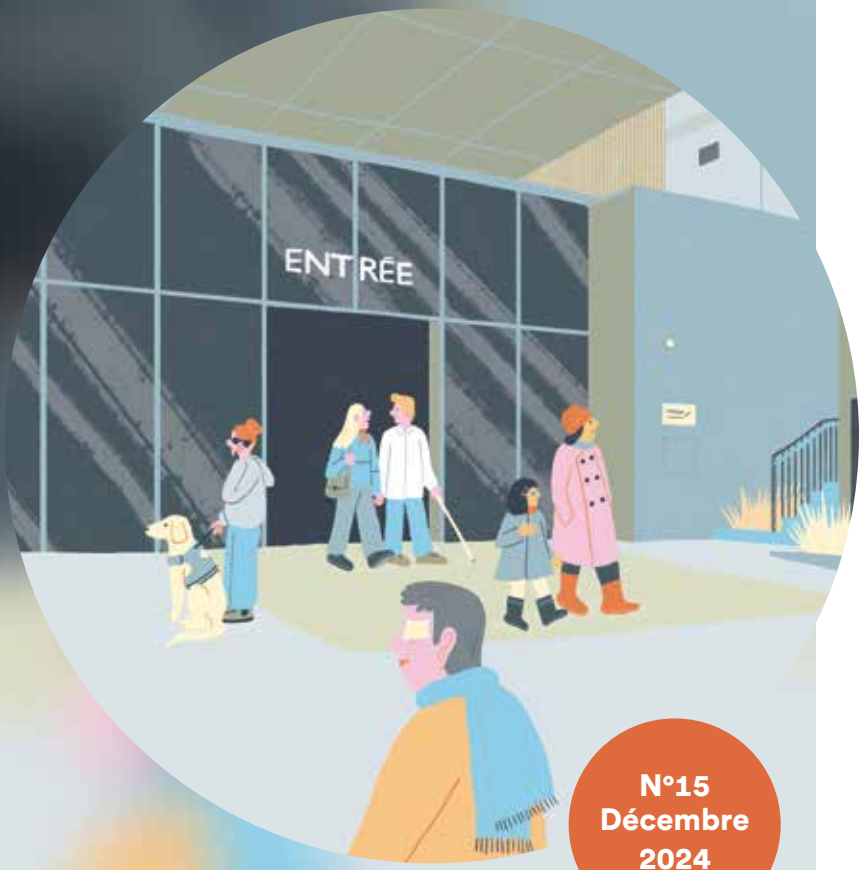
Bien vu!

LE MAGAZINE
DE VOTRE SANTÉ VISUELLE

Fiche maladie
Amaurose congénitale de Leber

Dossier
L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et moi

Prévention
Lasers : attention les yeux !



N°15
Décembre
2024

Fondation Asile des aveugles

Merci !

Un jardin d'équilibre pour favoriser la mobilité des personnes âgées malvoyantes, 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

Fondation Asile des aveugles

ÉDITORIAL

« Ils sont formidables ! »

Dans ce numéro, nous vous invitons « en immersion » à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Je reste éblouie par la vitesse fulgurante à laquelle se développent les innovations technologiques et médicales, comme la thérapie génique ou les nouveaux traitements de maladies complexes telles que la DMLA, sans parler de l'optique adaptative qui permet d'examiner les cônes et les bâtonnets in vivo. « La science de l'homme est devenue la plus nécessaire de toutes les sciences », disait Alexis Carrel, prix Nobel de médecine en 1912. Plus d'un siècle plus tard, cette affirmation me semble toujours aussi actuelle.

La « science de l'homme » m'évoque ces avancées qui permettent de soigner des maladies autrefois incurables. Derrière chaque prise en charge, j'y vois aussi une personne, avec ses émotions, ses appréhensions et parfois son besoin d'adaptation à une nouvelle réalité. Un soutien psychologique a d'ailleurs été récemment mis en place pour épauler les patients et patientes de l'hôpital qui font face à l'impact émotionnel que peut signifier l'annonce d'un diagnostic difficile, d'une vue qui se péjore inexorablement, avec l'anxiété et la colère qui l'accompagnent.

MURIEL FAIENZA
Responsable communication

Un sourire d'encouragement, un vrai regard, quelques mots pour rassurer ou expliquer. Ce sont tous ces petits gestes qui sont constamment soulignés dans les commentaires que nous font les internautes dans leurs avis Google ou sur les réseaux sociaux : « Ils sont formidables ! », « Merci de votre travail et de votre bienveillance », « Une infirmière rassurante et claire dans ses explications ».

Comme l'illustrent les témoignages de ce dossier, perdre une partie de sa vision peut bouleverser une vie entière. C'est là que l'accompagnement proposé par l'hôpital peut s'appuyer sur les autres compétences de la Fondation dont il fait partie. Que ce soit en adaptant l'environnement d'une personne devenue malvoyante, en l'aidant à conserver ou retrouver son autonomie grâce aux outils de basse vision, ou encore en soutenant son insertion ou sa réinsertion professionnelle, nous avons toujours le même objectif en tête : assurer qu'il ou elle reste acteur/actrice de sa vie.

Au cœur de notre quotidien, il y a bien plus qu'un acte médical ou soignant : il y a un engagement envers l'humain.

Merci !

Panoret, un nouveau dispositif médical* pour lutter contre le cancer de l'œil, grâce à vos dons !

*Plus d'informations sur : www.ophtalmique.ch/imagerie-cancer-œil/

Fondation Asile des aveugles

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

SOMMAIRE

ÉDITORIAL
1 « Ils sont formidables ! »

ÇA SE PASSE ICI
4 La vie quotidienne à Clair-Soleil

DOSSIER
8 **L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et moi**

UN CAFÉ AVEC
14 Dr Nicolas Ducrey : « Retourner dans le passé permet de comprendre le présent »

L'INFOGRAPHIE
16 Comment voit un enfant ?

PRÉVENTION
18 Lasers : attention les yeux !

L'OBJET
20 L'application « Vision[s] »

FICHE MALADIE
22 Amaurose congénitale de Leber

P'TIT MAG
24 À quoi ça sert d'avoir deux yeux ?

GRAND ANGLE
26 Mieux diagnostiquer les maladies du nerf optique

ÇA SE PASSE AILLEURS
28 La culture à portée de toutes et tous

3 QUESTIONS À...
31 Dre Vehashini Sabaratnam: Jouet-pistolet : à manier avec prudence

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
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 Print Conseil Logistique SA, Rue du Marais 17, 1020 Renens, Suisse, www.pcl.ch
imprimé en suisse
Fiche technique • Tirage : 10'000 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, Équipe de l'animation de l'EMS Clair-Soleil, Yann Leuba, Alyssia Lohner, Shutterstock.com
Illustrations p. 20 : 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

LA VIE QUOTIDIENNE À CLAIR-SOLEIL

L'EMS s'est adapté à ses pensionnaires souffrant de déficit visuel.

PAR ELISABETH GORDON

Panneaux de signalisation et boutons d'ascenseur en gros caractères, rambardes et assiettes aux couleurs contrastées, éclairages adéquats : à l'EMS Clair-Soleil de la Fondation Asile des aveugles, les lieux sont pensés pour être accessibles aux pensionnaires, dont beaucoup ont un déficit visuel. Animations et activités sont elles aussi adaptées avec soin.

« La vie est très agréable ici, je me sens comme chez moi », affirme Lise-Marie, qui réside depuis plus de sept ans à l'EMS Clair-Soleil de la Fondation Asile des aveugles. Cette femme souriante raconte : « Ici, tout le monde s'occupe de nous, notamment les infirmières, qui nous remontent tout le temps le moral. » Gisèle qui, elle, est malvoyante, est arrivée dans cet EMS il y a trois ans. Elle apprécie tout particulièrement l'environnement de son nouveau lieu de vie. « Nous avons un tellement beau jardin ! remarque-t-elle d'emblée. Nous en profitons aussi souvent que possible. »

SIGNALISATION ET ACCESSIBILITÉ

Lise-Marie et Gisèle figurent parmi les 94 pensionnaires de l'établissement, dont la moyenne d'âge est de 88 ans. « Nous avons un homme et trois dames âgés de plus de 100 ans, la doyenne en ayant 103 », précise Mireille Carrupt, directrice de l'établissement. La majorité des personnes accueillies étant malvoyantes – trois sont non-voyantes –, il a fallu aménager les lieux pour faciliter leurs déplacements. Outre l'absence de seuil, qui est de mise dans toutes les maisons accueillant des personnes âgées, un soin particulier a été apporté « à la signalisation, afin que les chambres et les parties communes leur soient aisément accessibles», souligne la directrice. Dans les ascenseurs, par exemple, « il est possible d'appuyer sur un bouton d'étage quand on est sur une chaise roulante ou en lisant avec le doigt le numéro en braille ou en relief », poursuit-elle.

Les personnes avec un déficit visuel ont aussi besoin « d'un éclairage spécifique, constate Catherine Grandjean, ergothérapeute dans l'établissement. Il faut faire en sorte qu'elles

Les boutons de l'ascenseur sont rendus accessibles par la taille des caractères, les couleurs contrastées et le relief.

ne soient pas éblouies, tout en ayant beaucoup de lumière ». Quant aux couleurs choisies pour la décoration de l'EMS, elles doivent être contrastées. Côté parc, les rambardes qui longent les chemins de promenade sont peintes en jaune et noir. Dans la salle à manger, « la vaisselle blanche est ornée d'un liseré bleu et les nappes sont choisies de telle sorte que les assiettes s'en détachent bien », précise Céline Neri-Thirel, responsable du secteur socio-hôtelier de l'EMS. Dans certains équipements, le son prend d'ailleurs le relais de la vue. C'est ainsi que la borne électronique de l'entrée, dotée de gros caractères, peut être lue mais aussi entendue grâce à une voix qui

Parmi les nombreuses activités proposées à l'EMS, des ateliers de cuisine.

