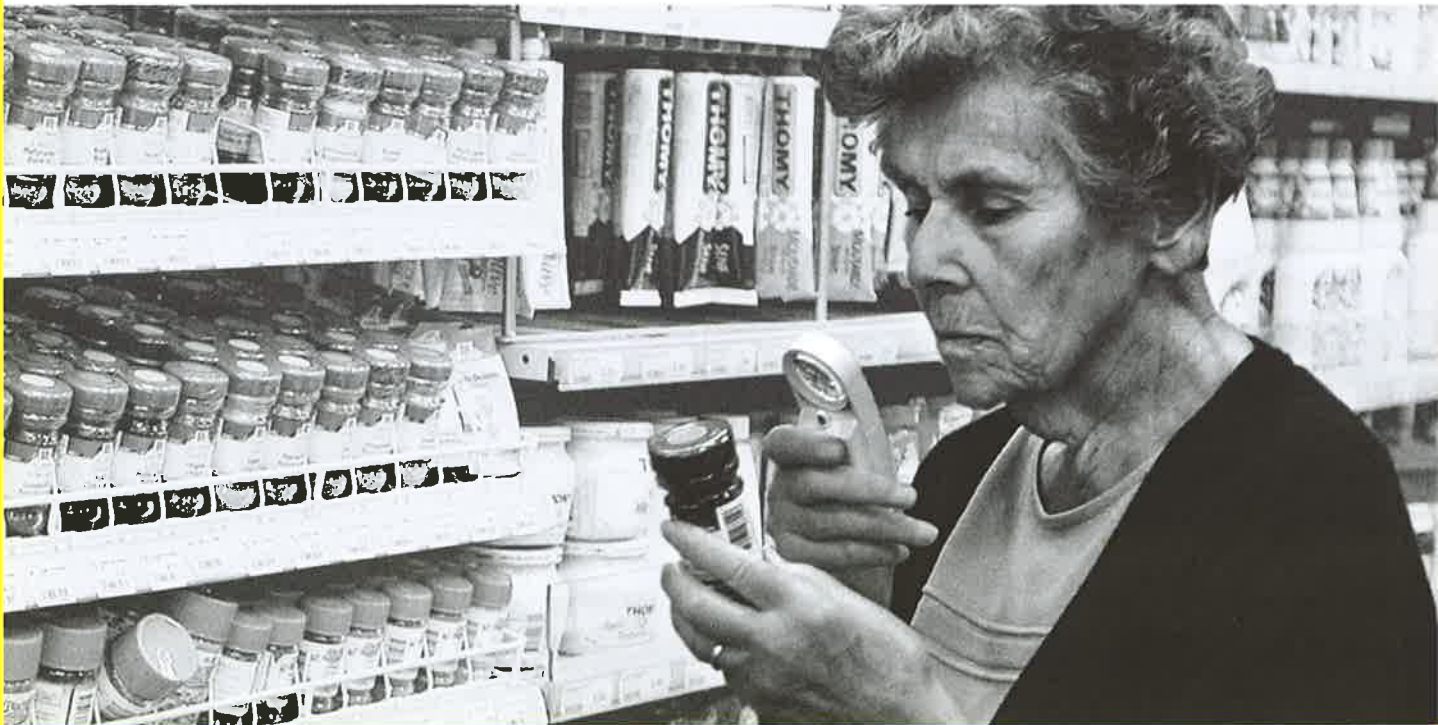




Retina Suisse

La dégénérescence maculaire liée à l'âge

Autonomie dans la vie de tous les jours



L'association d'entraide de personnes affectées de rétinite pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies dégénératives de la rétine

Impressum

Auteurs:

Christina Fasser, Fritz Buser

Photos:

Fritz Buser,

Low Vision Buser, Olten

Accestech SA, Lucerne

(pag. 8 en haut e au milieu)

Mise en page:

MCC Maurer Creative

Concepts AG, Zurich

Impression:

Roda Fratelli SA, Taverne (TI)

