

Bien vu!

**LE MAGAZINE
DE VOTRE SANTÉ VISUELLE**

Prévention

Soigner sa vision (aussi)
au travail

Dossier

Mon enfant est aveugle/ malvoyant

Fiche maladie

AVC de l'œil

Grand angle

Les défis de la recherche
en basse vision



**N°13
Avril
2024**



SYMPOSIUM [m]

Low Vision

25 avril 2024

POUR
LES
PROS

Hôpital ophtalmique Jules-Gonin
Lausanne

Avec une série d'orateurs et oratrices du monde entier passionnés du **domaine de la basse vision**, nous y parlerons des aspects neuropsychologiques et des modifications de la dynamique cérébrale chez les personnes en déficit visuel, mais aussi des protocoles cliniques actuels et exploratoires pour traiter les différents déficits associés à la malvoyance.

La journée se conclura par la remise du **Young Investigator Award**.

Les conférences seront données en anglais.

Les inscriptions
sont ouvertes !



Hôpital ophtalmique
Jules-Gonin

Service universitaire d'ophtalmologie
Fondation Asile des aveugles

ÉDITO

Des réseaux de proximité et la recherche appliquée pour soutenir l'inclusion

Dans ce numéro, nous avons l'opportunité de mettre en lumière différents types de soutien que le CPHV offre aux enfants ayant une atteinte fonctionnelle de la vision et à leur famille. Vous découvrirez, au fil de notre dossier, un éclairage sur certaines aides proposées.

Je souhaite toutefois m'arrêter un instant sur une approche spécifique adoptée par le CPHV, qui jouera un rôle central dans les années à venir : «Penser Global, Agir Local». Cette stratégie associe des actions adaptées aux contextes locaux avec des modèles ayant fait leurs preuves.

Cette philosophie se matérialise à travers deux éléments clés. Le premier est le développement de réseaux interdisciplinaires dans toute la Suisse romande, où nous accordons une grande importance aux acteurs locaux des villages et des quartiers, garantissant ainsi une proximité essentielle pour les enfants et leur famille. À titre d'exemple, les différents pôles d'évaluation des besoins, regroupant des spécialistes par région, répondent efficacement aux exigences spécifiques de chacun et chacune au sein de sa communauté, enrichissant notre capacité à offrir des services inclusifs et personnalisés.

Le second élément est la recherche appliquée, un aspect crucial de notre travail. Nous créons un lien solide entre les pratiques sur le terrain et la recherche académique, assurant ainsi l'efficacité et la pertinence de nos interventions. Un exemple concret est notre projet sur le développement des compétences socio-émotionnelles pour les enfants et jeunes atteints dans leur vision. Ce projet, qui intègre des ateliers pour les parents et des activités adaptées aux différents âges des enfants et des jeunes, est le fruit d'une collaboration unique entre le CPHV et les trois universités romandes. Il inclut également la réalisation de trois thèses doctorales.

Dans cette optique, le CPHV organise également tous les deux ans un symposium visant à promouvoir la collaboration et à inspirer des actions concrètes pour créer des environnements plus inclusifs et accessibles.



**LUCIEN
PANCHAUD**
Directeur de la
santé
communautaire
et du CPHV

planète
santé

16 - 17 NOVEMBRE 2024

BEAULIEU
LAUSANNE

FESTIVAL

CONFÉRENCES THÉMATIQUES

TESTS

PLANÈTE

QUIZ

SIMULATIONS

SANTÉ

ATELIERS PRATIQUES

5^e

ÉDITION

NOUVELLE
VERSION
+ INTERACTIVE
+ ÉCO-RESPON-
SABLE

FESTIVAL.PLANETESANTE.CH

UN ÉVÉNEMENT GRAND PUBLIC

SOMMAIRE

1 **ÉDITORIAL**
Des réseaux de proximité et la recherche appliquée pour soutenir l'inclusion

4 **ÇA SE PASSE ICI**
Dans les coulisses de l'hôpital

8 **DOSSIER**
Mon enfant est aveugle/ malvoyant

14 **UN CAFÉ AVEC**
Roane Guillen : « M'occuper d'autrui m'a aidé à ne plus penser à mes tracas »

16 **L'INFOGRAPHIE**
Les illusions d'optique : comment ça marche ?

18 **PRÉVENTION**
Soigner sa vision (aussi) au travail

20 **L'OBJET**
La canne blanche

22 **FICHE MALADIE**
AVC de l'œil

24 **P'TIT MAG**
Quelques bizarreries sur les yeux

26 **GRAND ANGLE**
Les défis de la recherche en basse vision

28 **ÇA SE PASSE AILLEURS**
Un catalogue de plus de 33'000 livres

31 **3 QUESTIONS À...**
Veronika Vaclavik : Lorsque les gènes s'en mêlent

32 **EN BREF**

IMPRESSUM

Éditeur • Fondation Asile des aveugles, Avenue de France 15 – Case postale 1, CH-1001 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 : 12'000 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, iStock.com, Yann Leuba, Shutterstock.com

Illustrations p. 20 et 21 : Christophe Rochat/Espace des Inventiones ; 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

DANS LES COULISSES DE L'HÔPITAL

De nombreuses personnes œuvrent dans l'ombre pour des soins de qualité.

PAR ÉLODIE LAVIGNE

Pour que la prise en charge des patients et patientes soit optimale en termes d'efficacité, de sécurité et de confort, une vaste logistique est nécessaire. Chaque jour, de nombreux collaborateurs et collaboratrices de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin s'y attellent dans l'ombre. Éclairage.

En pénétrant entre les murs de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, on est souvent loin d'imaginer tout le travail qu'il faut pour qu'une consultation, un contrôle de la vue, un traitement ou une intervention chirurgicale aient lieu. « Le milieu hospitalier est exigeant à bien des égards. C'est un univers complexe qui nécessite une excellente gestion sur le plan de l'infrastructure », déclare Jean-Pierre Klumpp, directeur opérationnel de l'Hôpital

ophtalmique Jules-Gonin. Pour que les journées se déroulent sans encombre et que patients et patientes puissent recevoir les soins nécessaires, dans les meilleures conditions de confort et de sécurité possibles, des professionnels et professionnelles de tous bords s'activent en coulisses. En plus du personnel administratif, de celui de l'intendance et de la restauration, s'affairent des techniciens et des techniciennes, des ingénieurs et des ingénieures en informatique et en biomédical, ou encore des spécialistes en logistique et en informatique. « C'est une vraie chance d'avoir toutes ces compétences dans un même lieu et de pouvoir les solliciter lorsqu'on en a besoin », souligne Jean-Pierre Klumpp.

Cette organisation agile et à taille humaine s'occupe de toutes les activités qui soutiennent la vie hospitalière (*lire plus loin*) : moyens informatiques, gestion des dossiers médicaux, archives, stocks, intendance, installations techniques, sécurité, surfaces et parc immobilier.

Ces équipes qui ne sont pas au contact direct des patientes et des patients entretiennent une autre forme de proximité avec eux, poursuit Jean-Pierre Klumpp : « Grâce à leur travail, l'hôpital peut fournir des prestations de qualité. Servir ainsi le bien des personnes qui nous sont confiées est une vraie source de motivation pour celles et ceux qui travaillent dans l'ombre. »

L'univers hospitalier doit répondre à de nombreux défis d'anticipation, de planification, de surveillance, d'adaptation et de sécurité. « Comme dans l'aviation, on doit être paré à toutes les éventualités et capable d'affronter les imprévus », illustre Jean-Pierre Klumpp. En cas de panne technique par exemple, nous devons être en mesure

d'intervenir tout de suite pour réparer ou remplacer les composants défectueux ou répondre avec d'autres moyens adéquats, puis documenter les problèmes afin d'améliorer les services.

LES MOYENS INFORMATIQUES

Lorsqu'une personne consulte, elle rencontre différents professionnels et professionnelles de la santé qui tour à tour prennent connaissance de son dossier médical et y recueillent les informations relatives aux échanges et soins déjà prodigués. « Il n'y a pas d'activité médico-soignante sans support pour y inscrire les données », déclare Edwige Forestier, responsable des projets informatiques en relation avec les données des patients et patientes. Son équipe travaille notamment au déploiement et à l'utilisation des applications du Dossier patient informatisé (DPI).

Car désormais, les données cliniques sont toutes consignées numériquement. Les avantages sont nombreux, décrit Edwige Forestier : « Il n'y a pas de problèmes de



Les informations médico-soignantes sont introduites dans le dossier patient.



Le dossier patient informatisé (DPI) assure la traçabilité de tout le matériel et des instruments utilisés lors d'une opération.

localisation des dossiers. Nous pouvons être plusieurs à en consulter un au même moment. » Outre ces aspects pratiques, cette centralisation des informations facilite l'analyse des données et la coordination entre les équipes. « Le DPI renforce la traçabilité », ajoute la spécialiste.

