qu'il s'agissait en fait du premier épisode d'une maladie plus grave, la sclérose en plaques.

La maladie d'Alzheimer, autre maladie neurologique, pourrait-elle aussi être détectée grâce à un examen de l'œil?

Théoriquement oui, car l'œil est issu du même tissu embryonnaire que le cerveau. Cela explique sans doute pourquoi, en cas de maladie d'Alzheimer, les premières modifications cellulaires se font dans la rétine. Les premiers signes de cette maladie sont donc visibles dans l'œil. De nombreuses études se penchent sur ce lien entre l'œil et l'apparition de la maladie d'Alzheimer, mais il y a encore beaucoup d'obstacles à franchir pour parvenir à la possibilité d'un diagnostic fiable.

Lesquels ?

Nous ne savons par exemple pas exactement quels paramètres de la rétine doivent être observés pour prédire cette maladie. Il y a bien des dégénérescences rétiniennes, mais elles ne sont pas encore assez spécifiques de la maladie d'Alzheimer. Par ailleurs, le diagnostic formel de cette pathologie ne peut être posé qu'après l'autopsie, via une biopsie du cerveau post mortem. Du vivant des patients et patientes atteints, nous ne disposons même pas encore d'un test cérébral fiable, donc le test ophtalmologique diagnostic, ce n'est malheureusement pas pour tout de suite.

Cela est-il toutefois envisageable pour l'avenir ?

Sans doute, car la recherche sur ce sujet est très productive depuis une vingtaine d'années. Trouver un marqueur oculaire d'Alzheimer pourrait renforcer les critères diagnostiques, mais aussi témoigner de la progression de la maladie et de l'efficacité des traitements. C'est l'objectif de la plupart des études en cours : trouver ce marqueur pour assurer un suivi à la fois neurologique et ophtalmologique des patient-es.

Les méthodes d'imagerie de la rétine pourraient-elles également aider à dépister la maladie de Parkinson – autre pathologie neurodégénérative – avant l'apparition des premiers symptômes ?

Certaines anomalies de la rétine détectées par imagerie dans le cas de la maladie d'Alzheimer peuvent également être observées dans la maladie de Parkinson. Cependant, ce sont deux pathologies différentes, qui n'affectent pas les mêmes couches de la rétine.

De nombreux mystères subsistent. Toutefois, dans le cas de la maladie de Parkinson, qui se

caractérise notamment par des tremblements, les systèmes d'*eye tracking* peuvent aider à mesurer la vitesse et la latence des mouvements oculaires. Ces dispositifs sont utilisés par les optométristes, les opticiens et opticiennes ou encore les neurologues, et viennent compléter l'observation structurelle de la rétine. Mais les mouvements oculaires ne sont pas un critère suffisant pour poser un diagnostic de maladie de Parkinson. *L'eye tracking* peut, pour l'instant, simplement aider à orienter vers d'éventuelles investigations complémentaires. ●



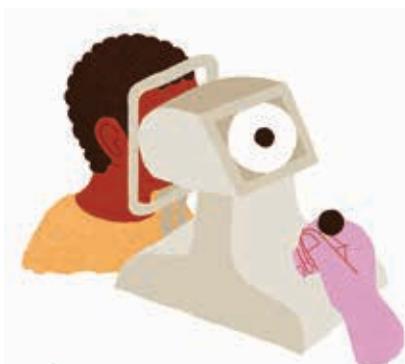
LA CONSULTATION CHEZ L'OPHTALMOLOGUE

PAR CLÉMENTINE FITAIRE

EXPERTE : DRE MORGANE UDRY, MÉDECIN ASSISTANTE À L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

Que ce soit pour un contrôle de la vue, le renouvellement d'une correction optique ou le dépistage de certaines maladies oculaires, une consultation de contrôle régulière chez l'ophtalmologue est recommandée. Comment se déroule-t-elle? Voici les différentes étapes de ce rendez-vous.