Industria grafica e cartotecnica

2^{ème} édition revue

août 2009 / 1000

**L'impression de cette brochure
bénéficie du soutien de la Fédération
suisse des aveugles et malvoyants FSA
et de Novartis Pharma Schweiz SA**

**Cette brochure est publiée en
allemand, français et italien par:**



Retina Suisse

Ausstellungsstrasse 36

CH-8005 Zurich

Tél. 044 444 10 77

Fax 044 444 10 70

info@retina.ch

www.retina.ch

Compte postal 80-1620-2

Introduction	4
Dégénérescence maculaire liée à l'âge	4
Correction optimum	4
Lumière et éblouissement	5
Bon éclairage	5
Contre l'éblouissement	5
Mobilité et autonomie	5
Signe distinctif	5
Grossissement	6
Exemple	6
Rapprochement	6
Loupes	6
Monoculaire	7
Tableau d'écriture	7
Caractères agrandis	7
Macrolecteur	8
Scanner de lecture	8
Ordinateur, téléphone portable	8
Gérer la vie quotidienne	9
Simple et efficace	9
Prestations de services	9
Consultation	10
Notre association	11

Introduction

Dégénérescence maculaire liée à l'âge

La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) est une maladie fréquente de la rétine, au fond de l'œil. Elle cause, au centre de la rétine, la dégradation des cellules sensibles à la lumière qui forment la macula. C'est la macula qui permet de voir nettement. En dépit d'une nette amélioration des méthodes de traitement, la DMLA a souvent pour conséquence que les personnes qui en sont affectées ne peuvent plus ni fixer ni voir nettement. La DMLA ne cause pas la cécité car elle ne touche pas la partie périphérique de la rétine. Néanmoins, cette maladie peut causer un handicap visuel avec toutes les difficultés qui s'ensuivent. Les personnes concernées disposent toutefois de nombreux moyens de sauvegarder leur autonomie, notamment des moyens auxiliaires optiques. Rappelons que cette maladie n'affecte pas la partie périphérique de la rétine. Partant, la partie saine de la rétine permet de voir les objets et les textes, pour autant qu'ils soient suffisamment grands. Pour ce faire, il existe des moyens auxiliaires grossissants. Il vaut la peine de se faire conseiller auprès d'un spécialiste en basse vision. De plus, il existe de nombreux moyens auxiliaires (p. ex. montres parlantes, téléphones à grandes touches, etc.), des programmes d'agrandissement et des synthèses vocales pour ordinateur et téléphone portable, et bien plus encore. L'ordinateur est aujourd'hui présent dans d'innombrables foyers, ce qui permet aux personnes handicapées de la vue de bénéficier d'une plus grande autonomie. Vous trouverez une sélection de moyens auxiliaires dans la présente brochure.

Correction optimum

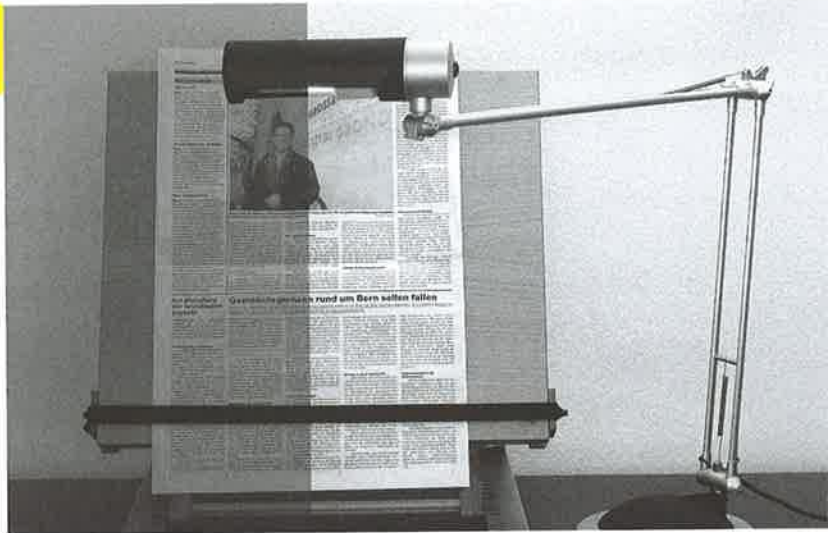
Aussi surprenant que cela paraisse, des lunettes bien adaptées sont encore et toujours une aide importante en cas de handicap visuel car elles permettent d'obtenir une image nette sur la rétine.