DES LOGICIELS SPÉCIALISÉS

Les applications du DPI permettent non seulement de recueillir les données de la consultation, mais aussi de faire des prescriptions (médicaments, lunettes, etc.), de gérer les interventions chirurgicales, l'hospitalisation, ainsi que la facturation. Elles sont également reliées aux appareils de mesure et d'exams d'imagerie. « En effet, elles permettent de gérer tout le parcours opératoire du patient ou de la patiente, de la demande du chirurgien ou de la chirurgienne à la planification du bloc, avec tout le personnel et le matériel nécessaires. En amont, nous pouvons vérifier que toutes les conditions sont réunies pour l'intervention », explique Edwige Forestier. Et d'ajouter : « Notre rôle est de fournir les bons outils. Pour cela, notre équipe se rend sur le

terrain afin de mieux comprendre les besoins et assurer la formation de nos collègues. Nous sommes également en lien avec les éditeurs de logiciels pour faire évoluer les outils. »

LE CENTRE D'ARCHIVAGE MÉDICAL ET ADMINISTRATIF

Si la documentation médicale est effectuée directement sur le logiciel depuis plusieurs années, l'Hôpital ophtalmique dispose encore de plusieurs dizaines de milliers de dossiers en format papier. Ces derniers sont stockés dans le centre d'archivage et mis à disposition des médecins, infirmiers et infirmières, orthoptistes, optométristes et secrétaires si besoin. Ainsi, chaque matin, le personnel du centre prépare les dossiers des patients et patientes ayant rendez-vous et vérifie que tous ceux qui ont été utilisés la veille ont bien été récupérés. « En cas de consultation en urgence, il faut réagir vite pour que le service des admissions puisse recevoir rapidement les dossiers demandés », rapporte Claudia Giant, responsable de la gestion administrative du patient. C'est un travail exigeant physiquement, qui demande de la précision et de la discrétion en raison du caractère hautement confidentiel des données médicales.

« Comme dans l'aviation,
on doit être préparé à toutes
les éventualités »

Jean-Pierre Klumpp



Le service des achats utilise des code-barres pour gérer tous les consommables, de la commande au stockage.



Dans les coulisses, le service technique s'assure de la sécurité de la prise en charge par un contrôle régulier des infrastructures.

LES ACHATS

Le service des achats répond lui aussi aux demandes des équipes médico-soignantes. Instruments, consommables (masques, gants, compresses ou encore matériel de protection et de désinfection), médicaments, mobilier, matériel administratif ou encore équipements biomédicaux destinés aux soins cliniques, au diagnostic (tensiomètre, fauteuil pour faire les prises de sang, etc.) ou à la recherche. Le processus d'achat comporte plusieurs phases : identification du besoin avec les utilisateurs et utilisatrices, échantillonnages, tests, achats, approvisionnement et référencement du matériel assisté par ordinateur, puis stockage et distribution dans les unités de soin. « Tout

est digitalisé à l'aide de lecteurs de code-barres, de la commande à la livraison », explique Christophe Perret, responsable des services d'exploitation.

Le service des achats s'occupe également de l'acquisition d'appareils d'examens plus conséquents. « L'ingénieure biomédicale de l'Hôpital ophtalmique propose aux médecins des outils visant à faciliter leur pratique. Elle assure la veille technologique ainsi que la maintenance pour que le plateau technique soit toujours à niveau par rapport aux innovations et aux pratiques médicales. Il doit également être en adéquation avec les stratégies de développement de l'établissement », souligne Christophe Perret. L'ingénieure biomédicale s'occupe aussi de la matériovigilance pour tous les équipements à destination des patients et des patientes (implants oculaires, par exemple) pour un maximum de sécurité et de confort.

L'APPROVISIONNEMENT ÉNERGÉTIQUE

La gestion de l'infrastructure hospitalière comprend bien des aspects, notamment en matière d'intendance ou de sécurité. Mais pas seulement. Par exemple, le maintien d'une température adéquate, le filtrage de l'air et le stockage des gaz médicaux répondent à des normes très strictes en milieu hospitalier. Il existe en arrière-plan des circuits d'alimentation (électricité, chauffage, climatisation) pour que le bloc opératoire et les secteurs de soins cliniques soient conformes et opérationnels.

« Quel que soit le domaine d'expertise, les collaborateurs et collaboratrices qui œuvrent en coulisse font, ensemble, un travail essentiel pour la prise en charge des patients et patientes », conclut Jean-Pierre Klumpp. ●

MON ENFANT EST AVEUGLE/MALVOYANT

Le défi d'apprendre et de s'épanouir
quand la vision fait défaut.

PAR LAETITIA GRIMALDI

Comment se développer, interagir avec les autres, prendre ses marques dans le monde, quand on est âgé-e de quelques jours, mois ou années et que la vision vient à manquer ou à défaillir? Un enjeu de taille pour l'enfant, sa famille, les structures de la petite enfance ou encore l'école. Tour d'horizon des soutiens possibles pour faire renaître l'espoir d'une vie pleine de réussites et belles surprises.



Infection durant la grossesse, maladie neurologique, malformation oculaire : les causes de malvoyance ou de cécité d'un enfant peuvent être multiples. Si elles sont parfois détectables dès les premiers jours de vie, une surveillance régulière s'impose bien au-delà. « La vision se met en place jusqu'à l'âge de 7 ans en moyenne, mais les 24 premiers mois constituent une phase cruciale durant laquelle les yeux se développent, en étroite collaboration avec le cerveau. Durant cette période, chaque structure de l'œil qui dysfonctionne peut empêcher le développement normal de la vision », explique la Dre Nathalie Voide, médecin associée à l'unité de strabologie et d'ophtalmologie pédiatrique de



**DRE NATHALIE
VOIDE**

Médecin associée à
l'unité de strabologie
et d'ophtalmologie
pédiatrique

l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Et d'illustrer : « Une cataracte congénitale bilatérale par exemple, en entravant le passage de la lumière dans l'œil, prive la rétine, le nerf optique et finalement le cerveau de toute information visuelle. Sans intervention chirurgicale, la cécité peut s'installer. Quel que soit le problème, plus on agit vite, meilleures sont les chances de préserver tout ou une partie des facultés visuelles. » D'où l'importance de surveiller tout symptôme, dès le plus jeune âge, comme l'incapacité à fixer ou à suivre du regard, un strabisme récurrent ou encore des mouvements oculaires anormaux.

SUIVI HAUTEMENT PERSONNALISÉ

Reste que la malvoyance ou la cécité peuvent s'inviter, soudainement ou progressivement, dans l'enfance et imposer suivi médical et adaptation du quotidien. Initiées par les équipes soignantes, la famille ou l'école, les demandes de soutien parviennent, pour la plupart des cantons romands, au CPHV (*lire encadré*). Selon l'évaluation faite par ses spécialistes et les accords préalables requis, comme ceux de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES), s'amorce une prise en charge personnalisée. Pédagogues, éducateurs et éducatrices, ergothérapeutes ou encore enseignant-es spécialisé-es entrent alors en scène pour des visites régulières, à domicile, à la garderie ou à l'école. « Notre objectif est de tout mettre en place pour que les personnes



touchées par la malvoyance réalisent autant que possible la vie qu'elles souhaitent avoir. Les maîtres-mots qui nous guident sont la recherche d'autonomie et l'inclusion », résume Lucien Panchaud, directeur de la santé communautaire et du CPHV.

LES TOUT-PETITS

Pour les plus jeunes, le facteur « temps » est primordial. « En cas de malvoyance, l'objectif est d'agir au plus vite afin d'encourager le potentiel visuel existant avant qu'il ne diminue faute de stimulation. Pour cela, une alliée clé est la plasticité cérébrale. Particulièrement vive chez les tout-petits, elle permet au cerveau d'acquérir de nouvelles compétences, y compris pour contourner certains freins, rappelle Mélanie Lachat, pédagogue en éducation précoce spécialisée au sein du Service éducatif itinérant (SEI) du CPHV. Notre travail est donc d'accompagner l'enfant en tenant compte de ses difficultés, mais également de sa marge de progression. S'ouvre alors un vaste programme, sans cesse ajusté pour doser au mieux les stimulations, composé de jeux et d'expériences visuelles faisant particulièrement intervenir trois facteurs clés : les contrastes, la brillance et la luminosité. »



Une table lumineuse, des jouets contrastés. Autant de jeux et d'expériences visuelles pour stimuler la vision des tout-petits.