MESURE DES PARAMÈTRES DE BASE



1 Examen préliminaire d'auto-réfraction

L'auto-réfractomètre est un appareil qui permet de mesurer des troubles visuels tels que la myopie, l'astigmatisme ou l'hypermétropie. Il diffuse une image (souvent une montgolfière) d'abord floue, puis devenant nette lorsque l'appareil s'ajuste à la réfraction (perception des rayons lumineux par l'œil) de la personne.



2 Mesure de l'acuité visuelle

La personne est ensuite invitée à identifier des optotypes, soit des caractères de différentes tailles, avec et sans correction, selon les valeurs obtenues lors de l'étape précédente. Cela permet d'évaluer la vision de près et de loin.

Bon à savoir

Chez les enfants, l'examen de la réfraction peut se faire sous cycloplégie. Cette technique consiste à paralyser, via des gouttes oculaires, l'accommodation de l'œil (la capacité à faire le « focus » de près et de loin). Il est ainsi possible d'obtenir une mesure précise de la réfraction. Chez l'enfant, le mécanisme d'accommodation est en effet très performant et peut fausser ou compenser des défauts de vision.



3 Mesure de la pression intraoculaire

Pour mesurer la tension à l'intérieur du globe oculaire, on utilise un petit appareil : le tonomètre. La valeur de la pression intraoculaire peut indiquer la présence d'une atteinte du nerf optique.

Le saviez-vous ?

Ces étapes peuvent être effectuées par l'ophtalmologue ou l'optométriste.

EXPLORATIONS APPROFONDIES



4 Consultation médicale

Une fois les mesures de base effectuées et selon la plainte du patient ou de la patiente, l'ophtalmologue peut réaliser un examen clinique avec une lampe à fente (ou biomicroscope), qui agit comme une loupe grossissante et permet d'examiner la surface de l'œil : conjonctive, cornée, cristallin, paupières, etc.



5 Fond de l'œil

Si un contrôle plus approfondi du fond de l'œil est nécessaire, des gouttes visant à dilater les pupilles

30 minutes

La durée moyenne d'une consultation d'ophtalmologie

sont utilisées. Elles agissent en 15 à 20 minutes et permettent de visualiser la rétine et le nerf optique également au moyen de la lampe à fente. Cet examen est aussi utile pour dépister ou suivre l'évolution de certaines maladies oculaires (DMLA, rétinopathie diabétique, glaucome, etc.).



Examens complémentaires

En cas de doute ou de détection d'anomalies particulières, des examens complémentaires peuvent être effectués. Parmi eux : l'OCT (Optical Coherence Tomography), une exploration à la manière d'une échographie haute résolution, qui permet de visualiser avec précision les différentes couches de la rétine et d'en collecter des images nettes.



ÇA SE PASSE
AILLEURS

La fille d'une résidente teste un appareil photo «rétro» lors de l'atelier photographique.

L'ART ENTRE À L'EMS

Des résidentes s'immergent dans l'univers de la peinture et de la photographie.

PAR ELISABETH GORDON

Dans le cadre d'une collaboration entre l'EMS Clair-Soleil de la Fondation Asile des aveugles et le Musée d'art de Pully, des résidentes, dont certaines sont malvoyantes, ont pu donner libre cours à leur intérêt pour la peinture et s'initier à la photographie.

« C'était très intéressant d'être aidée à mieux appréhender des œuvres », dit Marie-Claude. « J'ai beaucoup apprécié ces moments, c'était un cadeau », renchérit Hervée. En compagnie de quelques autres résidentes de l'EMS Clair-Soleil à Ecublens (près de Lausanne), ces deux amatrices d'art ont participé à des activités organisées par le Musée d'art de Pully.

L'initiative de ce projet revient à Jeremy Gafas, médiateur culturel au musée pulliëran qui a

reçu en 2019 le label « Culture inclusive » délivré par l'association Pro Infirmis. « Notre objectif, explique Jeremy Gafas, est de faire vivre autrement nos collections, notamment en créant des relations avec des publics qui ne peuvent pas aisément venir au musée, comme les personnes vivant en institution. » C'est dans ce cadre que le médiateur culturel a proposé à l'EMS Clair-Soleil – qui accueille de nombreuses personnes âgées malvoyantes – son projet « Œuvres nomades ».

