CAB
ACTION CARITAS SUISSE DES AVEUGLES

POINT DE VUE

5e édition, novembre 2016

Rosmarie Turhan

Se nourrir de beaux moments

Rosmarie Turhan étant une femme conviviale et très entreprenante, la perte de vue croissante l'oblige de plus en plus à rester à son domicile. Seule la participation aux cours qu'organise la CAB l'aide à échapper à l'isolement croissant.

Née avec la maladie héréditaire appelée rétinite pigmentaire (RP), l'acuité visuelle de Rosmarie Turhan, âgée de 70 ans, s'est dégradée continuellement au cours de sa vie. Actuellement, cette maladie incurable est en phase terminale et influence considérablement le quotidien de la bâloise. Sans accompagnant, elle n'ose plus quitter son appartement à Münchenstein. De ce fait, vivant seule depuis 14 ans, elle passe la plupart du temps dans son appartement.

Les journées sont longues

Malgré son handicap visuel grave, la femme charmante et jeune d'esprit que nous rencontrons, s'occupe elle-même de son ménage. C'est elle qui lave son linge, qui cuisine et qui nettoie son appartement autant que possible. Malgré que son champ visuel devienne toujours plus petit et qu'elle ne voie pratiquement plus rien, un appartement nettoyé et bien rangé lui est très important. «Tous les quinze jours, une femme de ménage vient chez moi et nettoie soigneusement de fond en comble. Cela me met en confiance car tout est de nouveau propre chez moi» raconte Rosmarie, qui s'est beaucoup réjouie de nous accueillir pour cette interview pour le POINT DE VUE. De plus, elle a préparé un délicieux gâteau. Chaque visite contribue à rendre sa vie plus joyeuse, une vie souvent marquée par la solitude. Heureusement que son frère Roland habite dans la maison. Ils se voient tous les matins à 9 heures pour boire un café. Cependant, elle passe beaucoup de temps toute seule, car les journées sont longues et ni la télévision ni les livres audio peuvent remplacer une rencontre ou l'échange avec d'autres personnes. «Avec mon frère, je fais les commissions une fois par semaine et de temps à autre, nous faisons une excursion ensemble. Toutefois, je suis consciente qu'il ne peut pas toujours s'occuper de moi. Après tout, il a sa propre vie.»

Licenciée, malgré une réorientation professionnelle

Pour la plupart des personnes atteintes de la rétinite pigmentaire, le premier signe est la cécité nocturne. Quant à Rosmarie, ce symptôme est apparu dès la petite enfance. Sa mère, également atteinte de la rétinite pigmentaire, tenait à ce que la petite Rosmarie puisse fréquenter l'école ordinaire. A l'âge de 13 ans, elle est placée en internat en Belgique. Plus tard, avec un reste de vue de 20 %, elle fait un apprentissage de vendeuse. De plus, elle suit des cours du soir pour travailler dans un bureau, activité qu'elle fait pendant de nombreuses années, jusqu'au jour où la cécité la force d'arrêter. Malgré des promesses faites par l'employeur et sa volonté de se réorienter professionnellement, elle est licenciée du jour au lendemain. A la suite de ces événements, elle n'a plus jamais trouvé un emploi. «C'était très humiliant» se rappelle-t-elle. Elle s'est mariée très tard, mais les défis étaient trop grands et une séparation devenait inévitable. «Quand j'étais jeune, mon médecin m'avait déconseillé de me marier et d'avoir des enfants. Mon mari avait de

Rosmarie Turhan est prête à faire les achats hebdomadaires avec son frère – un point culminant dans sa vie quotidienne.

la peine à renoncer au désir de fonder une famille. Afin qu'il puisse réaliser son rêve, nous nous sommes séparés. Aujourd'hui encore, j'ai de bons rapports avec lui et ses deux fils.»