SOPHIE JUMEAU
Ergothérapeute au
service social et
réadaptation basse
vision

Qu'en est-il en cas de cécité ou lorsque la malvoyance est telle qu'elle peut nuire aux premières étapes de développement ? « Privé de la vision, un tout-petit perd une partie de ce qui lui permet de construire son schéma corporel, d'explorer le monde qui l'entoure, d'imiter pour apprendre, souligne Sophie Jumeau, ergothérapeute au service social et réadaptation basse vision de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Tout l'enjeu est de lui donner accès autrement à la conscience de son corps, de l'espace et du temps. Cela passe notamment par les autres sens, tels que l'ouïe – en verbalisant, expliquant les sons et utilisant l'écho – et le toucher – en aménageant par exemple des repères astucieux autour de lui. La mise en place de routines structurantes est également importante. L'idée est ainsi de rendre explicite ce qui est implicite dans le quotidien et que cela s'inscrive dans un environnement qui soit à la fois sécurisant et stimulant. »

BIENTÔT L'ÉCOLE

Au fil du temps, l'enjeu de l'entrée à l'école se précise. « Progressivement, il va s'agir de porter l'enfant vers les apprentissages scolaires, en l'amenant le plus loin possible



Solange, maman d'Amadeo, 3 ans et demi « L'équipe qui entoure Amadeo est juste extraordinaire »

« Notre fils Amadeo est né prématurément, à 27 semaines de grossesse, ce qui a engendré de nombreux problèmes de santé, notamment des hémorragies cérébrales typiques de la grande prématurité. Sa vision a été impactée. Assez

vite, un dysfonctionnement de la mobilité de ses yeux (appelé apraxie oculomotrice) a été constaté et ce n'est sans doute pas le seul problème. Mais nous ne savons toujours pas comment il voit. D'abord parce qu'Amadeo ne parle pas – un trouble du spectre autistique a été diagnostiqué il y a quelques mois – mais également parce que tous les examens n'ont pas encore pu être réalisés. Toutefois, il marche désormais, ce qui nous permet d'observer ce qui est compliqué pour lui, l'absence de contraste entre les surfaces par exemple. »

Sans cesse des progrès

« Au-delà de ces difficultés, nous mesurons sans cesse ses progrès. Il parvient bien maintenant à effectuer des mouvements de gauche à droite avec ses yeux, à centrer son regard quand il se concentre. Et de plus en plus, il établit des contacts visuels directs avec les personnes qu'il connaît. Pour tout cela, et plus encore, nous sommes extrêmement reconnaissants de l'aide mise en place par les équipes du CPHV dès la sortie du service de néonatalogie de l'hôpital. Car nous faisons notre possible, mais sommes ses parents, ni des experts, ni des thérapeutes. Les visites hebdomadaires du service éducatif itinérant notamment ont été infiniment précieuses dès le départ, tant pour évaluer les besoins d'Amadeo que pour faire travailler ses yeux, répondre à nos questions et nous montrer comment stimuler au mieux sa vision au quotidien. »

Sac de Mary Poppins

« Je me souviens notamment de voir ces spécialistes arriver avec toutes sortes de jouets, livres et lumières, comme tout droit sortis du sac de Mary Poppins. Encore aujourd'hui, l'équipe qui entoure Amadeo est juste extraordinaire. C'est aussi elle qui nous a guidés vers la crèche inclusive du CPHV. Amadeo y est inscrit depuis deux ans et tout se passe très bien. C'est un vrai bonheur de le voir évoluer et interagir avec d'autres enfants. Prochaine grande étape pour lui: la rentrée à l'école d'ici quelques mois! »



**MÉLANIE LACHAT**

Pédagogue en
éducation précoce
spécialisée au SEI

selon ses capacités, poursuit Mélanie Lachat. L'idée n'est pas de brûler les étapes, mais parfois d'anticiper quelques apprentissages, quand ils sont accessibles à l'enfant, afin qu'il dispose de davantage d'énergie, le moment venu, pour aborder son nouvel environnement et la vie scolaire elle-même. »

PREMIÈRE RENTRÉE

École ordinaire avec aménagements adaptés, école du CPHV ou structure spécialisée si le déficit visuel est associé à d'autres handicaps :

l'orientation scolaire d'un enfant atteint de malvoyance ou de cécité se décide au cas par cas. Ainsi, dans le cadre prédéfini par l'OES, le Service pédagogique itinérant (SPI) du CPHV peut intervenir. Le soutien peut prendre plusieurs formes, allant de conseils liés à l'ergonomie (luminosité, distance du tableau, etc.) à la présence d'un ou une enseignante spécialisée en classe selon un nombre de périodes préétabli, en passant par l'apprentissage du braille ou la mise à disposition de matériel et de documents adaptés. « Ces divers dispositifs visent à limiter au maximum l'impact du déficit visuel sur la scolarité, en étant au plus près des besoins de l'enfant. Cela suppose de réévaluer régulièrement la situation, d'être en lien avec sa famille et le réseau de thérapeutes, explique Candice Dupasquier, enseignante spécialisée au CPHV. Au fil des années, l'adolescence se profile et complique parfois le suivi de jeunes qui rejettent soudain certaines mesures, de peur qu'elles ne les stigmatisent. Notre travail peut alors être d'organiser des séances de sensibilisation au sein des classes. Ces échanges autour des questions du handicap et de l'inclusion sont souvent des moments précieux pour l'ensemble des élèves. » ●

**CANDICE
DUPASQUIER**

Enseignante spéciali-
sée au CPHV

ZOOM SUR LE CPHV

Dans le cadre de la Loi sur la pédagogie spécialisée (en vigueur depuis 2019), le CPHV de la Fondation Asile des aveugles (FAA) est devenu centre de compétences pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap visuel pour tous les cantons romands à l'exception de Genève. Portrait express d'une structure unique en son genre avec son directeur, Lucien Panchaud.

Son histoire. En parallèle des soins prodigués aux personnes malvoyantes, la formation a fait partie des piliers de la Fondation dès sa création en 1843. Si elle a d'abord pris la forme d'une école offrant une prise en charge globale des enfants atteints de déficit visuel, elle a évolué, notamment au travers de services itinérants. Le CPHV est ainsi né en 1978 sous la dénomination de Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue*.

Son objectif. Les actions du CPHV convergent vers un objectif central : limiter l'impact de l'atteinte visuelle des personnes concernées. Ses quatre axes majeurs sont l'évaluation des besoins, l'accompagnement technique, la mise en place de lieux inclusifs et la recherche appliquée.

Ses missions. En pratique, le CPHV offre un accompagnement personnalisé en cas de malvoyance ou de cécité aux enfants – dès la naissance et jusqu'à l'entrée dans la vie active –, mais également aux adultes contraint-es d'envisager une réorientation professionnelle en raison d'une atteinte visuelle. Devenu centre de compétences pour les questions relatives au handicap visuel, le CPHV revêt également un rôle de conseil, d'expertise et de transfert de compétences auprès d'institutions partenaires (garderies, écoles, etc.). C'est par ailleurs lui qui reçoit l'ensemble des demandes de suivi d'en-




L'équipe du centre de compétences.

fants atteints dans leur santé visuelle. Ces dossiers sont examinés avec des équipes pluridisciplinaires au sein de structures cantonales coordonnées par le CPHV, appelées « pôles d'évaluation des besoins ».

Son organisation. Plusieurs structures composent le CPHV, parmi lesquelles : l'école spécialisée elle-même, le centre technique en adaptation et accessibilité qui effectue la transcription du matériel scolaire (tous deux situés à Lausanne), le service éducatif itinérant (SEI) et le service pédagogique itinérant (SPI), ainsi qu'un service d'insertion professionnelle. L'ensemble des missions repose sur une équipe comprenant une centaine de pédagogues, orthoptistes, enseignant-es spécialisé-es ou ergothérapeutes, entre autres.

*Aujourd'hui, on n'utilise plus la terminologie « Centre pédagogique pour les élèves handicapés de la vue » pour le CPHV. D'abord parce que l'on reconnaît les capacités individuelles plutôt que le handicap. Ensuite, parce que sa mission dépasse le strict cadre pédagogique et qu'il accompagne les enfants et les jeunes dans tous les contextes de la vie jusqu'à l'insertion professionnelle.

Plus d'infos : www.cphv.ch



**« M'OCCUPER
D'AUTRUI M'A AIDÉE
À NE PLUS PENSER À
MES TRACAS »**

PROPOS RECUEILLIS PAR ESTHER RICH

UN
CAFÉ
AVEC

Roane Guillen fait partie de la vingtaine de bénévoles qui officient régulièrement à l'EMS Clair-Soleil. Certains et certaines participent aux activités de groupe, tandis que d'autres se rendent au chevet d'une seule personne pour un accompagnement individuel régulier. C'est le cas de cette mère de deux jeunes enfants qui rend visite à Laure les mercredis matin.

Qu'est-ce qui vous motive à faire de l'accompagnement individuel bénévole en EMS ?

Roane Guillen En 2022, je sortais d'une rupture amoureuse et j'étais très centrée sur mes soucis. Je me suis dit que faire quelque chose pour autrui m'aiderait à ne plus penser à mes tracas. Comme je m'occupe de mes enfants en garde alternée et que j'ai un emploi à 70 % comme secrétaire de direction, je cherchais à faire du bénévolat près de chez moi. L'EMS Clair-Soleil est dans mon quartier, c'est très pratique.

Avez-vous commencé votre activité de bénévolat directement au chevet de Laure ?

