



# Basse vision : le point de vue des patients

**Karin van Dijk**

Conseillère internationale en basse vision pour CBM ; Consultante basse vision pour Light for the World Pays-Bas et pour le Kilimanjaro Centre for Community Ophthalmology, Kenya.  
[kvdijknl@yahoo.com](mailto:kvdijknl@yahoo.com)

Durant la préparation de ce numéro consacré à la basse vision, l'équipe de la revue a contacté des spécialistes de la basse vision en Inde, en Tanzanie, au Népal et au Pérou ; nous avons recueilli les témoignages de 18 personnes suivies par un centre de basse vision. Ces patients, âgés de 14 à 81 ans, présentaient une large gamme de problèmes visuels (nystagmus, rétinopathie pigmentaire, rétinopathie diabétique et aphakie bilatérale, entre autres).

Les personnes interrogées (ou leurs parents) ont décrit comment leur basse vision les affectait avant qu'ils ne consultent un spécialiste et de quelle façon leur vie a changé après avoir reçu des soins basse vision. Elles se sont également exprimées sur leurs besoins non satisfaits et sur ce qui pouvait encore être amélioré.

Nous espérons que l'expérience de ces personnes atteintes de basse vision mettra en exergue ce qui compte dans un service de basse vision.

**Avant de recevoir des soins adaptés**

Les adultes interrogés nous ont indiqué que, avant de bénéficier de soins basse vision, ils étaient incapables d'effectuer des activités qui leur tenaient à cœur, comme conduire ou lire. Leur vision les préoccupait et ils éprouaient des sentiments négatifs (stress, dépression, colère, frustration...). Ils se sentaient dépendants de leurs proches et avaient le sentiment d'être une charge pour leur famille. Ils avaient également des difficultés à accepter le caractère irréversible de leur affection.

**TÉMOIGNAGE****Abdi Kajembe (9 ans) Tanzanie**

**Grâce aux services de basse vision, ce petit garçon a moins de difficultés à l'école. « Avec mes lunettes, je peux m'asseoir au bureau de devant et lire ce qui est écrit au tableau et dans les livres. Je vois aussi très bien les gens. »**

Avant de bénéficier de soins spécialisés, les enfants d'âge scolaire et les jeunes adultes que nous avons interrogés ont indiqué qu'ils ne pouvaient pas se rendre à l'école ou en cours, avaient dû abandonner leurs études ou avaient rencontré de grandes difficultés dans leur scolarité (par exemple l'impossibilité de passer des examens). Certains d'entre eux avaient été traités comme des aveugles et avaient appris le Braille.

Ces jeunes personnes avaient également le sentiment d'être très dépendants de leur famille et étaient obligés de rester à la maison la plupart du temps.

L'un des plus gros problèmes rencontrés par ces patients était la façon dont ils étaient perçus par leurs pairs et par la société en général. Ils étaient victimes d'intimidations, d'injures et étaient parfois accusés de faire semblant d'avoir un problème.

**Soins apportés**

Les enfants et les adultes interrogés ont été formés à mieux utiliser leur vision. On leur a prescrit des aides visuelles et recommandé des modifications environnementales pour améliorer leur quotidien. L'équipe ou le spécialiste a notamment :

- Recommandé au patient d'effectuer certains changements, à savoir : s'asseoir près d'une fenêtre ou utiliser une lampe, s'asseoir près du tableau, utiliser un pupitre pour une meilleure position de lecture ou d'écriture et un confort accru, augmenter le contraste en améliorant l'éclairage, utiliser une fenêtre de lecture, utiliser une casquette pour réduire l'éblouissement en extérieur.
- Prodigé des conseils pour améliorer l'environnement du patient (par exemple lignes peintes ou bande adhésive pour accroître le contraste).
- Pris le temps d'expliquer clairement au patient ses problèmes oculaires et son diagnostic.
- Apporté un soutien psychologique, en particulier aux adultes qui étaient auparavant voyants et avaient perdu une grande partie de leur vision. Ce soutien impliquait d'écouter le patient, de discuter des effets de la perte de vision et des répercussions sur sa vie et ses émotions, et également de donner des conseils le cas échéant.

**Impact des services de basse vision**

Les adultes ont décrit l'impact suivant :

- Indépendance, confiance en soi, courage, espoir et dignité accrus
- Meilleure compréhension de la réalité de la perte de vision.

Les enfants ont témoigné que les services de basse vision les avaient aidés à :

- Aller à l'école
- Pratiquer les activités souhaitées, comme lire des documents imprimés, même en petits caractères

**TÉMOIGNAGE****Mbaraka Omary (18 ans) Tanzanie**

**« J'ai vraiment commencé à vivre. Avec mes lunettes, je peux reconnaître les visages de mes amis et de mes professeurs. Encore plus important, je peux regarder des matchs de foot et voir les visages de mes joueurs préférés. Avec ma loupe, je peux lire, même les plus petits caractères. Je suis quelqu'un de différent maintenant. »**

- Être plus indépendants, par exemple être capables de lire et d'apprendre à écrire
- Améliorer l'attitude des camarades et des enseignants à leur égard, car « ils voient maintenant que je peux faire plein de choses »
- Améliorer leur interaction sociale, par exemple « je peux reconnaître le visage de mes amis ».

**Ce qu'il reste à faire**

- Certaines personnes n'osent pas encore utiliser leur aide visuelle en public.
- La plupart des personnes interrogées veulent être tenues informées de tout nouveau développement technologique et espèrent que le prix des logiciels et des aides visuelles électroniques va diminuer.
- Certains enfants n'en savent pas assez sur leur affection et veulent que quelqu'un la leur explique en termes compréhensibles.

Sur la base de notre expérience, il est utile de rester en contact avec les personnes qui ont bénéficié de services de basse vision. Elles peuvent nous aider à plaider pour le développement de meilleurs services et peuvent convaincre d'autres personnes atteintes de basse vision à demander de l'aide.

Les enfants qui utilisent correctement une aide visuelle peuvent également encourager les enfants en difficulté à persévérer.

*Ces entretiens (ainsi que les témoignages sur cette page et en page 7) ont été organisés, transcrits et traduits par :*

- Rosario Espinoza (Pérou)
- Hari Thapa (Népal)
- Elizabeth Kishiki (Tanzanie)
- L'équipe basse vision du Joseph Eye Hospital (Inde)