Lumière et éblouissement

Bon éclairage

Avec un bon éclairage, on voit mieux. L'œil des personnes affectées de dégénérescence de la macula et, tout spécialement, des personnes âgées, a besoin de 20 fois plus de lumière que l'œil de personnes jeunes.



Contre l'éblouissement

Le chapeau est la première protection contre l'éblouissement gênant. Le chapeau permet de porter des lunettes de soleil moins foncées et celles-ci peuvent être adaptées de manière optimum aux besoins du porteur.



Mobilité et autonomie

Signe distinctif

La canne blanche parle d'elle-même. Le chauffeur comprend sans explication pourquoi vous ne connaissez pas la destination du bus. En prenant part à un entraînement à l'orientation et à la mobilité avec un instructeur, vous apprendrez à être mobile et autonome malgré votre handicap visuel.



Grossissement

Exemple

L'exemple ci-contre le montre clairement: en dépit d'une acuité visuelle réduite, il est possible de lire le texte grâce au grossissement des caractères. Certes, même après le grossissement, le texte paraît encore flou, mais il est néanmoins lisible.



Rapprochement

Le moyen de grossissement le plus simple est de rapprocher le texte des yeux. Des lunettes de lecture plus fortes permettent de voir le texte plus nettement et on peut éviter de se fatiguer les yeux. Un bon éclairage est indispensable.



Loupes

C'est malheureusement une loi inéluctable: plus une loupe est puissante, plus son diamètre est petit. Partant, un grossissement important va de pair avec un champ visuel restreint. Le petit moyen auxiliaire à emporter partout: la loupe à éclairage intégré permet de lire les prix, même dans des magasins mal éclairés.



Grossissement

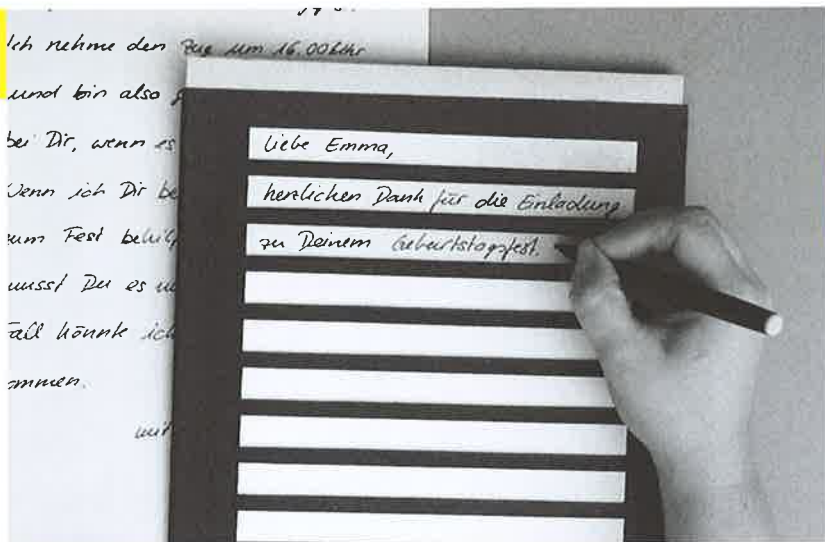
Monoculaire

Les petits monoculaires sont légers et discrets. Ils permettent de lire des inscriptions, des plaques de rue ainsi que des étiquettes de prix dans les vitrines.