Non, au début, je voulais encourager les liens intergénérationnels. En 2023, mon fils cadet n'avait pas l'école les mercredis matin, alors je me suis rendue à l'EMS avec lui. Nous avons participé à des ateliers, comme celui de l'épluchage de légumes. Depuis que mes deux enfants sont à l'école tous les matins, je viens seule et je suis la bénévole attitrée de Laure.

Que faites-vous avec elle ?

Laure a 101 ans et se fatigue assez vite. Je n'ai pas encore pu sortir avec elle, mais je l'amène dans la salle de séjour ou reste un peu dans sa

chambre pour lui faire la conversation. Nous parlons de sa vie d'avant ou de mon quotidien. Elle n'a pas d'enfants et sa seule nièce, qui vit dans le Jura, a 80 ans et ne peut pas venir voir sa tante aussi souvent qu'elle le voudrait.

Que vous apporte le lien que vous avez tissé avec Laure ?

Je m'attache à elle et je sais que, compte tenu de son âge, je ne vais pas pouvoir l'accompagner pendant de nombreuses années. Mais elle a beaucoup d'humour et nous rigolons bien ensemble. Je la taquine régulièrement sur ses baskets de course. Elle est désormais dans un fauteuil roulant, mais porte des chaussures de sport, alors je lui demande si elle a bien fait son jogging aujourd'hui. Elle aime rire, nous nous entendons très bien.

Laure est pratiquement aveugle et entend très mal, n'est-ce pas compliqué de rentrer en communication avec elle ?

Non, je parle près de son oreille et elle s'exprime très bien. Je connais ses goûts, je vois aussi quand elle est fatiguée et qu'il est temps de la ramener à sa chambre. Je ne reste jamais plus de 30 à 40 minutes, car ensuite cela fait trop pour elle.

Pensez-vous poursuivre votre bénévolat en EMS avec quelqu'un d'autre lorsque votre résidente ne sera plus là ?

Oui. Je crois au karma et je me dis que le bien que je peux faire aux autres aujourd'hui, me sera – d'une manière ou d'une autre – rendu. Dans certains pays, toutes les générations vivent sous le même toit et c'est très enrichissant. ●

LES ILLUSIONS D'OPTIQUE : COMMENT ÇA MARCHE ?

PAR CLÉMENCE LAMIRAND - EXPERT : DR ÈS SC. DIEGO GHEZZI, RESPONSABLE DE LA RECHERCHE EN TECHNOLOGIE CHIRURGICALE À L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

Lorsqu'il existe une différence notable entre la réalité d'un objet et la perception que l'on en a, on parle d'illusion d'optique. Elle est la plupart du temps liée à une interprétation biaisée des images reçues par le cerveau.

Il existe trois types d'illusions d'optique. Celles qui sont...



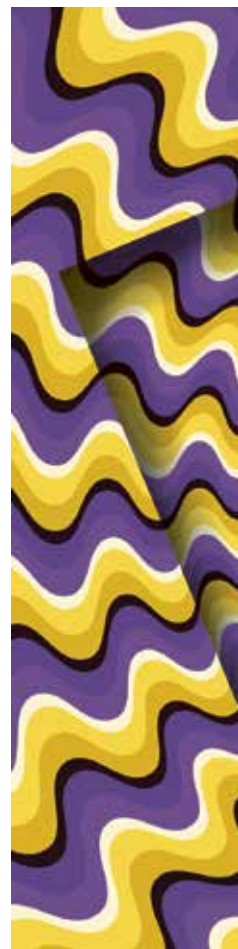
1... liées à la physique

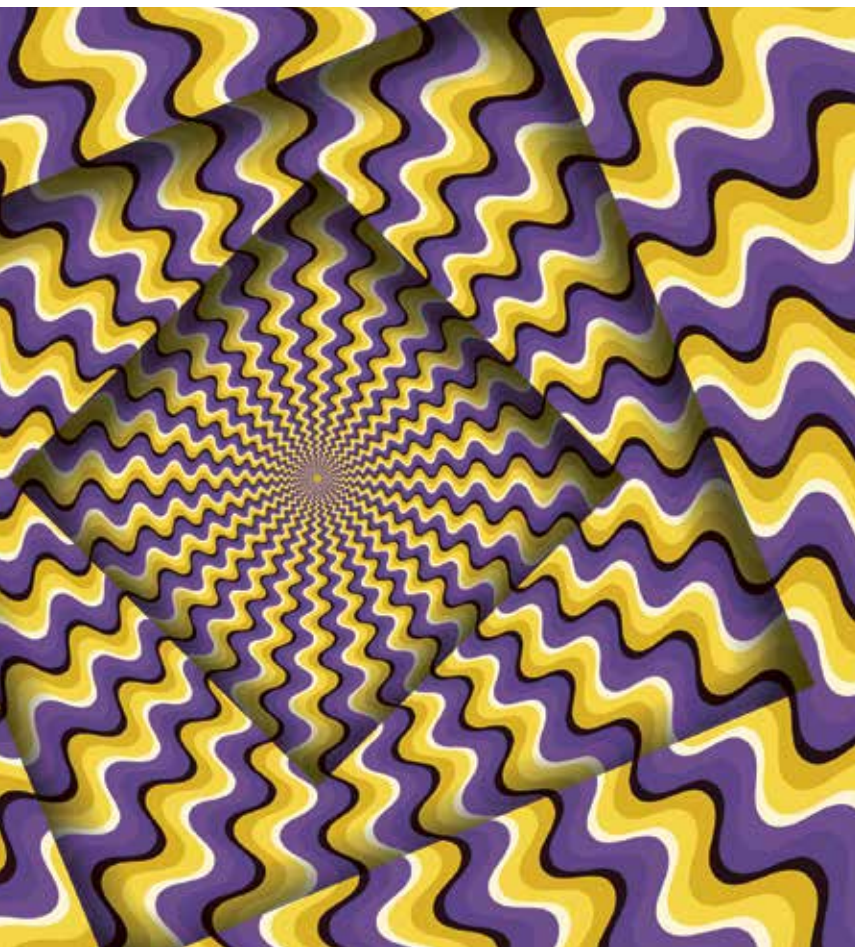
Un exemple : lorsque l'on dépose, en biais, un stylo dans un verre d'eau, le stylo nous apparaît comme cassé en deux. Dans ce cas, c'est le phénomène de réfraction qui est responsable de l'illusion d'optique. La lumière est ralentie au moment de traverser l'eau, ce qui provoque un fléchissement des rayons lumineux et donc l'impression que la partie immergée du stylo s'est décalée.



2... liées à une interprétation du cerveau

Un exemple : le motif de Kanizsa. Pour ce triangle imaginaire, le cerveau « voit » un triangle blanc même s'il n'est pas représenté. Avec ce type d'illusions, le plus fréquent, le cerveau reçoit une image qu'il va simplifier au maximum et interpréter pour la comprendre. Au risque de se tromper !



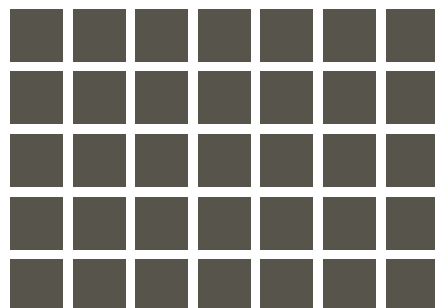


3... liées à la physiologie de l'œil (et plus particulièrement de la rétine)

Un exemple : lorsqu'une image persiste alors que l'objet regardé n'a fait que passer. Il peut s'agir d'une image d'une forte intensité, par exemple émise par un projecteur, qui semble « rester » sur la rétine. Ces phénomènes restent mal compris.

RIEN DE GRAVE!

Les illusions d'optique ne sont pas liées à une pathologie de l'œil. Les couleurs, la lumière ou encore la perspective peuvent perturber le travail du cerveau. Lors du traitement de l'information, l'expérience occupe une place très importante. En effet, pour comprendre une image, le cerveau va comparer la forme à analyser à d'autres déjà rencontrées.



UNE GRILLE COMME RÉFÉRENCE

En matière d'illusion d'optique, la grille d'Hermann, composée de carreaux gris et de traits blancs, est devenue un classique. Des taches semblent visibles à chaque intersection alors qu'il n'y en a pas. Connue depuis plus d'un siècle, cette grille serait créée par une activité physiologique de la rétine, qui augmente le contraste entre les zones claires et les zones sombres. Certains scientifiques ont récemment suggéré que le responsable de cette illusion d'optique serait en fait... le cerveau.

Le saviez-vous ?

Les illusions d'optique ne servent pas qu'à faire le buzz sur les réseaux : elles sont aussi utiles à la recherche. Puisqu'elles ont démontré qu'il n'était pas obligatoire de voir un objet dans son entier pour le distinguer, elles pourraient permettre d'identifier les informations essentielles à une bonne vision. Et pourquoi pas, à l'avenir, aider les personnes avec une déficience visuelle à mieux voir, avec moins d'informations à disposition.