MOBILISER TOUS LES SENS POUR DÉCOUVRIR UN TABLEAU

Huit résidentes, « dont certaines atteintes de troubles de la vue », précise Sarah Isely, coordinatrice socioculturelle de l'EMS, ont souhaité participer au projet. Ensemble, elles ont été chargées de sélectionner deux tableaux que le musée a ensuite prêtés à l'établissement. « Étonnamment, constate Jeremy Gafas, comme les résidentes d'un autre EMS avec lequel nous avons collaboré auparavant, elles ont choisi deux œuvres représentant des paysages de Louis Clermont, un peintre du début du 20^e siècle peu connu. »

Après avoir participé à un atelier portant notamment sur « la manière de déballer les œuvres et de les accrocher », raconte la coordinatrice, les résidentes ont partagé leurs impressions sur les peintures avec Jeremy Gafas lors de rencontres individuelles. « Il s'agissait, entre autres choses, d'enrichir la vision du tableau. » Ces entretiens, qui ont été enregistrés, ont été rassemblés dans un recueil.

Même les personnes malvoyantes ont pu se livrer à cet exercice. Pour cela, le médiateur a trouvé le moyen de les aider à « voir » les peintures. À cette fin, explique-t-il, « il faut mobiliser les quatre autres sens ». L'idée est par exemple d'associer à la représentation d'un

paysage champêtre des sons évoquant la campagne, comme des chants d'oiseaux, ainsi que des odeurs de foin ou d'herbe coupée par exemple, qui sont autant « d'indices traduisant l'image », selon le médiateur. Jeremy Gafas a aussi fabriqué des maquettes tactiles des tableaux dans lesquelles « les textures des matériaux utilisés varient selon les plans et indiquent où se trouve le ciel, où sont placés les personnages, etc. ».

Les résidentes ont enfin participé au constat d'état et à l'emballage des œuvres qui sont retournées au Musée de Pully en novembre dernier.



Les résidentes découvrent un tableau avec Jeremy Gafas.

BALADES PHOTOGRAPHIQUES

À l'art pictural a succédé la photographie. Les huit participantes ont ainsi poursuivi l'aventure. « L'une d'entre elles est une ancienne photographe et il était touchant de la voir revivre son passé, constate Sarah Isely. D'autres, en revanche, étaient au départ réticentes, mais elles se sont laissées prendre au jeu. »

Il est vrai que le « jeu » a bien démarré. « Nous sommes allées au Musée d'art de Pully, qui avait été privatisé pour nous, se rappelle la

coordinatrice. Là, nous avons pu visiter l'exposition du photographe Matthieu Gafsou, en sa présence. » Celui-ci s'est par la suite rendu à l'EMS pour animer des ateliers au cours desquels il a présenté et analysé certaines de ses œuvres.

Les participantes ont même été initiées au « light painting ». « Cette technique consiste à employer des jeux de lumière et à pratiquer de longs temps de pose, explique Jeremy Gafas. Elle est utilisée par des photographes aveugles, car elle permet de prendre des photos dans le noir. »

LA NATURE ET SOI

Munies d'appareils – argentique, numérique et instantané – les huit dames se sont ensuite faites photographes. Après avoir choisi une thématique commune – celle de la relation entre la nature et soi – elles se sont livrées, « seules ou en groupe, à des balades photographiques », relate le médiateur. Certes, constate-t-il, « c'est une gageure de prendre des clichés quand on a des troubles de la vue. Mais, comme l'a dit un photographe malvoyant, cette activité ne se fait pas seulement avec les yeux, mais aussi avec le cœur et l'esprit ».



L'image choisie pour l'affiche de l'exposition.



Une des images sélectionnées pour l'exposition.