Les équipes des soins et d'animation socio-culturelle entourent les résidentes et résidents tout au long de la journée.

Les atéliers créatifs remportent toujours un vif succès.

énonce le menu du jour et la météo, ainsi que le programme des animations du jour.

ACTIVITÉS EN TOUT GENRE

De nombreuses activités sont proposées aux résidents et aux résidentes. « Elles sont pensées pour correspondre à toutes et à tous, et sont adaptées aux personnes ayant un déficit visuel », souligne Céline Neri-Thirel. Leur éventail est très large. Cela va de la lecture de journaux et de romans à la gymnastique douce, en passant par des exercices de relaxation ou des dégustations de chocolat ou de thé. Les pensionnaires peuvent aussi se livrer à des tâches culinaires comme la découpe de légumes ou la préparation de recettes sous la supervision du chef de l'EMS. Il leur est aussi possible de s'inscrire à la Bibliothèque sonore romande, où les personnes avec déficit visuel « ont accès à un large catalogue de livres audio, car l'EMS met à leur disposition des appareils spécialement conçus à leur intention », précise Catherine Grandjean.

Pour garder le contact avec le monde extérieur, des sorties sont aussi régulièrement organisées, soit en groupe – au restaurant, au musée ou encore au bord du lac –, soit en individuel, au supermarché, au café ou ailleurs. Il y en a donc pour tous les goûts. À noter que les plus courues restent toutefois les activités musicales, comme les concerts et les ateliers de chant. Et bien sûr les lotos, qui connaissent un énorme succès.

Gisèle apprécie pour sa part particulièrement « les jeux de mémoire et le yoga du rire », indique-t-elle. Quant à Anne-Lise, elle confie qu'elle « participe à la plupart des activités proposées, notamment celles faites à plusieurs, car cela permet de connaître du monde ». Elle

fait toutefois figure d'exception, car « les personnes, dans leur grosse majorité, préfèrent les activités qui se font en individuel », constate Céline Neri-Thirel.

UNE ÉQUIPE DE SOIN ÉTOFFÉE

Offrir aux personnes âgées une bonne qualité de vie implique aussi – et surtout – de veiller à leur santé. L'EMS dispose dans ses murs de trois médecins, d'infirmières, d'assistantes en soins et santé communautaires (ASSC) et d'auxiliaires de santé (aides-soignantes), ainsi que d'ergothérapeutes et de physiothérapeutes. Selon les besoins, l'établissement fait aussi régulièrement appel « à des prestataires externes, tels que des dentistes, des ophtalmologues ou des podologues », note Mireille Carrupt.

Tout est donc fait pour assurer le bien-être des pensionnaires et pour les accompagner dans tous les aspects de leur vie. Y compris, précise Catherine Grandjean, « dans le domaine spirituel. Un pasteur vient chaque semaine célébrer un culte œcuménique ».

Outre les prestataires extérieurs et les bénévoles qui animent divers ateliers, une centaine de personnes employées par l'EMS entourent les résidentes et résidents. Pour faciliter leur quotidien, « nous élaborons des projets d'accompagnements personnalisés en fonction de leur vécu, de leurs besoins et de leurs envies. C'est parfois difficile, en raison de leur nombre, mais nous nous adaptons à chacun et à chacune », souligne la responsable du secteur socio-hôtelier.

Afin d'aider le personnel dans ses tâches, « nous misons sur l'interdisciplinarité et l'entraide entre des personnes occupant des fonctions différentes », souligne Mireille Carrupt. Les membres de l'équipe d'animation, qui sont pour la plupart des assistantes ou assistants sociaux éducatifs, peuvent par exemple aider les équipes soignantes à faire la toilette du matin. Les collaborateurs et collaboratrices de l'intendance accompagnent pour leur part les pensionnaires lors de leurs promenades dans le parc. « Ces équipes participent elles aussi aux colloques quotidiens en compagnie des autres membres du personnel. Toutes et tous, selon leur fonction, ont une connaissance différente des résidents et résidentes et il est donc intéressant de croiser leurs différents regards », poursuit la directrice. Une organisation qui convient en tout cas à Gisèle qui n'y trouve rien à redire puisque, dit-elle, « ici, je suis satisfaite de tout ». ●

Claire et Soleil, les deux chats de l'EMS, ne sont pas les seuls animaux à charmer les pensionnaires. Voici Tchenko, de Chien pour tous.

DOSSIER

L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN ET MOI

Zoom sur un hôpital unique en son genre et sur sa fondation.

PAR ESTHER RICH

L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin est le vaisseau amiral de la Fondation Asile des aveugles. Depuis sa création en 1843, cette dernière regroupe des activités et compétences uniques au monde autour de la vision. Portrait express et récits de patients et patientes témoignant de ces innombrables activités.

Les Vaudois et Vaudoises connaissent de près ou de loin l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et savent qu'en cas de problème aux yeux ne pouvant attendre une consultation sur rendez-vous ou pour certains suivis spécifiques, c'est bien là qu'il faut se rendre. Ce que la population ignore parfois, c'est que ce bâtiment de l'Avenue de France à Lausanne fait partie d'une fondation de droit privé reconnue d'utilité publique qui propose une multitude d'activités et de compétences autour de la santé visuelle, la Fondation Asile des aveugles.

CONSULTATIONS, URGENCES, SERVICE SOCIAL ET DE RÉADAPTATION

Mais commençons par l'hôpital. « L'Hôpital ophtalmique regroupe sous un même toit les consultations d'ophtalmologie et les urgences, mais également un service social et de réadaptation basse vision. L'hôpital est le service d'ophtalmologie de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, et ses médecins travaillent aussi au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) pour assurer une prise en charge ophtalmologique sur place des personnes qui y sont hospitalisées », explique Vincent Castagna, directeur général de la Fondation.

La Fondation, l'Université de Lausanne, le CHUV et l'État de Vaud sont en effet liés par une convention depuis le début du 20e siècle. Agissant aussi en dehors de ses murs, l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin développe des activités de santé publique (dépistage, prévention, etc.) sur tout le territoire cantonal. Il mène également des projets de recherche et forme la relève, sans oublier les consultations itinérantes qu'il assure dans d'autres établissements du canton.

UNE FONDATION CRÉÉE EN 1843

Quant à la Fondation Asile des aveugles elle-même, dont l'histoire influe en permanence sur l'esprit de l'hôpital, « elle a été créée en 1843, pour prendre en charge la santé visuelle de la population lausannoise, mais aussi les enfants atteints dans leur vision. Ces jeunes avaient besoin d'éducation et de soins, puis ils ont grandi et il a fallu les accompagner dans leur vie d'adulte et enfin jusqu'à l'entrée en EMS. C'est la raison pour laquelle la Fondation a mis sur pied un grand nombre d'activités et a développé ses compétences tout au long du parcours de vie des personnes ayant un déficit visuel », poursuit le directeur.

C'est ainsi qu'aujourd'hui la Fondation propose à la population un hôpital avec une policlinique et des urgences ouvertes 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, un centre de recherche, un centre de compétences autour du déficit visuel (CPHV), un service de suivi éducatif dans les écoles du canton, un service social et de réadaptation basse vision qui accompagne les personnes malvoyantes dans leurs démarches d'autonomie et d'inclusion, un EMS, l'École supérieure d'orthoptique ou encore une plateforme d'insertion professionnelle. « Le dénominateur commun de tout cela est la santé visuelle de la population », conclut Vincent Castagna.

VINCENT CASTAGNA
Directeur général de la Fondation Asile des aveugles

« UNE PERSONNE DU SERVICE BASSE VISION EST VENUE CHEZ MOI POUR M'AIDER À ADAPTER MON ENVIRONNEMENT »

Raymonde est atteinte de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA). Elle se rend régulièrement à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin pour des injections et des contrôles.

« Étant diabétique, j'étais suivie régulièrement par mon ophtalmologue installée en cabinet. Mais en 2017, elle m'a suggéré d'aller consulter à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin car elle a décelé un début de DMLA. Depuis cette date, je m'y rends plusieurs fois par an. La maladie a commencé au niveau de mon œil droit et elle est désormais présente dans les deux yeux », explique Raymonde. L'octogénaire a développé la forme humide de la DMLA, qui a la particularité de proliférer rapidement. Afin de freiner sa progression, la patiente a bénéficié d'injections intraoculaires régulières. « Au début de ma prise en charge, je devais me rendre tous les mois à l'Hôpital ophtalmique pour une injection. Ensuite, les rendez-vous ont pu s'espacer. Aujourd'hui, il ne me reste que 10 % d'acuité visuelle à droite. Heureusement, je vois encore pas trop mal avec l'œil gauche », raconte l'octogénaire.

Raymonde est également suivie par le service de réadaptation basse vision afin de mettre en place des moyens pour préserver le plus possible son autonomie. « Une personne de ce service est venue chez moi pour m'aider à adapter mon environnement. Elle m'a par exemple conseillé de mettre une deuxième lampe dans la salle de bain, car je n'avais que celle de l'armoire à pharmacie. Le service m'a aussi prêté différentes lunettes de soleil pour que je puisse les tester en extérieur et voir celles qui me convenaient le mieux. J'ai également été accompagnée pour monter et descendre des escaliers en toute sécurité. »

« J'AI EU DE LA CHANCE DE CONSULTER RAPIDEMENT UN MÉDECIN CAR L'INFECTION AURAIT PU ENDOMMAGER MA VUE »

Natacha a pour habitude de porter des verres de contact tous les jours, du lever au coucher. Il y a cinq ans, elle a contracté un champignon suite à une mauvaise désinfection de ses lentilles.