Parfois, les larmes coulent

Rosmarie apprend très tôt à se priver de beaucoup de choses dans sa vie. Toutefois, elle ne s'en prend pas au destin. «Chaque matin, je suis reconnaissante si je peux encore faire la différence entre le jour et la nuit» explique-t-elle, «Ce qui me pose le plus de problèmes, c'est la solitude. Après un certain temps toute seule, je deviens dépressive. Les promenades dans la nature et les rencontres avec d'autres personnes me manquent beaucoup. Ce sont ces moments qui font couler les larmes. C'est la raison pour laquelle je participe le plus souvent possible aux cours qu'organise la CAB. Ces cours sont extrêmement précieux pour moi. Nous avons la possibilité de faire des excursions intéressantes, d'échanger avec les autres participants, tout en ayant la présence rassurante d'une personne voyante à nos côtés. J'aime beaucoup quand l'accompagnant me décrit le paysage lors d'une promenade. C'est très enrichissant pour moi, cela me donne la possibilité de me faire une image dans ma tête. Après les cours de la CAB, je suis toujours joyeuse et j'essaie de sauvegarder cette joie jusqu'au prochain cours.»

Rosmarie s'est inscrit pour le cours de la CAB «Conclure, bouger et profiter» (voir page suivante) et se réjouit de passer quelques jours paisibles entre Noël et Nouvel An avec d'autres personnes concernées.

Chronique

La fête de Noël dans l'obscurité

«Comment savez-vous quand c'est Noël?» Voici une bonne question d'un élève de la deuxième primaire. Avec un sourire aux lèvres, j'essaie de lui expliquer comment je passe ma fête de Noël; moi, qui ne voit rien et qui n'entend presque rien.

Lorsque je sens pour la première fois l'odeur de la bougie dans mon atelier, je sais que les travaux de Noël commencent. Malgré que mes yeux ne puissent m'offrir la luminosité d'une bougie, ni son scintillement, je peux toutefois éclairer mon âme avec d'autres joies de Noël. La cannelle par exemple dans ma lampe à diffusion d'arômes ou la vanille dans ma fabrication de biscuits m'inspirent à la maison. De plus, profitant des vibrations de la musique, j'aime aller à un concert de l'Avent, avec une personne accompagnatrice bien-sûr. Toutefois, ce sont les rencontres avec des personnes de confiance qui me mettent le plus dans l'ambiance de Noël et qui chauffent mon cœur.

Tandis que les jours de l'Avent sont remplis de programmes variés, je trouve que les jours de Noël sont souvent trop calmes. Vivant seule, sans contact avec la famille, la solitude devient un vrai défi. Je suis flattée par des invitions de familles que je connais à peine. Toutefois, les difficultés suite à mon handicap génèrent souvent des tensions très désagréables. Parfois, j'hésite à participer à des réunions pour personnes malvoyantes-malentendantes, mais je constate que ces rencontres me font trop peur - peur d'être exclue du groupe. Alors je décide en général de fêter Noël toute seule, avec mon père Noël chantant. Qui sait, peut-être que cette année, mes doutes se transformeront en courage?

Christine Müller, sourde-aveugle

Une offre de cours de la CAB
Conclure, bouger et profiter

Pour la majorité des personnes handicapées, il est difficile de prendre part à la vie sociale. Pourtant, ce ne sont souvent pas tant les problèmes de santé que la solitude qui rongent les personnes concernées, notamment pendant les jours de fête. Une nouvelle offre de la CAB porte remède.

Pour les uns, ce sont les plus beaux jours de l'année, pour d'autres, ces jours sont marqués par la solitude: la période de Noël et du Nouvel An. En étroite collaboration avec le centre international des aveugles (IBZ), la CAB organise un nouveau cours de fin d'année pour les personnes aveugles et malvoyantes.

Faire partie d'un groupe plutôt que de rester seul

Pour la première fois, les participants ont la possibilité de passer la semaine entre le 26 décembre 2016 et le 2 janvier 2017 ensemble, sous le thème «Conclure, bouger et profiter» et sous la direction de la responsable de cours très expérimentée Ingrid Krizaj et le directeur-adjoint de la maison, Roland Gruber, lui-même gravement malvoyant. «Ce sont notamment les personnes aveugles et malvoyantes vivant seules qui sont très reconnaissantes de pouvoir passer les jours de fête en groupe» confirme Roland Gruber. Un programme très varié attend les participants du cours de la CAB, avec au choix des excursions, des promenades et de l'aquagym, mais également des moments de détente et de méditation. De plus, bien d'autres manifestations seront au programme comme par exemple la fête de fin d'année et l'apéro riche de Nouvel An.