PRÉVENTION

SOIGNER SA VISION (AUSSI) AU TRAVAIL

Devant un écran, comment préserver ses yeux ?

PAR ELISABETH GORDON

Les longues heures passées devant un ordinateur entraînent souvent une fatigue oculaire. Pour protéger ses yeux, il est nécessaire de bien disposer son écran, tout en veillant à la luminosité et à l'éclairage ambiant. Il est aussi conseillé de faire régulièrement des exercices.

Picotement des yeux, éblouissements, lourdeur des globes oculaires et parfois maux de tête : la fatigue oculaire guette celles et ceux qui travaillent toute la journée devant un écran. Ce trouble, réversible, survient après un effort visuel soutenu, surtout quand on regarde de près, ce qui oblige nos yeux à accommoder constamment. Quelques mesures simples permettent toutefois de s'en préserver.

BIEN DISPOSER SON ÉCRAN

Un ordinateur trop proche ou trop éloigné, ou encore dont l'écran est mal orienté, nous oblige souvent à adopter de mauvaises postures. Il peut en résulter une fatigue oculaire mais aussi des troubles musculosquelettiques.

La distance à laquelle on doit installer son écran « varie selon les capacités individuelles », remarque Vera Bustamante, ergonome-psychologue du travail au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Mais, précise-t-elle, « de manière standard, il est conseillé de le placer à une distance de 50 à 70 centimètres de ses yeux, ce qui correspond approximativement à la longueur d'un bras ».

Pour assurer un bon angle de vision, « l'écran doit être incliné comme un livre sur un lutrin, ajoute l'ergonome. Il faut aussi veiller à ajuster sa hauteur de telle sorte que son bord supérieur soit situé au-dessous de nos yeux ».

Lorsqu'on utilise simultanément deux écrans, ceux-ci « doivent être proches l'un de l'autre, leurs bords latéraux se touchant », précise l'experte du CHUV. S'ils sont employés aussi fréquemment l'un que l'autre, il est recommandé de les mettre devant soi en arc de cercle. Dans le cas contraire, « l'écran principal doit être en face de soi et l'écran accessoire sur le côté (toujours en arc de cercle), afin que les yeux ne soient pas obligés de faire des efforts d'accommodation en passant de l'un à l'autre », recommande l'ergonome.

VEILLER À L'ÉCLAIRAGE ET À LA LUMINOSITÉ

Sur un document papier, un texte est rendu visible par la lumière qui l'éclaire, mais lorsqu'il est affiché à l'écran, c'est celle qui est émise par le fond qui lui permet d'être vu.

« Cela signifie que, s'il y a trop de lumière sur l'écran, la visibilité est moindre. C'est pour cette raison qu'il faut faire en sorte que la source lumineuse (fenêtre ou lampe) soit située sur le côté de l'écran, plutôt que derrière ou devant », souligne Vera Bustamante.

Par ailleurs, ajoute-t-elle, « il est important de régler l'affichage, afin d'obtenir une résolution adaptée à la taille de l'écran et des contrastes suffisants, mais aussi d'opter pour une configuration de caractères foncés sur fond clair. Mieux vaut aussi éviter les couleurs trop vives et, si possible, choisir un écran antireflet, car les reflets sont des sources d'éblouissement ».

FAIRE DES PAUSES ET DES EXERCICES

Pour reposer ses yeux, « il est nécessaire de faire des pauses toutes les 15 à 20 minutes et de regarder au loin », selon Vera Bustamante. Divers exercices simples permettent aussi de les détendre. L'ergonome propose notamment le « palming », qui consiste « à chauffer les paumes de ses mains, les placer devant ses yeux et rester dans le noir un petit moment ». Ou encore le crayon que l'on fixe, en le tenant à bout de bras à hauteur des yeux, puis que l'on rapproche de son nez. Des manœuvres à répéter plusieurs fois, au rythme de sa respiration. ●

« L'écran doit être incliné
comme un livre sur un lutrin
et son bord supérieur doit
être au-dessous des yeux »

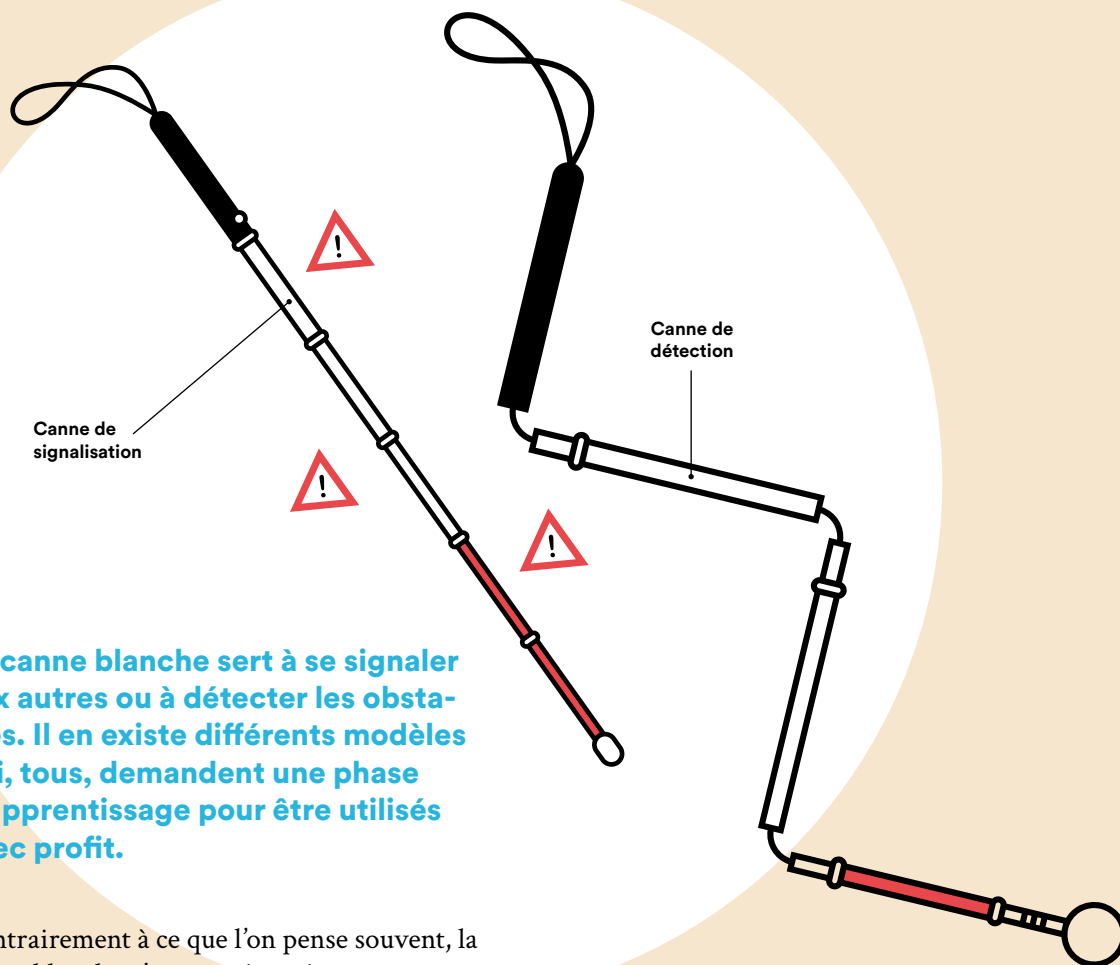
Vera Bustamante

LA CANNE BLANCHE

Pour se déplacer en toute sécurité.

PAR ELISABETH GORDON

L'OBJET



La canne blanche sert à se signaler aux autres ou à détecter les obstacles. Il en existe différents modèles qui, tous, demandent une phase d'apprentissage pour être utilisés avec profit.

Contrairement à ce que l'on pense souvent, la canne blanche n'est pas réservée aux personnes aveugles. Elle est aussi destinée aux malvoyants et malvoyantes et, plus généralement, « à toute personne qui, du fait d'un trouble visuel, se sent en insécurité, a un sentiment d'inconfort ou une perte de confiance dans ses déplacements », précise Anaïs Cognée, ergothérapeute, spécialiste en locomotion à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. L'objectif

de ce moyen auxiliaire est alors « de lui permettre de garder son autonomie le plus longtemps possible », poursuit l'experte.

Il en existe deux catégories : les « cannes de signalement » et les « cannes de détection ».