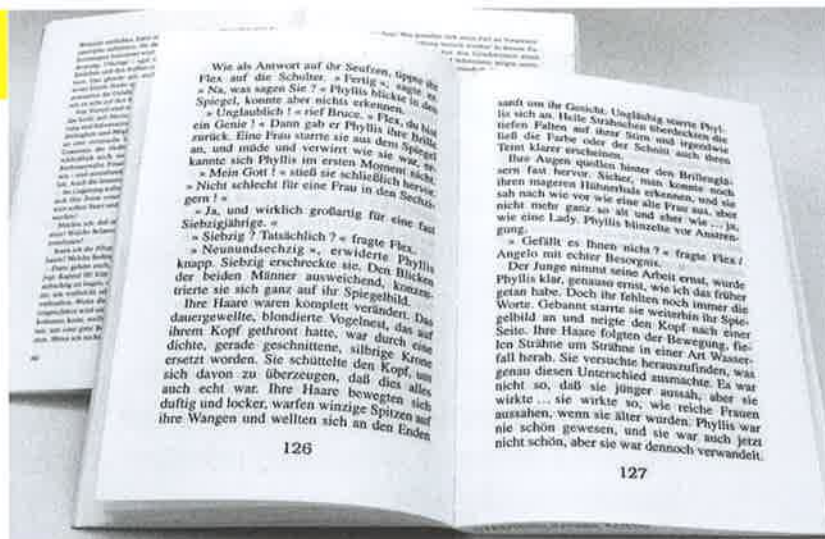
Tableau d'écriture

Le tableau à grille d'écriture (en vente dans les services de consultation) permet d'écrire à la main malgré un handicap visuel. Le grossissement nécessaire est obtenu en écrivant plus grand.



Caractères agrandis

Les livres imprimés en caractères agrandis et les photocopies agrandies présentent un meilleur contraste, même si l'agrandissement est moyen. Ils sont souvent utilisés en combinaison avec des lunettes-loupes.



Grossissement

Macrolecteur

Les appareils de lecture sur écran permettent d'obtenir un fort agrandissement et d'inverser le contraste (caractères d'écriture clairs sur fond foncé). De nouveaux appareils permettent d'agrandir aussi des photos et des images ainsi que d'adapter la largeur du texte affiché aux besoins personnels du lecteur.



Scanner de lecture

Lorsqu'il est plus agréable d'écouter que de lire, un scanner de lecture peut être une bonne solution. Cet appareil peut non seulement faire la lecture mais aussi être développé en un système de lecture/écriture ainsi qu'être combiné au kiosque électronique.



Ordinateur, portable

L'ordinateur donne accès à des univers auparavant inaccessibles: écrire, lire, e-mail, Internet, revues, livres. De plus, grâce au kiosque électronique, vous ne devez même plus renoncer à votre journal quotidien. Il vous est aussi possible de vous occuper de votre correspondance sans l'aide de tiers. Par ailleurs, grâce aux logiciels d'agrandissement et à synthèse vocale, vous pouvez commander quasiment toutes les fonctions de votre portable.



Gérer la vie quotidienne

Simple et efficace

Cette photo ne montre qu'une sélection de moyens auxiliaires qui simplifient la vie des personnes affectées de dégénérescence de la macula. Un plus grand choix est disponible auprès du service de consultation pour malvoyants de votre région. Un handicap visuel rend très difficiles nombre d'activités de la vie de tous les jours. Grâce à des petites



astuces, vous pourrez de nouveau cuisiner, repasser, bricoler, etc. Les spécialistes de la réadaptation vous montreront volontiers ces «trucs et tuyaux».

Prestations de services qui vous facilitent la vie

- **Bibliothèques**

Dans les bibliothèques pour aveugles et malvoyants, vous pouvez emprunter des livres et des revues enregistrés, imprimés en grands caractères et en braille.