Préoccupation commune

Les repas communs et les groupes de discussions sont importants pour l'échange des participants. «Pour la plupart d'entre eux, l'échange est un véritable bienfait. Ils ont l'occasion de rencontrer d'autres personnes qui se trouvent dans des situations similaires. La préoccupation commune favorise la cohésion. Souvent, ces rencontres permettent de se faire des amis, parfois pour la vie. Les participants échangent les numéros de téléphone et parfois, il y a des pleurs au départ» nous dit Roland Gruber, nous expliquant ainsi l'importance de ces cours. Le programme est parfaitement adapté aux besoins des personnes aveugles et malvoyantes. Les soirées de jeux par exemple sont très appréciées. Il va de soi que nous offrons des jeux tactiles comme par exemple le jeu d'échecs ou le jeu des petits chevaux.

La CAB apporte une contribution importante

«Nous constatons toujours à nouveau que les participants des cours de la CAB s'épanouissent pleinement et puisent de nouvelles forces. La CAB apporte une contribution très importante, afin que les personnes aveugles et malvoyantes ne restent pas seules à Noël.»
En raison du grand nombre de personnes qui passent la fête de Noël avec leur famille, le cours commencera le 26 décembre. Toutefois, les personnes restant seules ont le choix de partir plus tôt, par exemple le 24 décembre.

Conclure, bouger et profiter

du 26 décembre 2016 au 2 janvier 2017

au centre international des aveugles à Landschlacht

organisé par la CAB

Editorial

Chère lectrice, cher lecteur,

La revoici, la plus belle période de l'année. Pour certains, c'est la fête de l'amour, pour d'autres le temps des cadeaux. Peu importe la valeur que vous attribuez à ces jours de fête, ils ont une chose en commun: rassembler les gens. Tout le monde est en fête. Pour la plupart des gens, c'est effectivement la plus belle période de l'année, pour d'autres, un temps de solitude et de tristesse.

Il y a quelque temps, j'ai eu le plaisir de faire la connaissance de Rosmarie Turhan et depuis, notre relation s'est transformée en amitié. Nos conversations ont montré que même durant l'année, des moments de solitude et d'inquiétude sont inévitables.

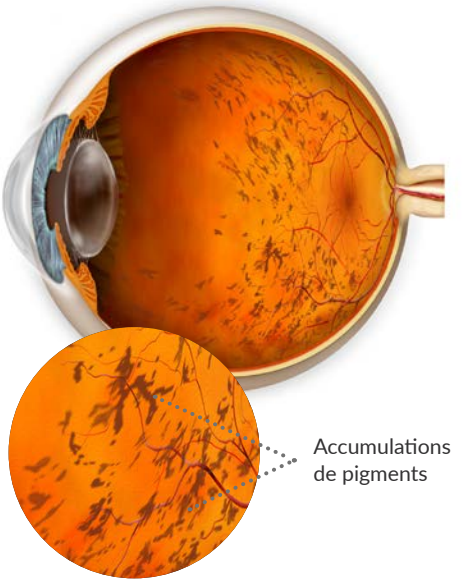
Je suis très heureuse que Rosmarie Turhan nous ouvre son coeur dans cette édition. De plus, je me réjouis de sa participation au cours de fin d'année de la CAB, dont vous lirez plus tard la description avec le portrait de Rosmarie. En plus, nous continuerons notre série sur les mythes tout autour de l'oeil. Je vous souhaite de bons moments et de belles rencontres.

R. Häuptli

Ruth Häuptli, présidente

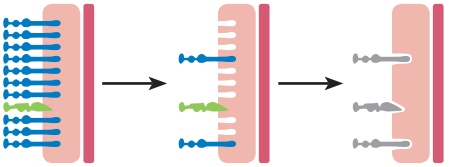
Rétinite pigmentaire

De quoi s'agit-il?
Appelée «retinitis pigmentosa» à l'origine, on décide de changer le nom de cette maladie oculaire en «Retinopathia pigmentosa». En effet, elle ne provient pas d'une inflammation de la rétine. Notamment les cellules photosensibles (photorécepteurs) sont concernées, à savoir les cônes et les bâtonnets, qui se détruisent peu à peu. La maladie a tendance à être héréditaire. Toutefois, il est possible de la contracter spontanément. En général, les premiers symptômes apparaissent dans la première jeunesse ou au plus tard au milieu de la vie. La maladie évolue par poussées successives ou insidieusement et s'étale sur plusieurs décennies. La vue baisse progressivement et peut provoquer la cécité complète.