« Je suis myope et je n'aime pas porter des lunettes. Je mets donc des verres de contact tous les jours, du moment où je me réveille jusqu'à celui où je vais me coucher. Au début, je portais des lentilles mensuelles qu'il fallait nettoyer tous les soirs avec un produit désinfectant, avant de les disposer dans une petite boîte de stockage. J'admets que je n'étais pas très méticuleuse et qu'il m'arrivait de ne pas changer le produit d'entretien tous les jours », raconte Natacha. La trentenaire se souvient avoir eu à plusieurs reprises les yeux rougis, sans s'en inquiéter. Jusqu'au jour où son verre de contact colle un peu trop à son œil au moment de l'enlever. Elle constate alors que ce dernier est très rouge et qu'il la démange. « J'ai mis quelques gouttes hydratantes et je suis allée me coucher. Pendant la nuit, j'ai senti quelques petits électrochocs dans mon œil et, le matin, il était de plus en plus rouge. »

Ce jour-là, Natacha remet tout de même ses lentilles en pensant que le mal disparaîtra. « J'ai croisé une amie qui travaille à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin et elle m'a dit que ce qu'elle voyait l'inquiétait. Elle m'a convaincue d'aller consulter, ce que j'ai fait… Le médecin qui m'a reçue m'a alors appris que j'avais contracté un champignon qui avait déjà commencé à endommager mon œil et que les électrochocs ressentis pendant la nuit étaient certainement liés aux lésions déjà formées. Sans traitement, ma vue aurait pu être endommagée ! »

Pour venir à bout de cette infection, Natacha a dû mettre des gouttes antifongiques toutes les heures, puis toutes les deux heures (nuits comprises) pendant plusieurs jours. « Après cette première consultation en urgence, j'ai été suivie par une médecin de l'Hôpital ophtalmique. Je réalise que j'ai eu de la chance de ne pas avoir attendu plus longtemps avant d'aller aux urgences. » Suite à cette expérience, Natacha a décidé de porter des lentilles journalières jetables et se lave désormais scrupuleusement les mains avant de les mettre ou de les enlever. « Les opticiens et opticiennes qui vendent des verres de contact n'insistent pas assez sur l'importance de l'hygiène et sur les dangers encourus ! », estime Natacha, bien consciente qu'elle a eu de la chance dans sa mésaventure.

« J'AI DÛ QUITTER L'ÉCOLE PUBLIQUE POUR ÊTRE SCOLARISÉ AU CENTRE PÉDAGOGIQUE POUR ÉLÈVES HANDICAPÉS DE LA VUE »

Lionel n'avait que 3 ans lorsqu'une tumeur au cerveau lui a été diagnostiquée. Il est aujourd'hui suivi tous les six mois à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

« Lorsque j'ai eu 3 ans, mes parents ont constaté un changement de comportement et une mauvaise humeur anormale chez moi. Le pédiatre qui m'a ausculté a prétendu que tout allait bien. Heureusement, mon père et ma mère ont décidé de se rendre au CHUV pour en avoir le cœur net », résume le jeune homme de 29 ans. Le diagnostic tombe après une IRM : Lionel a une tumeur au cerveau. Le jeune garçon est opéré, mais toute la masse cancéreuse ne peut être retirée car elle se trouve sur le nerf optique. « Lorsque ma vue a commencé à baisser, en raison de la partie résiduelle de la tumeur, j'ai commencé à être suivi à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin – je dois encore aujourd'hui m'y rendre tous les six mois pour un contrôle. J'ai pu commencer l'école publique, mais très rapidement, il a fallu que j'intègre le Centre pédagogique pour élèves handicapés de la vue (CPHV). Tout y est adapté à mon handicap et cela m'a permis de terminer l'école primaire sans difficulté. J'ai insisté pour y apprendre le braille, car je ne sais pas ce que l'avenir me réserve », poursuit-il.

En 2018, alors qu'il est déjà aveugle de l'œil droit, la tumeur récidive et l'acuité visuelle de son œil gauche diminue encore de 20 %. Aujourd'hui, il ne reste à Lionel que 10 à 15 % de vision résiduelle. Malgré son handicap, il a voulu poursuivre ses études. Après avoir obtenu une attestation fédérale de formation professionnelle, il a pu exercer en tant qu'assistant de bureau, réceptionniste et téléphoniste. « Je ne me morfonds pas. Je vais de l'avant avec ma canne blanche et ma volonté. Je vis seul. Lorsque j'ai un rendez-vous au CHUV ou à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, j'y vais en train. Je connais le trajet par cœur, depuis le temps ! »

« JE DOIS RÉAPPRENDRE À VOIR »

Thimeth Than Thanabalasingam est le premier patient en Suisse romande à avoir bénéficié d'une thérapie génique ophtalmique pour lutter contre sa maladie génétique. L'intervention s'est déroulée à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

Thimeth Than Thanabalasingam est déterminé à mener sa vie de la façon qu'il souhaite et cela indépendamment de son handicap visuel. En effet, le jeune homme de 26 ans est atteint d'une amaurose congénitale de Leber (*lire en p. 22*) depuis son enfance. Cette pathologie provoque une malvoyance importante. Suivi depuis ses 4 ans à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, Thimeth Than Thanabalasingam a bénéficié d'une thérapie génique d'avant-garde qui améliore grandement sa vision. « Fin février, j'ai reçu une première injection dans mon œil gauche. Puis en avril, c'est l'œil droit qui a bénéficié de ce traitement. D'après les tests réalisés en juin, mon champ visuel a doublé ! Cela signifie que je vois beaucoup plus sur les côtés, un peu comme si on avait ouvert davantage ma fenêtre sur le monde », témoigne le jeune homme.

Thimeth Than Thanabalasingam est aussi particulièrement sensible à la lumière. Avant son traitement, il avait des difficultés à distinguer les objets dans la pénombre, raison pour laquelle il n'aimait pas porter des lunettes de soleil, car cela diminuait son acuité visuelle. « Aujourd'hui, je les porte volontiers car mes yeux ont une meilleure réception de la lumière. J'étais en vacances l'été dernier et je suis parvenu à jouer au bowling le soir en me classant deux fois à la première place ! C'était impensable avant les injections », raconte-t-il.

Désormais juriste, il est le premier romand à avoir bénéficié de cette thérapie qui consiste à injecter une version saine du gène défectueux causant la maladie et à rétablir en partie son bon fonctionnement. « Je dois m'habituer aux changements et réapprendre à voir, en quelque sorte. Je vais certainement acquérir de nouveaux réflexes avec le temps », conclut-il.

« RETOURNER DANS LE PASSÉ PERMET DE COMPRENDRE LE PRÉSENT »

PROPOS RECUEILLIS PAR CLÉMENCE LAMIRAND

UN CAFÉ AVEC

Nicolas Ducrey est un passionné d'ophtalmologie comme d'histoire de la médecine. Il y a un peu plus de dix ans, il a créé à Lausanne, avec le soutien de la Fondation Asile des aveugles, le Musée de l'œil. Un musée virtuel, qui comprend une collection d'objets scientifiques uniques, auquel s'ajoutent diverses expositions, comme celle de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

Comment est née l'idée du Musée de l'œil, inauguré en 2012 ?

Dr Nicolas Ducrey Cette aventure a démarré en 2007, à l'occasion du centenaire de la Société suisse d'ophtalmologie. Il m'a été proposé, parce que je m'intéressais déjà à l'histoire de l'ophtalmologie, d'organiser une exposition. J'ai immédiatement accepté, mais à une condition : que cette dernière perdure au-delà des trois jours que durait ce congrès anniversaire. J'estimais que le travail et les efforts nécessaires à sa création ne devaient pas rester vains, mais qu'ils devaient, au contraire, servir de base à un projet plus large. Ma demande a été acceptée, je me suis donc mis au travail.

Que propose ce musée aujourd'hui ?

Sa version virtuelle (musee-œil.ch) est composée d'une collection de pièces anciennes dédiées à l'ophtalmologie : lunettes, instruments d'examen et de traitement, gravures, etc. Cette collection unique de près de 700 objets s'étoffe au fil des trouvailles et des rencontres. Tout objet sélectionné, datant au minimum de trente ans, est photographié, décrit et documenté, afin de devenir accessible au plus grand nombre. Au-delà des objets « physiques » (*qui sont stockés à la Fondation, ndlr*), le concept de musée virtuel m'a immédiatement séduit car il permet de valoriser un nombre infini d'objets, pour un budget bien moins important qu'un musée classique. Le Musée de l'œil comprend également une exposition permanente, au sein même de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Quelques expositions temporaires ont aussi été organisées par le passé. J'espère d'ailleurs qu'à l'avenir ces expositions itinérantes seront plus nombreuses, toujours avec cette volonté de faire connaître davantage l'histoire de l'ophtalmologie.

Pour quelles raisons vous êtes-vous autant investi dans ce musée ?

D'abord, j'ai un attachement très fort, presque sentimental, à la Fondation Asile des aveugles, qui abrite l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Cette dernière a toujours soutenu mes projets. Il s'agit d'une superbe institution, aux valeurs humanistes, qui mène des actions fantastiques d'utilité publique depuis près de deux siècles. Ensuite, parce que j'ai fait toute ma carrière dans cet hôpital, du poste de chef de clinique à celui de directeur médical adjoint. Enfin, parce que je suis un passionné d'ophtalmologie, mais aussi d'histoire.

Qu'apporte « votre » musée au grand public ?

Retourner dans le passé permet de comprendre le présent. Les objets conservés expliquent comment les diagnostics et les traitements se déroulaient auparavant et comment ils ont évolué avec le temps. Chacun a son histoire et est un témoignage d'une technique, d'une époque, d'une avancée médicale. Le musée est aussi important pour les professionnels et professionnelles de santé et pour la recherche. Mieux connaître les anciennes pratiques permet de mieux penser les prochaines. L'ophtalmologie est une spécialité médicale en plein essor qui améliore notablement la qualité de vie et le quotidien des patients et patientes. Elle a, j'en suis persuadé, un très grand avenir. ●

L'INFO-GRAPHIE

COMMENT VOIT UN ENFANT ?