LES « CANNES DE SIGNALEMENT »

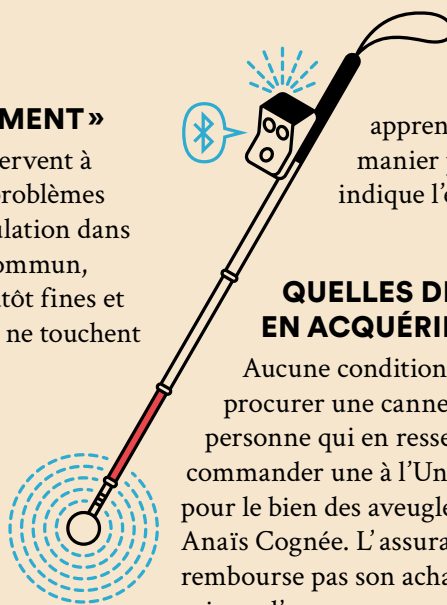
Comme leur nom l'indique, elles servent à signaler aux autres que l'on a des problèmes visuels. « Elles facilitent la déambulation dans la rue, la prise des transports en commun, etc. », illustre l'ergothérapeute. Plutôt fines et courtes, les cannes de signalement ne touchent pas le sol.

LES « CANNES DE DÉTECTION »

L'extrémité de la canne de détection, qui est parfois munie d'un embout tournant, balaie le sol en continu afin de détecter sur le parcours les obstacles, les reliefs, etc. « Elle permet à la personne qui l'utilise de ressentir la nature du sol et augmente ainsi sa sécurité », souligne Anaïs Cognée. On trouve aussi sur le marché des cannes de détection électroniques munies de capteurs (à ultrasons ou à infrarouges) qui émettent des vibrations ou un signal sonore quand elles décèlent des obstacles situés dans leur champ de détection (en hauteur, comme les branches des arbres, ou à des distances de plusieurs mètres). Certaines sont même connectées par Bluetooth à un smartphone et à un GPS, et peuvent transmettre vocalement des informations sur le parcours (*lire encadré*). « Ces modèles peuvent être utiles dans certaines circonstances. Toutefois, ils sont complémentaires aux cannes blanches de détection qu'ils ne remplacent pas, souligne Anaïs Cognée. En outre, aucun d'eux n'est totalement fiable pour détecter une marche, un relief, un trou. »

APPRENTISSAGE REQUIS

Quoi qu'il en soit, l'utilisation de la canne blanche « demande un apprentissage, plus ou moins long suivant le modèle, car il faut



apprendre à la tenir et à la manier pour se sentir à l'aise », indique l'experte.

QUELLES DÉMARCHES POUR EN ACQUÉRIR UNE ?

Aucune condition n'est requise pour se procurer une canne blanche. « Toute personne qui en ressent le besoin peut en commander une à l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA) », explique Anaïs Cognée. L'assurance maladie de base ne rembourse pas son achat. Toutefois, certaines caisses d'assurance complémentaire le font, sur prescription d'un ou d'une ophtalmologue, de même que l'assurance invalidité, qui prend en charge la canne et les séances d'entraînement pour les personnes n'ayant pas atteint l'âge de l'AVS. ●

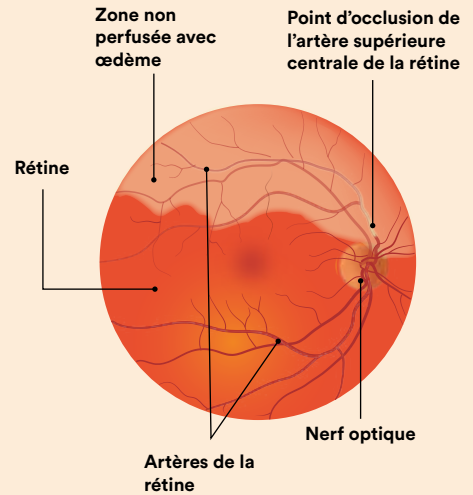
Des applications d'orientation et de navigation

MyWayPro, élaborée par la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA), BlindSquare, Inclusive CFF ou encore Nav by via opta : ces applications facilitent les déplacements des personnes aveugles ou malvoyantes. « Parfois munies ou couplées à un GPS, elles aident à mémoriser un point intéressant, à cheminer sur un parcours inconnu, à connaître les commerces ou encore les arrêts de bus qui se trouvent à proximité », précise Anaïs Cognée, ergothérapeute, spécialiste en locomotion à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Elles leur fournissent ainsi d'utiles informations.

AVC DE L'ŒIL

Une urgence médicale méconnue à ne pas négliger.

PAR CLÉMENCE LAMIRAND — EXPERTE : PROF. AKI KAWASAKI,
RESPONSABLE DE L'UNITÉ DE NEURO-OPHTALMOLOGIE
À L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN



DESCRIPTION

L'accident vasculaire cérébral (AVC) de l'œil est similaire à celui, plus connu, du cerveau. Dans les deux cas, la circulation sanguine est interrompue. Lors d'un AVC, une artère est bouchée, souvent par un caillot, ou abîmée. La zone que le vaisseau sanguin est censé atteindre est alors mal irriguée et donc mal oxygénée. Selon la localisation de l'artère, l'AVC de l'œil peut concerner soit la rétine, soit le nerf optique. Ces deux cas sont différents et les prises en charge et conséquences, spécifiques. Les facteurs de risque de l'AVC de l'œil sont l'hypertension, le diabète, le cholestérol et l'âge. Les personnes touchées ont souvent plus de 55 ans.

SYMPTÔMES

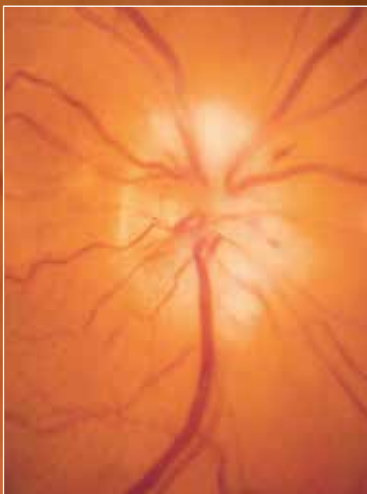
L'AVC de l'œil provoque un déficit visuel, sans douleur ni rougeur. Ce qui le caractérise et peut le différencier d'autres maladies oculaires est la perte visuelle brutale au niveau d'un œil. Face à ce symptôme, il faut réagir vite. L'AVC de l'œil est en effet une urgence médicale. Si un trouble de la vue apparaît brusquement, il ne faut donc pas attendre en espérant que l'œil et la vision se rétablissent. Au contraire, la consultation, en urgence, d'un ou d'une ophtalmologue est primordiale. Le diagnostic et la prise en charge rapides de l'AVC permettent d'augmenter les chances de récupérer une partie de la vision mais aussi de réduire le risque de récurrence.

TRAITEMENT

En cas d'AVC frappant la rétine, une intervention en urgence dans un service hospitalier spécialisé est requise pour dissoudre le caillot bouchant l'artère. Plus elle se déroule tôt (idéalement dans les quatre heures), meilleures sont les chances de récupération visuelle. Il n'existe en revanche pas de traitement pour les AVC touchant le nerf optique. La prise en charge vise la maîtrise des facteurs de risque afin, notamment, de protéger l'autre œil. Elle permet aussi de déceler la présence de la maladie de Horton, inflammation des artères pouvant causer cet AVC. Si elle est confirmée, un traitement par corticoïdes doit être initié le jour même pour préserver l'œil non atteint.



embolie



AVC du nerf optique. Le nerf optique est gonflé avec des bords indistincts et une mince hémorragie à « deux heures ».

AVC de la rétine. La région supérieure de la rétine blanchit suite à une occlusion de l'artère rétinienne supérieure par un embolie. Le nerf optique est intact.

QUELQUES BIZARRERIES SUR LES YEUX

Savais-tu que les larmes servent d'arme contre les agressions ?

PAR ÉLODIE LAVIGNE — EXPERTE : ANNE-CLAUDE ROULIER, ORTHOPTISTE-CHEFFE
À L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

Nos yeux ont parfois des réactions bizarres : ils deviennent très humides, nous piquent, nous grattent ou sont irrités... Dans bien des situations, les larmes servent à apaiser ces sensations désagréables.

Pourquoi j'ai les yeux qui coulent quand ça souffle et qu'il fait froid ?

Le vent, en séchant les larmes à la surface de l'œil, provoque une irritation (rougeur, démangeaison). Celle-ci peut aussi être causée par la pollution, les poussières ou le pollen. Pour compenser cette sécheresse oculaire, notre corps produit davantage de larmes, d'où l'impression que l'on pleure lorsqu'il y a du vent.

Est-ce normal que la fumée pique mes yeux ?

La fumée d'un feu de bois ou d'une cigarette peuvent causer, comme le vent, une irritation. Nous produisons ainsi des larmes pour nettoyer les yeux et faire disparaître cette sensation désagréable.



Je me frotte les yeux quand j'ai sommeil. Est-ce vraiment le marchand de sable ?

Cette sensation de « sable dans les yeux », à l'origine de l'expression, est due au fait que l'on a tendance à moins cligner des yeux lorsqu'on est fatigué-e. On fabrique alors aussi moins de larmes. Résultat : les yeux piquent. De plus, le soir, nous sommes plus sensibles à la lumière, ce qui peut aussi entraîner ces picotements.



Pourquoi ma grand-mère a toujours une petite larme qui coule sur sa joue ?