« La photographie ne se fait pas seulement avec les yeux, mais aussi avec le cœur et l'esprit »

Jeremy Gafas

Plus de 200 images ont été captées par les résidentes. « Il y avait beaucoup de photos de plantes et des vues de détails », précise Jeremy Gafas. Il a fallu faire des choix : Matthieu Gafsou en a ainsi présélectionné une soixantaine, dont les résidentes ont extrait 27. Toutes ont été publiées dans un livre et neuf d'entre elles, tirées en grand format, ont fait l'objet d'une exposition à l'EMS. Le vernissage, qui a eu lieu cet été, a mis un point final aux projets artistiques organisés dans l'établissement par le Musée d'art de Pully. Du moins pour l'instant, car Sarah Isely « espère que cette collaboration pourra se poursuivre ». Les résidentes qui y ont participé « ont été ravies d'être intégrées au monde de l'art, constate-t-elle. L'une d'elles, malvoyante et d'abord hésitante, a finalement adoré cette expérience, car elle s'est sentie incluse dans le groupe, au même titre qu'une personne voyante. » Quant à Hervée, elle avoue que ces moments passés à disserter de peinture et de photographie vont « beaucoup lui manquer ». ●

MES YEUX SONT COLLÉS LE MATIN



Suivez le guide

PAR ELISABETH GORDON — EXPERTE : DRE FLORENCE HOOGEWOUD, MÉDECIN ASSOCIÉE À L'UNITÉ D'IMMUNO-INFECTIOLOGIE OCULAIRE DE L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

J'AI PARFOIS DU MAL À OUVRIR L'UN DE MES YEUX AU RÉVEIL, TANT MES CILS SONT COLLÉS

Cela est dû à une conjonctivite, inflammation de la conjonctive (la membrane qui tapisse l'intérieur des paupières) d'origine infectieuse. Chez les enfants, les responsables sont souvent des bactéries, alors que chez les adultes ce sont plus fréquemment des virus. Le problème est le plus souvent bénin et guérit en une dizaine de jours en moyenne. La conjonctivite infectieuse se traite par un rinçage au sérum physiologique. Pour décoller les sécrétions, l'idéal est d'utiliser des compresses chaudes et d'instiller dans l'œil (ou les yeux) atteints des larmes artificielles. Parfois, si l'inflammation persiste, des anti-inflammatoires ou des antibiotiques s'avèrent nécessaires.

MES YEUX SONT COLLÉS QUAND J'AI LE RHUME DES FOINS

La conjonctivite peut aussi être d'origine allergique. Dans ce cas, il arrive que les yeux collent mais, surtout, ils démangent. Le premier réflexe à adopter est, là aussi, de les rincer avec du sérum physiologique. Il est ensuite conseillé de prendre des antihistaminiques, en comprimés si l'allergie s'accompagne d'un rhume des foins ou sous forme de

gouttes si elle est uniquement oculaire. En cas de trouble sévère, il est possible d'instiller un collyre à base de cortisone, sous le contrôle de l'ophtalmologue. Les personnes sensibles ont tout intérêt à porter des lunettes protectrices pour limiter leur exposition aux pollens.

NON SEULEMENT MES YEUX SONT COLLÉS, MAIS ILS SONT SECS

Alors que les sécrétions produites en cas de conjonctivite sont épaisses et jaunes, celles résultant d'une blépharite sont plus fluides. Cette inflammation chronique affecte le bord extérieur des paupières lorsqu'elle est due à une infection par des staphylocoques. Elle se traite alors à l'aide d'antibiotiques. La blépharite touche en revanche le bord intérieur des paupières quand elle provient d'un déficit des glandes de Meibomius (glandes sécrétant le sébum, substance huileuse présente dans les larmes). Afin de fluidifier les sécrétions, il est alors recommandé d'appliquer sur les paupières des compresses chaudes et de masser la zone enflammée. Si cela ne suffit pas, il est généralement nécessaire d'appliquer des pommades contenant des antibiotiques ou des dérivés de la cortisone.