PAR CLÉMENTINE FITAIRE - EXPERTE : MILENA UDRESSY, ORTHOPTISTE ENSEIGNANTE À L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

La vision de l'enfant se construit progressivement de 0 à 7 ans. À la naissance, les structures anatomiques sont en place, mais c'est l'expérience visuelle qui va petit à petit développer les circuits neuronaux nécessaires à la formation de la vision.

LA VISION : UNE CONSTRUCTION PAR ÉTAPES

À la naissance

Perception des couleurs
Vision en noir et blanc.

Acuité
Vision très floue (environ 5 % de celle d'un adulte).

Champ visuel
Perception des contours, mais pas des détails et des éléments mobiles, en particulier sur les côtés.

Entre 2 et 3 mois

Perception des couleurs
Début de perception des couleurs et des contrastes.

Acuité
Mise au point du réflexe d'accommodation (capacité à faire la mise au point entre loin et près). Reconnaissance et suivi du visage des parents et des objets.

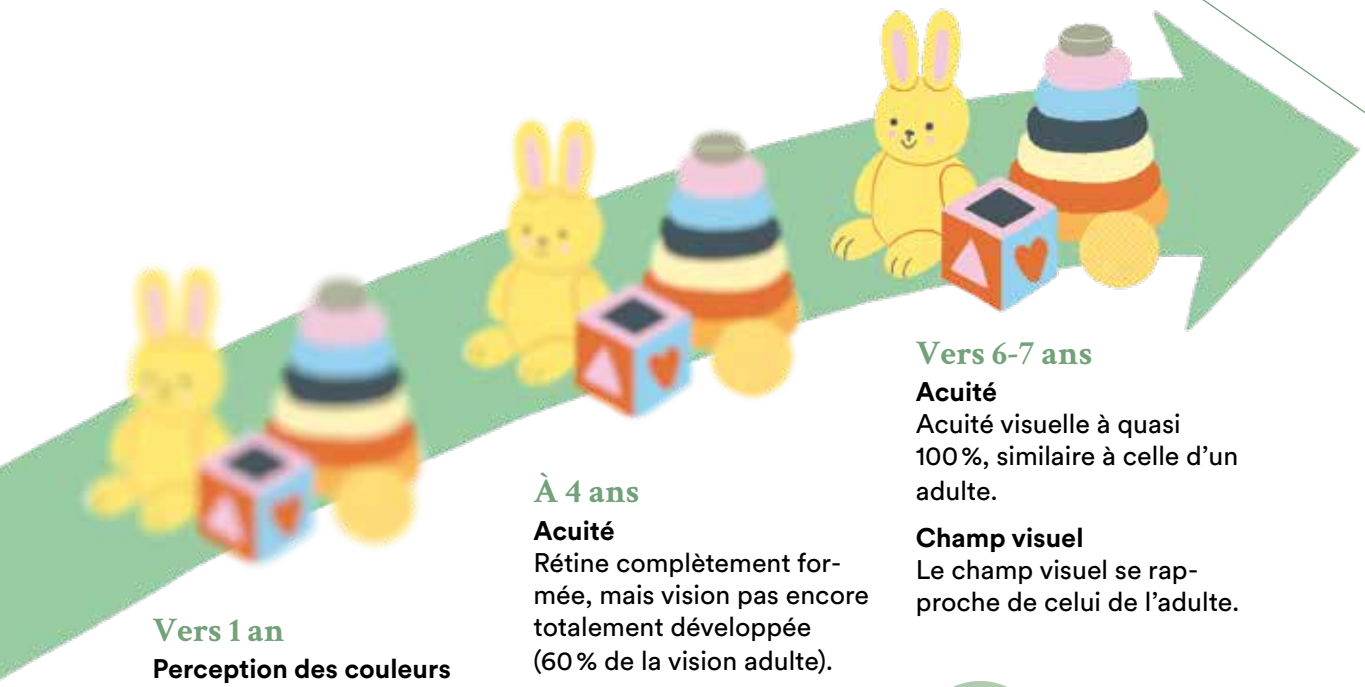
Champ visuel
Développement du réflexe de convergence (les deux yeux regardent un même point de près).

Entre 4 et 9 mois

Perception des couleurs
La vision des couleurs, surtout les plus vives, s'affine.

Acuité
Développement des neurones binoculaires pour permettre une perception en 3D.

Champ visuel
Aptitude à fixer et suivre les mouvements.



Vers 1 an

Perception des couleurs
Perception de toutes les couleurs.

Acuité
Vision encore floue (entre 30 et 40 % de la vision d'un adulte).

Champ visuel
L'enfant voit à plusieurs mètres. Meilleure collaboration œil/main : l'enfant parvient bien à attraper les objets.

À 4 ans

Acuité
Rétine complètement formée, mais vision pas encore totalement développée (60 % de la vision adulte).

Champ visuel
Le champ visuel se rapproche de celui de l'adulte.

À noter
Premier examen par un ou une ophtalmologue recommandé (plus tôt en cas de signes particuliers, lire encadré).

Vers 6-7 ans

Acuité
Acuité visuelle à quasi 100 %, similaire à celle d'un adulte.

Champ visuel
Le champ visuel se rapproche de celui de l'adulte.

Le saviez-vous ?
Chez les bébés nés prématurés, le développement de la vision peut être plus lent que chez les enfants nés à terme. Cela s'explique par l'immaturité de certaines structures oculaires. Les enfants prématurés sont également plus à risque de présenter des troubles oculaires tels qu'un strabisme, une myopie ou encore une maladie appelée rétinopathie du prématuré.

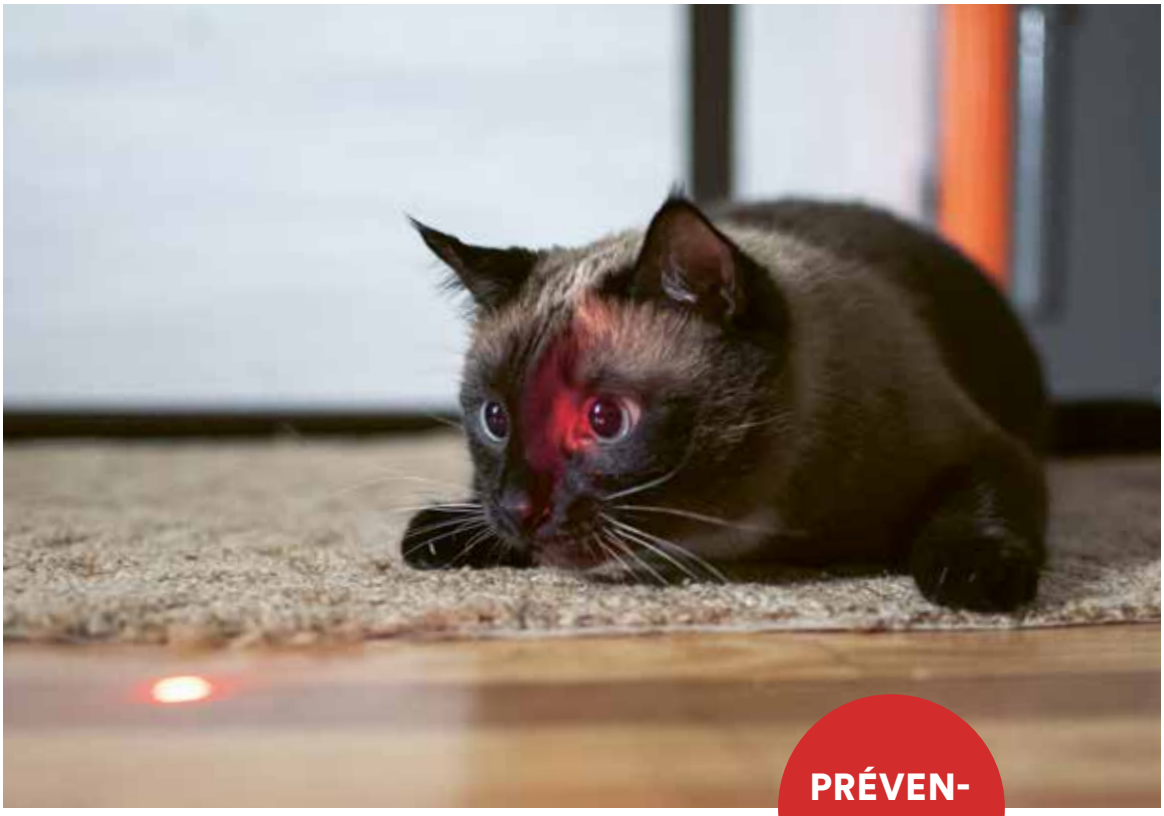
À SURVEILLER

Si vous observez l'un de ces signes chez votre enfant, consultez votre pédiatre ou un ou une ophtalmologue :

- reflet blanchâtre dans l'une des pupilles ou dans les deux ;
- œil qui louche constamment ou par intermittence ;
- paupière rouge, croûtée, gonflée ;
- paupière tombante ;
- œil qui coule ;
- vision double.

0-7 ANS, UNE PÉRIODE « CRITIQUE »

Certaines pathologies ou troubles de l'œil, tels qu'un strabisme ou une cataracte congénitale, survenant durant l'enfance, peuvent gêner le processus normal du développement visuel et entraver la bonne formation des circuits neuronaux. En l'absence de prise en charge, la vision ne se met alors pas en place convenablement et en est impactée définitivement.



PRÉVEN-
TION

LASERS : ATTENTION LES YEUX !

Jouets et autres pointeurs avec laser devraient être utilisés avec prudence.

PAR CLÉMENCE LAMIRAND

À première vue, ils semblent anodins. Mais ils sont parfois qualifiés de possiblement dangereux. Les scientifiques confirment en effet que certains lasers peuvent se révéler néfastes, voire dégrader la vue.