Avec l'âge, notre corps produit moins de larmes. Les personnes âgées ont donc tendance à avoir les yeux plus secs. Pour compenser cette sécheresse oculaire, l'œil sécrète paradoxalement plus de larmes. En plus de cela, la peau de la paupière devient plus relâchée avec le temps. Les petits tuyaux qui font passer le liquide lacrymal vers le nez collent alors moins à la paupière. Pour cette raison, ils arrivent moins bien à retenir les larmes. Ta grand-mère a alors parfois besoin d'essuyer sa joue avec un mouchoir. ●



Pourquoi est-ce si désagréable d'ouvrir les yeux sous l'eau ?

Sur l'œil, nous avons ce qu'on appelle un « film lacrymal ». Il s'agit d'une couche protectrice faite de mucus (une substance visqueuse comme le slime), d'huile et d'eau. En ouvrant les yeux sous l'eau à la piscine, cette protection est « perturbée » par les bactéries et les produits chimiques (chlore) présents dans l'eau. Si cette sensation est trop gênante, tu peux porter des lunettes ou un masque de plongée. Mais rassure-toi, il n'y a pas de danger à ouvrir les yeux sous l'eau, à moins d'avoir une blessure à l'œil. Par contre, les personnes qui portent des lentilles de contact doivent les enlever pour se baigner, car si elles mettent la tête sous l'eau, elles risquent d'attraper une infection

LE SAVAIS-TU ?

Les larmes sont un phénomène normal servant à protéger l'œil des agressions extérieures telles que la pollution, les particules fines, le pollen, les poussières, etc. Elles sont produites par les glandes lacrymales (« lacrima » voulant dire « larme » en latin) et s'écoulent dans le canal lacrymal. Il faut imaginer cela comme une sorte de robinet d'où coule de l'eau permettant de nettoyer l'œil. Celui-ci est ainsi une sorte d'évier où se fait ce nettoyage, après quoi l'eau sale est évacuée dans le canal lacrymal, vers le nez et l'arrière-gorge.

LES DÉFIS DE LA RECHERCHE EN BASSE VISION

Ou comment améliorer l'autonomie des personnes malvoyantes.

PROPOS RECUEILLIS PAR ELISABETH GORDON

De nombreuses innovations visent à aider les personnes malvoyantes ou aveugles dans leur vie quotidienne. Encore faut-il évaluer celles qui leur sont réellement utiles. C'est notamment le rôle de Fatima Anaflous, cheffe de projet de recherche en basse vision et responsable de la plateforme de recherche sur la réadaptation clinique de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, et de Saliou Sangare, vice-président de la Section vaudoise de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA) et lui-même malvoyant, qui participe au développement de moyens auxiliaires destinés à la basse vision.

En quoi consiste la recherche en basse vision ?

Fatima Anaflous (F.A.) Les personnes malvoyantes ou aveugles ont besoin d'une prise en charge spécifique. La recherche en basse vision nous permet de mieux quantifier notre pratique clinique et de tenter de l'optimiser. Elle vise aussi à permettre à la population concernée d'avoir accès à des moyens auxiliaires innovants. À cette fin, il est nécessaire que les spécialistes cliniques, mais aussi les utilisateurs et utilisatrices, soient, dès le départ, intégrés au développement des technologies.

Saliou Sangare (S.S.) Il est en effet très important que nous fassions part de nos difficultés aux développeurs et développeuses travaillant sur ces innovations et que nous leur apportions notre vécu, afin que les moyens mis au point nous soient réellement utiles.

Ce décalage entre les innovations et les besoins réels constitue-t-il un écueil majeur ?

F.A. Pour assurer une meilleure autonomie aux personnes souffrant d'un déficit visuel, il faut notamment les aider à se déplacer en toute sécurité. Actuellement, nous assistons à l'émergence de nombreuses technologies de navigation basées sur l'intelligence artificielle. Mais souvent, les équipes de développement ont de « fausses bonnes idées » et les dispositifs qu'elles conçoivent ne sont finalement pas utilisables par les personnes concernées.

Mais on peut imaginer qu'il y a aussi de vraies bonnes idées...

F.A. Bien sûr. À plusieurs reprises, nous avons participé à l'élaboration de systèmes de navigation innovants. Les plus prometteurs sont ceux qui, dès les premiers prototypes, ont intégré les besoins et demandes spécifiques des utilisateurs et utilisatrices, ainsi que des spécialistes en basse vision, ce qui a permis de procéder à des adaptations au fur et à mesure du développement. La collaboration avec les personnes malvoyantes, sur la base d'un modèle participatif, est cruciale.

S.S. J'ai testé l'un de ces systèmes avec d'autres personnes et nos remarques ont été prises en compte, ce qui apporte une réelle plus-value.

F.A. L'un des principes de la prise en charge de la basse vision est de permettre aux patients et patientes de compenser leur déficit visuel par un

autre sens. Dans ce cadre, nous avons aussi participé au développement d'une tablette haptique (*inhérente au sens du toucher, ndlr*) donnant, en temps réel, des informations « tactiles » sur l'environnement qui permettraient à la personne de s'orienter dans un lieu particulier, sans l'aide de qui que soit.

Saliou Sangare, en tant que malvoyant, qu'attendez-vous de la recherche ?

S.S. Qu'elle m'apporte de l'autonomie. Je rêve d'un moyen auxiliaire ou d'une solution qui me donne accès à l'information sur mon environnement et qui me décharge ainsi mentalement, afin que je puisse faire autre chose. Je souhaite être indépendant dans ma vie quotidienne parce que, dépendre toujours de quelqu'un, c'est difficile à gérer. Je remarque que, dans ce domaine, la recherche avance très vite. Même si mon rêve n'est pas encore exaucé, cela m'offre une béquille avec laquelle je peux évoluer et me permet de garder de l'espoir. ●

« J'attends de la recherche qu'elle m'apporte de l'autonomie »

Saliou Sangare





ÇA SE PASSE
AILLEURS

UN CATALOGUE DE PLUS DE 33'000 LIVRES

Reportage à la Bibliothèque sonore
romande (BSR).

PAR ESTHER RICH

Dans le quartier du Flon à Lausanne se trouve cette bibliothèque atypique où auditeurs et auditrices n'ont même pas besoin de se rendre. Tous les ouvrages sont téléchargeables ou envoyés par la poste sur un CD.

Lire est un loisir qui n'est pas accessible à tout le monde. Les personnes dont la vue est fortement diminuée ou qui sont aveugles ont un accès difficile ou impossible à la lecture, tout comme celles qui souffrent de dyslexie ou d'autres troubles ne leur permettant pas de se plonger dans un livre. La Bibliothèque sonore romande (BSR) est née dans le but de permettre à toutes et tous d'écouter, à défaut de lire, un vaste choix de livres. « Elle a vu le jour en 1976 de la volonté de la journaliste Madeleine Bernet, qui était également guide de ski pour personnes malvoyantes. Elle voulait vraiment

que le contenu des dernières sorties littéraires puisse profiter également à une population qui n'y avait pas accès jusque-là », explique Isabelle Albanese, directrice de la BSR.

DES TITRES TRÈS VARIÉS

Pari réussi, car pas moins de 3500 auditeurs et auditrices empruntent régulièrement des ouvrages audio. « Nous avons beaucoup de personnes âgées, mais aussi plus de 50 % de personnes dyslexiques. Notre catalogue est composé de titres très variés : romans, documentaires, livres jeunesse, de cuisine ou de développement personnel, entre autres. Nous souhaitons proposer à nos auditeurs et auditrices un panel d'ouvrages dont on parle actuellement : les prix Goncourt, les best-sellers, etc. Nous ne voulons pas rester cloisonnés aux grands classiques de la littérature. Nos auditeurs et auditrices ont les mêmes goûts que tout le monde ! », précise la directrice.

Sur le bureau du bibliothécaire traîne par exemple le livre du spationaute Thomas Pesquet, muni d'un post-it rose qui indique « demande d'un auditeur ». Il fait donc partie des enregistrements prioritaires à réaliser.

« NOUS FAISONS TOUT NOUS-MÊMES »

Pour fonctionner, la BSR emploie onze personnes à temps partiel : plusieurs informaticiens, un bibliothécaire, une agente en information documentaire, un responsable de la production, entre autres. Ses vastes locaux de 540 m² disposent de trois cabines d'enregistrement, d'un vaste lieu de stockage de CD, d'un coin pour la tenue des cafés littéraires (six sont organisés chaque année), ainsi que d'un graveur à CD et d'une machine qui permet d'imprimer des étiquettes en braille. « Nous faisons tout nous-mêmes. Les bénévoles

peuvent venir enregistrer en cabine ou le faire depuis leur domicile. Ensuite, nous nous occupons d'ajouter les titres au catalogue en ligne, gravons les CD puis les envoyons gratuitement en courrier A partout dans le monde. Une grande partie de nos lecteurs et lectrices âgées ne maîtrisent pas les outils numériques et préfèrent donc avoir un support audio sur CD », explique Isabelle Albanese.