- **Renseignements téléphoniques gratuits 1145**

Si vous êtes aveugle ou malvoyant et client de Swisscom, vous pouvez vous faire enregistrer auprès du service de renseignements téléphoniques gratuits 1145 par l'intermédiaire de notre service de consultation. Vous obtenez ainsi gratuitement le renseignement demandé et pouvez vous faire connecter automatiquement si vous le souhaitez. Les autres compagnies de télécommunication proposent des prestations de services analogues.

- **Carte d'accompagnement**

Les personnes malvoyantes aiment, elles aussi, voyager. La carte d'accompagnement vous donne la possibilité de vous faire accompagner d'une personne dont le billet est gratuit.

- **Call Center Handicap des CFF (0800 007 102)**

Grâce au Call Center des CFF, les changements dans les gares ne posent plus de problème aux personnes malvoyantes. Il vous suffit de téléphoner deux heures au moins avant votre changement de train et vous serez attendu à la gare par une personne qui vous accompagnera à votre correspondance et veillera à ce que vous arriviez à destination malgré votre handicap.

Consultation

Une dégénérescence maculaire modifie beaucoup de choses dans votre vie. Vous avez besoin d'informations et de conseils spécifiques – pour vous-même et pour vos proches. Nous donnons des informations sur les causes et les effets, sur la recherche et les possibilités de traitement, et nous proposons des discussions au sein de groupes d'entraide. Nous informons sur les prestations des assurances sociales, sur des tarifs réduits et des prestations de services, et nous arrangeons pour vous des mesures de réadaptation et d'aide de vie – notamment orientation et mobilité, basse vision, conseil psychologique, moyens auxiliaires.

Auprès des services de consultation pour aveugles et malvoyants, vous trouverez également assistance et conseils et vous pourrez voir et acheter des moyens auxiliaires.

Sur demande, Retina Suisse met à votre disposition une liste d'adresses actualisée des services de consultation régionaux pour aveugles et malvoyants, des opticiens spécialisés, de spécialistes en basse vision, ainsi que des bibliothèques pour aveugles et malvoyants.

N'hésitez pas à nous appeler – nous nous ferons un plaisir de vous conseiller.

Retina Suisse



Retina Suisse est l'association d'entraide de personnes affectées de rétinite pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies dégénératives de la rétine.

Retina Suisse

- dispense informations et conseils aux personnes concernées et à leurs proches et informe le grand public;
- stimule l'échange d'expériences et encourage l'entraide entre ses adhérents;
- encourage la recherche scientifique afin de trouver un traitement aux dégénérescences rétiniennes qui, à ce jour, sont encore incurables ou qui ne peuvent être traitées que partiellement.

Retina Suisse étaye son activité d'information sur des connaissances scientifiques prouvées et est assistée d'un conseil médico-scientifique.

Elle développe son activité d'information et de consultation sur le plan associatif et avec ses services de consultation de Zurich et de Lausanne (qui sont des services spécialisés de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA). En Suisse italienne et dans des zones très isolées, sur demande des consultations ont lieu sur place.

Retina Suisse est membre de Retina International et de AMD Alliance International.



Retina Suisse

L'association d'entraide de personnes affectées de rétinopathie pigmentaire (RP), de dégénérescence de la macula, du syndrome de Usher et d'autres maladies dégénératives de la rétine

Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zurich
Tél. 044 444 10 77, fax 044 444 10 70
info@retina.ch; www.retina.ch
Compte postal 80-1620-2



Fédération suisse des aveugles
et malvoyants

Notre partenaire dans le domaine
de l'handicap visuel en Suisse

Où nous trouver?

Retina Suisse – Service de consultation Lausanne
p/a Hôpital ophtalmique Jules-Gonin
Av. de France 15, case postale 133
CH-1000 Lausanne 7
Tél. 021 626 86 52, info.lausanne@retina.ch

Retina Suisse – Beratungsstelle Zürich
Ausstellungsstrasse 36, CH-8005 Zürich
Tél. 044 444 10 77, fax 044 444 10 70
info@retina.ch

**En Suisse italienne et dans des zones très isolées,
des consultations ont lieu sur place (sur demande).**