Il y a par exemple les jouets – lumières de poche utilisées pour taquiner son chat ou pistolets des laser games – et les pointeurs des salles de réunion. Banalisés, ces différents types de laser ne seraient pourtant pas, d'après les spécialistes, sans danger pour l'œil.

UN RISQUE À NE PAS NÉGLIGER

« Le principal danger arrive lorsqu'une personne regarde directement la lumière émise par l'appareil, par exemple si le laser est malencontreusement pointé sur elle », introduit la Dre Claire Seppey, cheffe de clinique à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Le risque est aussi présent lorsque le faisceau frappe le centre de l'œil après s'être reflété sur un miroir. Dans ces cas peut apparaître une sorte de brûlure. Celle-ci peut être responsable d'une lésion au niveau de la rétine et avoir ainsi des répercussions sur la vision. « D'autres problèmes ont été répertoriés dans la littérature scientifique, comme une altération des couches externes de la rétine, une hémorragie rétinienne, une néovascularisation choroïdienne (*développement de vaisseaux sous la rétine, ndlr*), voire, dans certains rares cas, un trou maculaire (*ouverture au niveau de la macula, ndlr*) qui nécessite une chirurgie rétinienne spécifique », décrit la médecin lausannoise.

DES RECOMMANDATIONS OFFICIELLES

Les problèmes au niveau de l'œil liés au laser peuvent donc être sérieux et ne devraient pas être minimisés. Aux États-Unis, « la Food and Drug Administration (FDA) a d'ailleurs émis des recommandations vis-à-vis des lasers-pointeurs afin de diminuer les risques », précise la Dre Seppey. Celles-ci soulignent notamment l'importance de vérifier les caractéristiques et la qualité des produits avant utilisation, ainsi que la puissance de leur faisceau lumineux, qui devrait être inférieure à 5 milliwatts. Un chiffre qu'il n'est pas inutile de rappeler puisque 60 % de ces objets achetés sur internet présenteraient une puissance supérieure.

Au-delà de la puissance, la couleur de la lumière émise doit aussi être prise en compte. En effet, la lumière bleue ou violette présente plus de risques que la rouge ou la verte. Pourquoi ? « L'œil est moins sensible au bleu ou au violet, il aura donc une réaction de protection – à savoir le réflexe de cligner des yeux – plus lente face à ces couleurs. L'exposition à la lumière sera alors plus longue et le risque de lésion rétinienne, plus élevé », explique la spécialiste.

EN CAS DE DOUTE : CONSULTER

Vérifier les lasers avant de les utiliser serait la clé. Dans les salles des laser games, les pistolets sont d'ailleurs contrôlés et ne présentent a priori aucun danger. « Les recommandations sont finalement très claires. Il suffit de les suivre pour une utilisation en toute sécurité », estime la Dre Seppey.

L'atteinte de la rétine par un laser étant indolore, il est important de repérer les signes révélateurs d'un problème, comme l'apparition d'une tache dans le champ de vision ou une baisse de la vue. « Au moindre doute d'exposition, il ne faut pas hésiter à faire un contrôle dans un hôpital ophtalmique, cela permet de vérifier que la rétine n'est pas endommagée », insiste la médecin. Enfin, il doit être rappelé qu'il ne faut jamais laisser un laser à un jeune enfant et que le fait de pointer quelqu'un avec est interdit, qu'il s'agisse d'un anonyme au volant de sa voiture, d'un policier autour d'une manifestation ou d'un joueur de football prêt à tirer un corner. « Ce geste, en plus d'être interdit, peut, on l'a vu, être réellement dangereux », conclut-elle. ●

L'APPLICATION « VISION[S] »

Une app inédite pour sensibiliser l'entourage des personnes malvoyantes.

PAR MÉLISSA CHERVAZ

L'OBJET

Depuis mi-novembre, une nouvelle application mobile « Vision[s] », développée par l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, permet de simuler la vision de personnes souffrant de déficiences visuelles. Gratuite, disponible en français, allemand, italien et anglais, elle vise à mieux les comprendre et interagir avec elles. Elle propose également de visualiser les principales étapes de l'évolution de la vision de l'enfant.

Face aux nombreux questionnements qui persistent au sujet des déficiences visuelles, l'application « Vision[s] » apporte une aide précieuse en matière de compréhension mutuelle. Elle favorise ainsi une bienveillance essentielle entre le monde des personnes voyantes et celui des malvoyantes.

Destinée à l'entourage des personnes atteintes de déficiences visuelles ou aux individus souhaitant mieux comprendre les troubles dont il est question, l'application est constituée de trois rubriques.

1 SIMULATEUR DE MALADIES VISUELLES

Un premier menu propose un simulateur de pathologies visuelles, telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome, la rétinopathie diabétique, la rétinite pigmentaire ou encore la cataracte. Grâce à des filtres spéciaux, cet outil aide à se rendre compte de la façon dont voit une personne concernée en fonction de l'intensité de son atteinte. Bien qu'il soit évidemment impossible de reproduire avec exactitude la vision altérée par la déficience visuelle, qui est différente pour chaque personne, ce simulateur en propose malgré tout une perception très réaliste grâce à la collaboration de spécialistes de la vision lors de son développement.

2 SYMPTÔMES

Un second menu propose d'expérimenter une liste de symptômes fréquemment retrouvés dans les affections de la vue (éblouissement, déficit neurologique, par exemple). Chacun d'entre eux peut être modulé indépendamment des autres ou combiné afin d'interpréter concrètement les impacts sur la vision.

3 SIMULATEUR DE LA VISION DES ENFANTS

Le troisième menu propose aux utilisateurs et utilisatrices une simulation de la vision des enfants de 0 à 7 ans, afin de mieux comprendre l'évolution et le développement de la vue aux différents âges. Dans les premiers mois de vie, par exemple, les nouveau-nés perçoivent surtout les objets très contrastés et leur champ de vision est encore très restreint (*lire en p. 16*).

BIEN PLUS QU'UN SIMPLE SIMULATEUR

S'il y a bien un point essentiel aux yeux de Fiorenzo de Palma, directeur de Gilston Digital SA, consultant et accompagnateur de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin pour le développement de l'application, c'est son aspect didactique. « L'application va bien au-delà d'un simple simulateur ludique. Elle permet aux professionnels et professionnelles de disposer d'un outil complémentaire de sensibilisation à la basse vision. Elle propose aussi de nombreuses informations aux utilisateurs et utilisatrices pour les aider à comprendre les pathologies visuelles, leurs symptômes et leur développement, pour que la simulation soit réalisée de la manière la plus consciente possible », explique-t-il.

L'AVENTURE CONTINUE !

Si l'application permet de mieux appréhender le monde de la déficience visuelle, son ambition va au-delà. Une version destinée à une utilisation plus professionnelle pourrait bientôt voir le jour.

Télécharger l'app sur

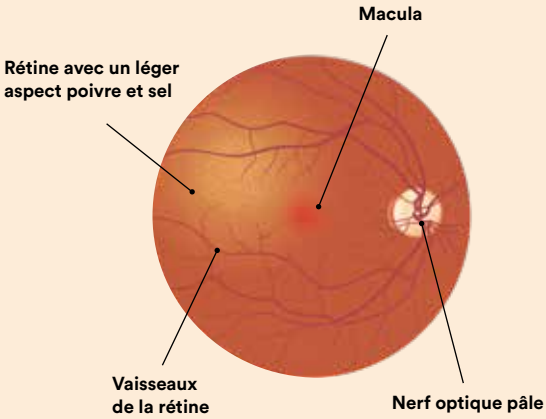
App Store Google play

FICHE MALADIE

AMAUROSE CONGÉNITALE DE LEBER

Altération de la vision dès les premiers mois de vie.

FOND D'ŒIL



PAR MÉLISSA CHERVAZ – EXPERT : DR HOAI VIET TRAN, MÉDECIN CONSULTANT, RESPONSABLE DE L'UNITÉ D'OCULOGÉNÉTIQUE ET THÉRAPIE GÉNIQUE, HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