Les photorécepteurs abîmés sont visibles en forme d'une concentration de pigments

Quels sont les symptômes typiques?
En général, la maladie affecte d'abord les bâtonnets et plus tard également les cônes. De ce fait, un des premiers symptômes est la cécité nocturne. L'oeil n'arrive plus à adapter ses capacités aux conditions lumineuses et la sensibilité à l'éblouissement augmente, ce qui diminue sévèrement la capacité visuelle. Dès que les cônes de la région maculaire sont touchés, une diminution du champ visuel apparaît. Dans ce cas, le champ visuel central reste (vision tubulaire). Plus tard d'autres restrictions comme les capacités de voir les couleurs et les contrastes apparaissent. C'est une déficience génétique qui influence l'apparition des différents symptômes.



A gauche, des photorécepteurs en bon état, au milieu et à droite la destruction progressive des photorécepteurs

Vision tubulaire: le champ visuel est extrêmement limité

Une thérapie est-elle possible?
La Retinopathia pigmentosa peut être diagnostiquée à son stade précoce. De plus, de nouvelles technologies comme l'analyse de l'ADN permettent une définition très précise du gène défectueux. Toutefois, jusqu'à ce jour, nous ne connaissons toujours pas de traitement qui pourrait arrêter la maladie. La recherche est très active en ce domaine et espère avoir du succès dans le développement d'un implant rétinien (des prothèses de rétine microtechniques).

Vérités ou mensonges
à propos des yeux

Regarder la télé près de l'appareil est mauvais pour les yeux

Mensonge: La distance du téléviseur n'a aucune influence sur la vision. Toutefois, il est possible qu'une courte distance fatigue ou brûle les yeux, mais cela peut également être dû au programme. Vu qu'une courte distance n'augmente pas forcément le plaisir de regarder la télé, il faut prendre en considération qu'il pourrait s'agir d'un défaut de vision et de ce fait, au lieu d'appeler le monteur, il vaudrait mieux consulter un ophtalmologue.

Tout se repose, sauf les yeux – jour et nuit

Vérité: Les yeux sont toujours en mouvement, consciemment ou non, même la nuit lorsque les paupières sont fermées, que nous soyons calmes ou nerveux et notamment quand nous rêvons. Cependant, les paupières se reposent durant ce temps de pauses, car elles clignent environ 15'000 par jour pour lubrifier et protéger la cornée.

Lire dans de mauvaises conditions d'éclairage endommage les yeux

Mensonge: Plus l'éclairage est mauvais, plus nous devons faire des efforts et plus vite nous nous fatiguons. Toutefois, malgré notre fatigue, les yeux ne prennent aucun mal dans l'obscurité. Cependant, il arrive qu'après une longue journée de travail, nous nous fatiguons plus rapidement avec la lumière d'une bougie ou au clair de lune. C'est alors la fatigue qui fait que nous voyons moins clair et que les lettres du livre que nous sommes en train de lire deviennent floues. Ou alors le roman est tout simplement monotone et ennuyeux. De toute façon, la vue correspond toujours à l'âge et parfois, des lunettes de lecture peuvent être utiles.

Un grand merci
pour votre don.

Avec votre don, vous soutenez l'autonomie des personnes aveugles et malvoyantes. Vous leur redonnez la joie de vivre.

Avec **100** francs
vous rendez possible l'accompagnement d'une personne aveugle pour un week-end

Avec **50** francs
pour nos journées de rencontres, vous donnez beaucoup de force à une personne sourde-aveugle

Avec **35** francs
vous donnez de la joie de vivre à une personne aveugle

Compte de dons: 80-6507-7
IBAN CH05 0900 0000 80000 6507 7

Possibilité de faire des dons par Internet:
www.cab-org.ch (Aider)

IMPRESSUM

Editeur:
Action Caritas Suisse des Aveugles (CAB)
Schrennengasse 26, 8003 Zurich
Téléphone 044 466 50 60
Fax 044 466 50 69
E-Mail. info@cab-org.ch

Responsable: Peter J. Hägler
Rédaction: Erica Sauta, Martin Hürzeler
Photos: Jiři Vurma, Werner Rolli, CAB
Graphisme: KplusH, Markus Kuhn

Abonnement:
CHF 5.– par an, déduit une seule fois du don. Paraît 4 â 6 fois par an.