EN BREF

ONCOLOGIE OCULAIRE PÉDIATRIQUE À LAUSANNE

Retraite, honneurs et continuité



La Dre Christina Stathopoulos succède au Prof. Francis Munier, retraité depuis le 31 juillet dernier, à la tête de l'unité d'oncologie oculaire pédiatrique de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Continuité donc, pour l'unique centre reconnu en Suisse pour le traitement du rétinoblastome, la nouvelle responsable secondant le Prof. Munier à Lausanne depuis 2017 après avoir constitué une solide expérience à ses côtés et aux États-Unis. Outre la prise en charge des petits patients atteints de rétinoblastome, la Dre Stathopoulos s'occupe également d'enfants souffrant d'autres malformations oculaires pédiatriques rares telles que la cataracte congénitale ou la maladie de Coats, et mène de front plusieurs projets de recherche en oncologie oculaire.

Récemment nommé professeur honoraire par l'Université de Lausanne, Le Prof. Munier exercera, dès le 1^{er} septembre 2023, en tant que médecin consultant à temps partiel au sein de l'unité qu'il a contribué à développer.

NOMINATION

Le Prof. Nicolas Fasel entre au Conseil de la Fondation Asile des aveugles

Ancien vice-doyen à la recherche et l'innovation de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, le professeur de biochimie Nicolas Fasel a rejoint le Conseil de la Fondation Asile des aveugles ce printemps.

À la retraite depuis 2021, le Prof. Fasel, spécialisé en biochimie et génétique, a dirigé des thèses et travaillé en laboratoire sur un protozoaire parasite particulier, le *Leishmania*, à l'origine d'une maladie qui touche 12 millions de personnes dans le monde, particulièrement dans les pays du Sud.

CHERCHEUR DISTINGUÉ

Le Dr Diego Ghezzi reçoit le Prix Vogt

Le Dr Diego Ghezzi, PhD, a reçu le Prix Alfred Vogt 2023 pour ses travaux de développement d'une prothèse visuelle épirétiniennne. Spécialisé en bio ingénierie, le Dr Ghezzi a rejoint le Centre de recherche des sciences de la vue de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin en avril dernier depuis l'EPFL.

Responsable d'une nouvelle équipe de recherche en technologie chirurgicale, il s'intéresse particulièrement au développement de technologies ophtalmiques et neuronales ainsi qu'aux procédés innovants qui aident à la réhabilitation visuelle. Le Prix Alfred Vogt pour la promotion de l'ophtalmologie est la plus haute distinction remise en Suisse pour la recherche dans le domaine de l'ophtalmologie.

ONCOLOGIE OCULAIRE

La Dre Stéphanie Lemaître rejoint l'Hôpital ophtalmique

La Dre Stéphanie Lemaître a été nommée médecin associée au sein de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin le 1^{er} août dernier.

Spécialisée en oncologie oculaire et chirurgie oculoplastique, la Dre Lemaître bénéficie d'une large expérience dans la recherche et la clinique, acquise à l'Institut Curie à Paris (F), au Josep Trueta Hospital à Gérone (E) et au Moorfields Eye Hospital à Londres (GB). Passionnée par la recherche translationnelle, la Dre Lemaître a publié des articles scientifiques dans les domaines du mélanome de la conjonctive, de la choroïde et du rétinoblastome.



SYMPOSIUM [m]

Accessibilité dans les milieux de formation

Sous l'égide de la Fondation Asile des aveugles, le CPHV organise un symposium sur le thème de l'accessibilité dans les milieux de formation. Les différents intervenants auront à cœur de restituer les enjeux légaux et sociaux puis de présenter les obstacles actuels de l'accessibilité dans les milieux de formation mais également les leviers d'évolution permettant de les contourner ou de les supprimer.

Jeudi 16 novembre 2023

Hôpital ophtalmique Jules-Gonin
à Lausanne

Informations pratiques et inscription
sur events.ophtalmique.ch



Journée de dépistage gratuit

Vendredi 6 octobre 2023, 9h-16h

Hôpital ophtalmique Jules-Gonin
Avenue de France 15, Lausanne



Inscription obligatoire
events.ophtalmique.ch

Les yeux des enfants