DESCRIPTION

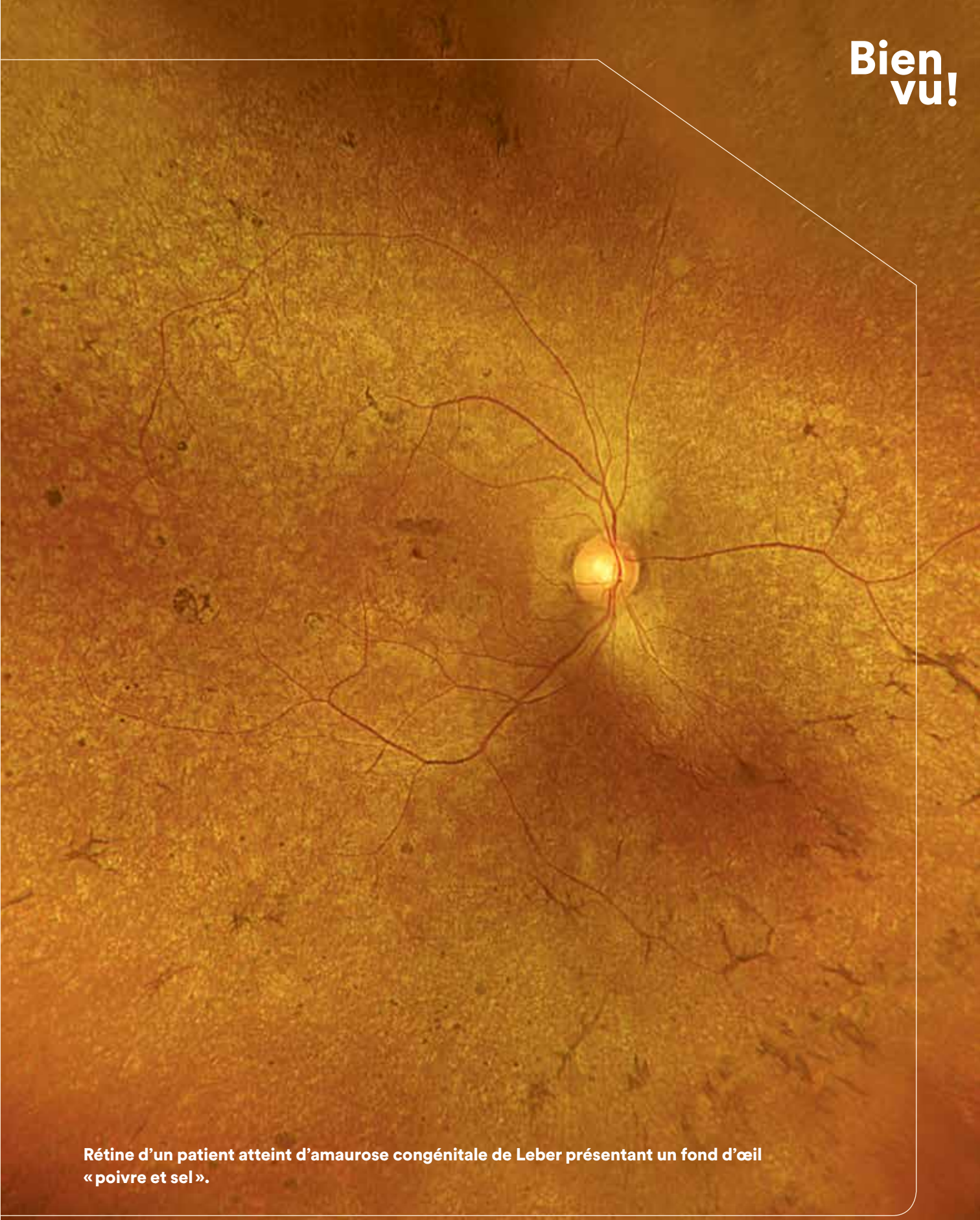
Décrite pour la première fois en 1869 par l'ophtalmologue allemand Théodor Leber, l'amaurose congénitale de Leber est une maladie génétique congénitale grave de la rétine due à la mutation d'une vingtaine de gènes. La plupart des personnes atteintes présentent une importante altération de la vision, voire une cécité, dès la naissance ou survenant durant la première année de vie. Dans certains cas, une faible perception de la lumière subsiste. Cette pathologie représente 5 à 10 % des maladies héréditaires de l'œil et 10 à 20 % des cas de cécité chez l'enfant. Sa prévalence est estimée à 2 à 3 naissances sur 100'000 en Suisse.

SYMPTÔMES

Dès les premiers mois de vie, certains symptômes sont rapidement évidents, puisque les enfants concernés ne démontrent pas de comportement visuel normal (capacité à suivre du regard, à fixer, etc.). Un nystagmus (mouvement involontaire des yeux) et un kératocône (déformation pathologique de la cornée) sont les signes les plus typiques. Les autres symptômes sont une photophobie (sensibilité accrue à la lumière), un strabisme ainsi qu'une réaction lente de la pupille à la lumière. L'électrorétinogramme (examen des yeux destiné à évaluer la fonction de la rétine) est classiquement non enregistrable, autrement dit, le signe que la rétine ne réagit pas.

TRAITEMENT

Jusqu'à très récemment, il n'existait aucun traitement. La thérapie génique, remboursée par l'assurance maladie de base, transforme la vie des malades depuis cinq ans. Appelé Luxturna, ce nouveau traitement chirurgical réalisé par injection sous-rétinienne permet de corriger la mutation sur le gène RPE65 – l'une des responsables de cette maladie –, afin de préserver les capacités visuelles. Plus le traitement est réalisé précocement, plus la fonction visuelle est maintenue, voire augmentée. L'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin est le deuxième site accrédité en Suisse pour proposer cette thérapie génique. Plusieurs études, portant sur les autres gènes impliqués, sont en cours.



Rétine d'un patient atteint d'amaurose congénitale de Leber présentant un fond d'œil « poivre et sel ».

P'TIT MAG

À QUOI ÇA SERT D'AVOIR DEUX YEUX ?

Bienvenue dans un monde en trois dimensions.

PAR ÉLODIE LAVIGNE – EXPERTE : ANNE-CLAUDE ROULIER, ORTHOPTISTE-CHEFFE À L'UNITÉ DE STRABOLOGIE DE L'HÔPITAL OPHTALMIQUE JULES-GONIN

As-tu déjà remarqué que tu ne vois pas un objet de la même façon quand tu le regardes avec un seul œil ? Nous t'expliquons pourquoi.

QU'EST-CE QUE LA VISION BINOCULAIRE ?

C'est le fait que les deux yeux travaillent en même temps pour avoir une image correcte et en relief de la réalité.

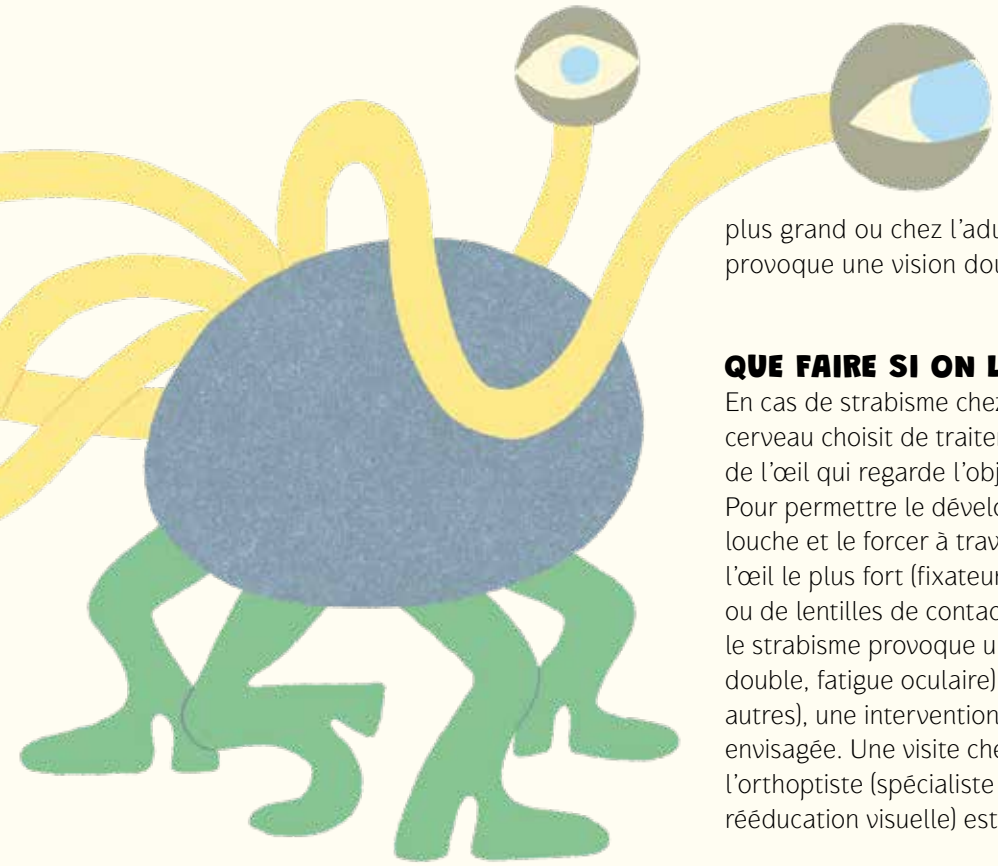
QUELS SONT SES AVANTAGES ?

La vision binoculaire permet de percevoir la profondeur et la distance des objets. Grâce à elle, tu peux mieux te situer dans l'espace et éviter de te cogner lorsque tu te déplaces. Tu peux voir en trois dimensions, autrement dit avoir conscience du volume des objets. Sans cela, le monde t'apparaîtrait tout plat ! Grâce au travail de tes deux yeux, tu es ainsi capable d'attraper un ballon qu'on te lance. Autre avantage, ton champ de vision (l'espace que tu vois devant toi) est plus vaste. Tu peux voir à gauche comme à droite et ainsi éviter les dangers qui viennent de chaque côté.

Enfin, avoir deux yeux, c'est comme avoir une roue de secours. Si, à cause d'un accident ou d'une maladie, un de tes yeux est abîmé, il te reste le second !

COMMENT MES DEUX YEUX COLLABORENT-ILS ?

Nous avons des muscles dits « oculomoteurs » qui nous permettent de bouger nos yeux ensemble, de manière synchronisée. Ces muscles sont commandés par notre cerveau, notre chef d'orchestre. Ainsi, tes yeux regardent la même chose, mais sous un angle légèrement différent. Or ce petit décalage est la clé de la vision en trois dimensions ! En effet, le cortex visuel (la zone du cerveau en lien direct avec les yeux) traite les informations provenant de chaque œil. Il les compare, les ajuste et les aligne, ce qui donne une image précise, mais également en relief, de ce que tu vois.



FAIS LE TEST !

Regarde ton doigt avec un œil et ferme l'autre, puis fais pareil avec l'autre œil. Tu vas remarquer que c'est comme si ton doigt ne se trouvait pas au même endroit. Cependant, lorsque tu le regardes avec les deux yeux, ton cerveau fusionne les deux images et te permet de le voir en trois dimensions. L'image obtenue grâce aux deux yeux correspond à la réalité (ton doigt ne bouge pas).

QUE SE PASSE-T-IL SI L'UN DES DEUX YEUX N'EN FAIT QU'À SA TÊTE ?

Lorsqu'une personne louche (on parle de strabisme), ses yeux ne regardent pas dans la même direction. La vision binoculaire est perturbée et deux images arrivent au cerveau. Chez le petit enfant, le cerveau va décider que l'une des deux est « la bonne » et éliminer l'autre. Le problème est que l'œil ainsi « ignoré » risque de ne plus voir avec le temps. Il faut donc veiller à ce que la vision se développe pour chaque œil. Chez l'enfant plus grand ou chez l'adulte, le strabisme provoque une vision double.