Le matin de notre visite, Jeanne*, retraitée dynamique et souriante, était en train d'enregistrer un livre. Elle fait partie des

* Prénom d'emprunt.



120 bénévoles lisent et enregistrent des livres à l'intention des personnes empêchées de lire, soit par la malvoyance ou par d'autres troubles tels que la dyslexie.



Des appareils de lecture permettent d'accéder à la version audio de pléthore de romans et autres ouvrages de la Bibliothèque sonore romande.

120 bénévoles qui prêtent leur voix à la littérature. « Nous avons une majorité de femmes à la retraite, mais aussi quelques hommes, souvent d'anciens professeurs. Nous leur demandons de faire de la transcription audio et non pas d'interpréter le texte comme pourrait le faire Fanny Ardant ! », précise Isabelle Albanese.

« Nous souhaitons proposer à nos auditeurs et auditrices un panel d'ouvrages dont on parle actuellement »

Isabelle Albanese

CASTING DES BÉNÉVOLES

Devenir lecteur ou lectrice bénévole n'est pas une mince affaire. Chaque personne passe d'abord un casting. « Dix nouvelles personnes se proposent chaque mois et nous n'en gardons que deux. Il faut non seulement être à l'aise avec la lecture, mais aussi avec la technique », continue la directrice. Une formation individuelle est proposée à chaque bénévole qui a passé le casting avec succès. Elle dure environ deux heures. Puis, la personne peut enregistrer son premier ouvrage, soit dans les locaux de la BSR, soit chez elle à l'aide d'un logiciel spécifique. « Pour une heure d'écoute finalisée, il faut compter environ trois heures de travail. Tout doit être lu : les notes de bas de page, la table des matières, les remerciements. Le découpage du livre avant de l'enregistrer est une phase parfois compliquée et qui prend du temps », explique Isabelle Albanese.

Une fois l'ouvrage transcrit, il est mis à disposition sur les catalogues numérique et papier. Les auditeurs et auditrices peuvent emprunter un nombre illimité d'ouvrages et tout cela est entièrement gratuit. « Le seul



Les ouvrages transcrits peuvent être téléchargés en ligne ou mis à disposition sous forme de CD.

prérequis pour qu'une personne puisse emprunter à la BSR est qu'elle fournisse une attestation d'un ou une professionnelle de la santé qui stipule qu'elle a de la difficulté à lire un texte imprimé. Les inscriptions peuvent se faire en ligne, par téléphone ou directement dans nos locaux. Nous portons une grande attention à ce que tout le monde puisse facilement avoir accès à la BSR, quelles que soient ses connaissances en informatique ! » ●

Plus d'informations sur : www.bibliothequesonore.ch

En chiffres

- 480'000 francs par an est la part du budget de la BSR qui est couverte par l'Office fédéral des assurances sociales, soit environ 50%. Le reste des fonds provient des cantons romands, de dons privés et de fondations.
- 33'000 livres constituent la collection mise à disposition par la BSR qui collabore avec d'autres bibliothèques sonores francophones.
- 6'000 heures de son sont enregistrées par des bénévoles de la BSR chaque année, ce qui correspond à 800 nouveaux livres.
- 65'000 livres audio sont empruntés chaque année par les auditeurs et auditrices de la BSR.



3
QUESTIONS
À

VERONIKA VACLAVIK*

Lorsque les gènes s'en mêlent.

PAR ESTHER RICH

Qu'est-ce que l'oculogénétique ?

Il s'agit d'une sous-spécialité de l'ophtalmologie qui s'intéresse aux maladies génétiques touchant la rétine. Celles-ci sont rares : en Suisse, il y a environ 10'000 personnes répertoriées qui souffrent de l'une d'entre elles. Il faut savoir que plus de 300 gènes peuvent être à l'origine de ces pathologies. Elles sont donc très difficiles à traiter. Selon le gène impliqué, elles peuvent se manifester dès la naissance ou bien plus tard. Elles touchent autant les hommes que les femmes.

* Médecin hospitalière ophtalmologue, spécialiste en rétine médicale et oculogénétique à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin

Quels sont les symptômes caractéristiques causés par l'altération de l'un de ces 300 gènes ?

Le principal symptôme, celui qui alerte tout de suite les spécialistes en oculogénétique, est la perte de la vision de nuit, appelée cécité nocturne. En effet, quelle que soit la maladie génétique de la rétine, elle s'accompagne presque toujours d'une atteinte des bâtonnets, les cellules photoréceptrices responsables de la vision dans l'obscurité. D'autres symptômes peuvent être associés aux atteintes de la rétine, comme une perte d'audition ou un déséquilibre hormonal, car une partie des gènes impliqués peuvent aussi toucher d'autres organes, tels les reins, les oreilles ou l'appareil reproducteur.

Existe-t-il des traitements pour ces maladies ?

Pour la dystrophie rétinienne héréditaire, qui est due à un variant du gène RPE65 et cause notamment une altération de la vision périphérique et une baisse de l'acuité visuelle, la thérapie génique a fait ses preuves. Elle consiste à insérer le gène sain dans un virus qui est ensuite injecté en grande quantité sous la rétine. Le virus s'intègre alors dans le génome et permet d'améliorer la vision. Pratiquée en Suisse depuis trois ans, cette thérapie fonctionne uniquement si la vision résiduelle est suffisante. Des essais cliniques sont actuellement en cours pour d'autres thérapies géniques afin de traiter davantage de ces maladies oculogénétiques.

Comment limiter le risque de myopie chez votre enfant

Commandez notre brochure de prévention
disponible gratuitement **en français et en anglais**

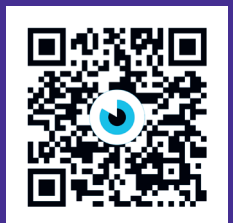


lesyeuxdesenfants.org/brochure



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

Avec le soutien du
fonds Ingvar
KAMPRAD





Merci!

Je suis fière
de faire avancer la recherche
grâce à vos dons !

Faites un don avec
TWINT !

Scannez le code QR avec
l'app TWINT

✓ Confirmez le montant et
le don



ophtalmique.ch/faire-un-don
CH14 0900 0000 1000 2707 0

EN BREF

NOMINATION



Anne-Catherine Javet rejoint le Conseil de la Fondation Asile des aveugles

Architecte EPFL-SIA, Anne-Catherine Javet a rejoint le Conseil de la Fondation Asile des aveugles fin 2023, succédant à

M. Jean-Luc Thibaud qui en a été membre pendant vingt ans.

Présidente de la section vaudoise de la Société suisse des ingénieurs et des architectes (SIA), Anne-Catherine Javet a fondé son bureau d'architecture en 1997. Son expérience dans les projets de grande envergure sera particulièrement précieuse à la Fondation, en particulier dans le développement de ses activités de santé communautaire en lien avec la construction d'un nouvel EMS à Ecublens. Ce projet s'inscrit dans le cadre du Programme d'investissements de modernisation des EMS du canton de Vaud (PIMEMS).

SYMPOSIUM « LOW VISION » LE 25 AVRIL 2024

Journée de formation continue sur la basse vision

Destiné aux professionnel·es du domaine, un symposium consacré à la basse vision se déroulera le 25 avril 2024 à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Comment évaluer la basse vision? Quels sont les mécanismes du cerveau impliqués, les stratégies interventionnelles et les nouvelles perspectives de ce domaine en perpétuelle évolution? Des spécialistes du monde entier interviendront durant cet événement organisé dans le cadre de la formation continue du service universitaire d'ophtalmologie de Lausanne.

THÉRAPIE GÉNIQUE OPHTALMIQUE

Un premier patient romand bénéficie d'une thérapie génique remboursée par la LAMal

L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin à Lausanne a le plaisir d'annoncer que la première administration romande de thérapie génique ophtalmique remboursée par la LAMal s'est déroulée avec succès le 27 février 2024. Le patient, âgé de 25 ans et atteint d'une amaurose congénitale de Leber, une maladie héréditaire responsable de sa malvoyance depuis sa naissance, a reçu une injection de Luxturna. D'ici quelques semaines, cette thérapie génique devrait lui permettre d'améliorer sa vision dans la pénombre ou au crépuscule. L'injection de Luxturna, développé pour traiter une maladie congénitale rétinienne liée à des mutations du gène RPE65, est désormais remboursée par l'assurance maladie.

RÉCOMPENSE

La Dre Eirini Kaisari reçoit le *Teacher of the Year Award*

Le prix du « Teacher of the Year 2023 » a été attribué à la Dre Eirini Kaisari, cheffe de clinique à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

Le « Teacher of the Year » Award est décerné annuellement depuis 2019 dans tous les établissements de formation postgraduée de catégorie A en Suisse : à Lausanne, Aarau, Berne, Bâle, Genève, Lucerne, St-Gall et Zurich. La remise du prix est orchestrée par les médecins assistant·es des cliniques respectives.