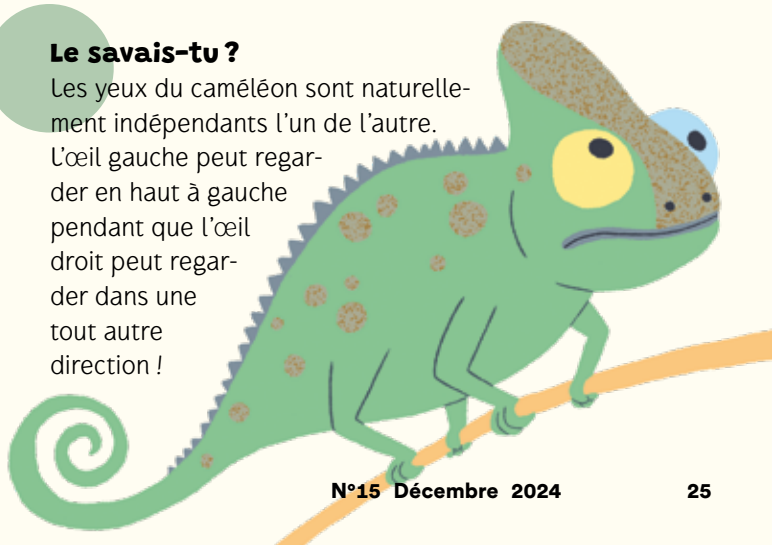
QUE FAIRE SI ON LOUCHE ?

En cas de strabisme chez le petit enfant, le cerveau choisit de traiter uniquement l'image de l'œil qui regarde l'objet (l'œil « fixateur »). Pour permettre le développement de l'œil qui louche et le forcer à travailler, on doit couvrir l'œil le plus fort (fixateur). Le port de lunettes ou de lentilles de contact peut aider. Lorsque le strabisme provoque une gêne visuelle (vision double, fatigue oculaire) ou sociale (regard des autres), une intervention chirurgicale peut être envisagée. Une visite chez l'ophtalmologue et l'orthoptiste (spécialiste du dépistage et de la rééducation visuelle) est conseillée.

PEUT-ON VOIR EN TROIS DIMENSIONS AVEC UN SEUL ŒIL ?

Oui. Les personnes qui naissent avec un œil qui voit mal n'ont aucune peine à mesurer la distance entre les choses. En revanche, celles qui perdent la vision d'un œil suite à une maladie ou à un accident, ne peuvent plus voir en trois dimensions et ont de la peine à mesurer la distance entre les objets. Faire du sport, conduire une voiture, verser de l'eau dans un verre ou encore attraper un objet devient problématique.

Le savais-tu ?
Les yeux du caméléon sont naturellement indépendants l'un de l'autre. L'œil gauche peut regarder en haut à gauche pendant que l'œil droit peut regarder dans une tout autre direction !



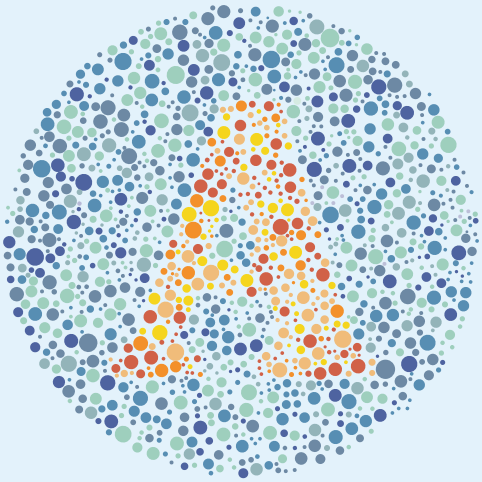
GRAND ANGLE

MIEUX DIAGNOSTIQUER LES MALADIES DU NERF OPTIQUE

Zoom sur une étude prometteuse basée sur la perception des couleurs.

PROPOS RECUEILLIS PAR CLÉMENTINE FITAIRE

Un nouvel appareil permettant d'identifier un défaut de vision des couleurs est en cours d'évaluation par l'équipe de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin. Le Dr Tim Beltraminelli, chef de clinique adjoint, dévoile les perspectives de ce projet de recherche.



Le test chromatique d'Ishihara permet de déceler les déficiences des couleurs.

Vous menez actuellement une étude sur la quantification de la vision des couleurs, avec la Prof. Aki Kawasaki*. En quoi consistent vos travaux ?

Dr Tim Beltraminelli Il s'agit d'un projet que nous avons commencé il y a quelques mois et pour lequel nous bénéficions d'un nouveau dispositif, AVOT (Advanced Vision and Optometric Tests), qui permet de visualiser et de mesurer avec précision un défaut de vision des couleurs. Notre étude est encore aujourd'hui dans une phase très précoce, mais nous sommes heureux et fiers de pouvoir la mener ici, à l'Hôpital ophtalmique, qui est pour l'instant, à notre connaissance, la seule structure en Suisse à disposer de cet outil. L'objet de notre travail consiste à évaluer dans quelle mesure nous pouvons parvenir à différencier trois types de maladies du nerf optique affectant la vision des couleurs : les maladies d'origine ischémique (*liées à un défaut d'irrigation sanguine, ndl*r), celles d'origine

inflammatoire et celles génétiques et héréditaires.

Pourquoi est-il important d'identifier la maladie impliquée ?
Il existe de très nombreux types d'atteintes du nerf optique, qui ont un impact non seulement sur le champ visuel, mais aussi sur la vision des couleurs et l'acuité visuelle. Les maladies d'origine ischémique et inflammatoire sont les plus courantes et sont assez facilement identifiables avec les outils cliniques actuels et l'IRM. En revanche, les maladies génétiques ou héréditaires, beaucoup plus rares, sont plus compliquées à diagnostiquer. Les patientes et patients se trouvent souvent confrontés à une errance diagnostique avec de nombreux tests, examens et traitements avant que la cause de l'atteinte ne soit révélée. Parvenir à différencier ces maladies de façon précoce permettra d'apporter davantage d'éléments pour accélérer le diagnostic et mieux orienter les personnes vers la prise en charge adéquate.

Concrètement, comment utilisez-vous ce nouveau dispositif AVOT ?
Tout d'abord, face à un déficit de la vision des couleurs, nous procédons à un examen neuro-ophtalmologique clinique classique, avec fond de l'œil, scanner de la macula et du nerf optique, etc. Puis nous proposons à la personne concernée les tests habituels : le test Ishihara, qui s'intéresse surtout à la perception des teintes rouges et vertes grâce à des planches de pastilles colorées, et les tests analysant la capacité à trier les tonalités de couleurs (les tests Farnsworth-Munsell HUE à 28 ou 100 teintes). Après cette première étape, nous utilisons le nouveau dispositif AVOT, mis au point par un professeur londonien, John Barbur. Cet outil permet d'évaluer de façon quantitative la sévérité du déficit de la vision des couleurs. En cela, c'est une grande avancée diagnostique.

Cet outil sera-t-il un jour disponible à large échelle ?
Nous l'espérons ! Pour l'instant, le test AVOT n'est pas encore certifié comme dispositif médical autorisé et ne peut donc pas être utilisé dans les examens de routine. Mais cela sera probablement le cas à l'avenir. En attendant, nous avons beaucoup de chance de pouvoir l'utiliser pour faire avancer la recherche autour des maladies du nerf optique. ●

*** Responsable du service de neuro-ophtalmologie de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.**

ÇA SE PASSE AILLEURS

Lors des visites adaptées, les professionnels et professionnelles de la médiation ou de la conservation font l'audiodescription des œuvres exposées.

LA CULTURE À PORTÉE DE TOUTES ET TOUS

De plus en plus d'expositions deviennent accessibles aux personnes malvoyantes.

PAR ÉLISABETH GORDON

Il paraît difficile de profiter d'un musée quand on est en situation de handicap visuel ou d'un festival de musique lorsqu'on a en plus une déficience auditive. L'association L'art d'inclure s'investit pour que les personnes malvoyantes ou malentendantes puissent pleinement participer à ces manifestations culturelles.

La co-fondatrice et présidente de l'association L'art d'inclure, Muriel Siksou, avait une quarantaine d'années lorsqu'elle a appris qu'elle souffrait d'une maladie dégénérative de la rétine. À l'annonce du diagnostic, « ça a été le chaos », se rappelle-t-elle. Mais elle a très vite rebondi et pris sa décision : « Si je dois perdre la vue, il faut que cela serve à quelque chose. » Muriel Siksou intègre donc le comité de la section vaudoise de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA), au sein duquel cette grande amatrice d'art est alors

chargée des activités culturelles. Pionnière en la matière, elle a été l'une des premières à tester des programmes d'audiodescription au théâtre ou encore, en collaboration avec Pro Infirmis, à adapter des festivals afin de les rendre accessibles aux personnes malvoyantes.

En 2015, Muriel Siksou, devenue malentendante et donc atteinte de « surdicécité », comme on appelle ce double handicap, décide de voler de ses propres ailes et souhaite, comme elle le confie, « ouvrir plus largement encore l'accès à la culture aux personnes malvoyantes ou malentendantes ». En compagnie de Quitterie Ithurbide, artiste plasticienne, et de Gabrielle Chappuis, médiatrice culturelle, elle fonde l'association L'art d'inclure.

AUDIODESCRIPTION ET APPROCHE TACTILE

Depuis, chaque mois, l'association vaudoise, qui a reçu le label Culture Inclusive de Pro Infirmis, organise une activité à l'intention de ses membres, qui sont une soixantaine. Des groupes de 20 ou 25 personnes se rendent ainsi au musée par exemple. « Nous organisons des visites sensorielles en privilégiant les approches tactiles, mais aussi olfactives et auditives, précise sa présidente. Nous faisons en sorte que celles et ceux qui y participent puissent mettre tous les sens en effervescence pour mieux appréhender les œuvres. »

Les visites sont adaptées au public concerné. Elles sont « guidées et commentées par des médiateurs et médiatrices ou des conservateurs et conservatrices formés par nos soins à l'audiodescription des œuvres », souligne Muriel Siksou. Pour faciliter l'écoute, l'association met à disposition de ses membres du matériel technique approprié. Il s'agit « d'émetteurs-récepteurs avec boucles magnétiques qui permettent, directement ou à l'aide d'un casque, de recevoir le son dans l'oreille, ce qui évite les pertes auditives », poursuit-elle.

> « Dans les expositions, nous organisons des visites sensorielles en privilégiant les approches tactiles, mais aussi olfactives et auditives »
>
> **Muriel Siksou**

À l'audiodescription peut s'ajouter un décor sonore ou sollicitant divers sens, comme le goût, ou une approche tactile « que nous mettons en place en amont de la visite avec le médiateur ou la médiatrice culturelle », précise Muriel Siksou. Par exemple, lors de l'exposition « Léon Spilliaert. Avec la mer du Nord », à la Fondation de l'Hermitage à Lausanne, les visiteurs et visiteuses pouvaient tenir en main les coquillages représentés dans certains tableaux. Au Musée d'art de Pully, quelques

Toucher, sentir et goûter pour mieux appréhender les éléments de l'exposition.

maquettes évoquant les œuvres d'Auguste Veillon leur étaient proposées. Tout est donc fait pour immerger le public dans les œuvres picturales.

Muriel Siksou et Marie Jalliet (médiatrice) préparent l'itineraire accessible de l'exposition « We will survive » au Mudac (du 13.09.24 au 09.02.25).

PARTICIPER À DES FESTIVALS

Outre les expositions, l'association accompagne aussi ses membres au Festival de musique populaire de Moudon et au Cully Jazz festival. Là, « nous avons pu toucher les divers instruments, ce qui a permis une approche tactile de la scène en préparation. Nous avons aussi eu l'occasion de discuter avec des musiciens et avec un ingénieur du son qui nous a présenté son matériel », raconte la présidente de L'art d'inclure. Puis, les personnes en situation de handicap visuel ou de surdicécité ont assisté au concert, assises au premier rang qui leur était réservé, « comme des VIP », dit en riant Muriel Siksou. De tels projets inclusifs « permettent d'attirer dans des festivals un public qui n'a pas l'habitude de les fréquenter », ajoute-t-elle.

SENSIBILISER LES MUSÉES

Ces activités culturelles ont un double intérêt. Tout en permettant aux personnes en situation de handicap visuel ou auditif d'avoir accès à la culture, elles fournissent l'opportunité de sensibiliser les musées aux problèmes de ce public particulier. « Nous avons des partenariats avec les musées lausannois et vaudois. Nous les aidons à adapter le contenu des expositions, afin de rendre celles-ci accessibles à nos membres, ajoute-t-elle. En amont des visites d'expositions, je mets aussi à profit mon expertise pour valider le choix et les approches proposées. »

L'association maintient également des liens étroits avec des institutions spécialisées dans le déficit visuel. En association avec le CPHV de la Fondation Asile des aveugles, elle collabore avec l'Espace des inventions, « afin d'inciter les enfants à s'y rendre, indique Muriel Siksou, et avec le service social et réadaptation basse vision de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, autour de la Collection de l'art brut ».

À n'en pas douter, la présidente de L'art d'inclure ne manque ni d'idées, ni d'énergie pour mener à bien l'ensemble de ces projets. « Bien que malvoyante et malentendante, je ne voulais pas renoncer aux activités culturelles. J'ai souhaité montrer aux autres personnes atteintes par ces handicaps que l'on pouvait faire beaucoup de choses. Ce qui me motive est de donner du plaisir aux gens », conclut cette femme passionnée par sa mission. ●

3 QUESTIONS À

VEHASHINI SABARATNAM*

Jouet-pistolet : à manier avec prudence.

PAR CLÉMENCE LAMIRAND

De quoi faut-il se méfier lorsque les enfants jouent avec un pistolet à fléchettes ou à billes ?

La dangerosité de ces jouets très à la mode est directement liée à leur utilisation. Plus le projectile est tiré à proximité de l'œil, plus l'impact est fort et donc plus le risque de blessure est élevé. Les conséquences d'un tel tir peuvent se traduire par un léger saignement à la surface de l'œil, une érosion superficielle de la cornée, une rougeur ou des lésions plus sévères comme un saignement à l'intérieur de l'œil ou une contusion de la rétine, avec cette fois des répercussions potentiellement importantes sur la vision. Au moindre doute suite à un impact, il ne faut pas hésiter à consulter les urgences ophtalmiques pour un contrôle.

Peut-on laisser de jeunes enfants jouer avec ces pistolets ?

Cela n'est pas prudent. Un enfant très jeune, de 3-4 ans par exemple, n'est en effet pas forcément en capacité de comprendre le fonctionnement de ces jouets. Il risque, entre autres, de le tenir à l'envers et de tirer vers son œil, de surcroît à très faible distance. Il est important d'insister sur le fait que le danger, réel lorsque le pistolet est mal utilisé, est nettement plus élevé lorsque la distance du tir est faible. Dans ce contexte, l'âge de l'enfant est un paramètre important. Les parents doivent toujours bien expliquer comment il est possible de jouer en toute sécurité, en précisant notamment de quel côté la munition part, afin de souligner d'où provient le risque.

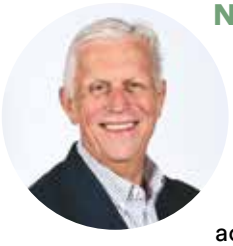
Quels autres conseils donner à ses enfants pour qu'ils s'amusent sans risquer de se blesser ?

Il est important de leur rappeler, quel que soit leur âge, qu'ils ne doivent jamais viser les yeux de leurs partenaires de jeu et qu'ils doivent toujours se tenir à une distance confortable d'eux, sans tenter d'atteindre le visage. Quant aux conseils clés pour les parents eux-mêmes : ne pas confier ces pistolets à de jeunes enfants, les surveiller au mieux et ne pas hésiter à consulter un spécialiste si un impact s'est produit au niveau de l'œil malgré leur vigilance.

* Médecin cheffe de clinique au service universitaire d'ophtalmologie de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin

EN BREF

NOMINATION



Dominique Fasel rejoint le Conseil de la Fondation Asile des aveugles

Fin septembre, le Conseil de la Fondation Asile des aveugles a accueilli un nouveau membre, Dominique Fasel. Après un doctorat en droit et un brevet d'avocat, M. Fasel s'est tourné vers la finance, d'abord chez Crédit Suisse, puis en prenant la tête de la succursale lausannoise de Pictet & Cie. Ancien président de l'Association Vaudoise des Banques, il est engagé dans diverses fondations et organisations dans le domaine de l'art et des sciences, dont la Fondation Open Eyes pour la recherche en ophtalmologie.

Le Conseil de Fondation se réjouit de bénéficier de ses compétences en matière de management, d'investissement et de finances, ainsi que de sa fine compréhension du tissu économique régional.

VAUD AMBASSADEUR

Nouveau label pour la Fondation Asile des aveugles

Lancée en 2022, la communauté VAUD AMBASSADEUR rassemble des entreprises et entrepreneurs vaudois qui incarnent l'excellence vaudoise et contribuent à l'identité et la réputation du canton. Le label intègre 23 critères dans différents axes qui vont de l'ancrage local à la transparence en passant par la formation et l'innovation. La Fondation Asile des aveugles a ainsi rejoint début octobre la communauté des institutions de référence du paysage local, telles que le Centre hospitalier universitaire vaudois, le Centre mondial du cyclisme à Aigle, Le Montreux Jazz Festival ou le Château de Chillon.

SENSIBILISATION BASSE VISION

Nouvelle formation pour les CMS

Parmi les missions de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin, la formation et la prévention figurent en bonne place. C'est ainsi qu'il se réjouit de la collaboration avec trois associations actives dans le soutien aux personnes à domicile, l'APREMADOL, l'APROMAD et la Fondation soins Lausanne. La Fondation Asile des aveugles, dont fait partie l'hôpital, a en effet reçu le mandat de former leurs quelque 1 500 collaboratrices et collaborateurs à la détection et à la prise en compte du déficit visuel dans les soins, en particulier à domicile auprès des personnes âgées.

Développée par une équipe de spécialistes, la formation inclut une partie en ligne et des ateliers pratiques à destination des auxiliaires de santé, aide-soignants et aide-soignantes, infirmiers et infirmières ASSC, ergothérapeutes, diététiciens et diététiciennes, assistantes et assistants sociaux et autres métiers impliqués dans les centres médico-sociaux.

RENFORCEMENT DU CORPS MEDICAL

Trois nouveaux médecins cadres à l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin

L'unité spécialisée de rétine médicale de l'Hôpital ophtalmique se renforce avec l'arrivée du Dr Andrea Montesel, spécialiste des maladies de la rétine, en particulier la DMLA et la rétinopathie diabétique, et la nomination du Dr Ferenc B. Sallo au titre de médecin cadre associé, également expert dans les pathologies rétiniennes, en particulier héréditaires et métaboliques.

Le 1er octobre, le Dr Matthieu Barrali, a quant à lui, pris la tête de la policlinique et des urgences de l'hôpital lausannois. Expert en maladies et chirurgie de la cornée, le Dr Barrali est également un spécialiste de la greffe de cornée.

Merci !

Des camps sportifs pour les jeunes malvoyants et aveugles, **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

Fondation Asile des aveugles

Merci !

Des peluches qui donnent le sourire aux enfants hospitalisés, 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

Fondation Asile des aveugles