

06 #DOSSIER

LA MALVOYANCE
ce
handicap
invisible

MON PLUS
GRAND HANDICAP ?
C'EST QUE LE MIEN
NE SE VOIT PAS !

#SOCIAL 11

La socio-
esthétique
Soigner L'EXTÉRIEUR
POUR guérir L'INTÉRIEUR

#SOLUTIONS 12

Vacances
DES NON
ET MALVOYANTS

DÉPART



LUMEN #03
JUIN 2016

SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 DOSSIER
- 10 SOCIÉTÉ
LA VIE EN ESAT, ET APRÈS ?
- 11 SOCIAL
LA SOCIO-ESTHÉTIQUE : SOIGNER L'EXTÉRIEUR POUR GUÉRIR L'INTÉRIEUR
- 12 SOLUTIONS
VACANCES DES NON ET MALVOYANTS : MALGRÉ LES FREINS,
DES ASTUCES PERMETTENT DE MIEUX VOYAGER
- 14 SANTÉ
CARTE D'INVALIDITÉ :
CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR
- 15 TÉMOIGNAGES
MON QUOTIDIEN AVEC
MA PROTHÈSE RÉTINIENNE

Solutions
VACANCES
DES NON-
ET MALVOYANTS :
MALGRÉ LES FREINS,
DES ASTUCES
PERMETTENT DE
MIEUX VOYAGER



12

06

Dossier
LA MALVOYANCE
CE HANDICAP
INVISIBLE



Santé
CARTE
D'INVALIDITÉ :
CE QUE VOUS
DEVEZ SAVOIR

14



Éditeur : UNADEV
Directeur de la publication : Laurence de Saint-Denis
Rédacteur en chef : Cécile Coulon d'Elloy
Rédaction : Marina Al Rubaee, Héléne Dorey, Laetitia Dalih, Camille Pons, Eric Larpin et
Ambre Segerer
Conception graphique : LVP GLOBAL
Impression : IMPRIM'33
n° de Dépot Légal : ISSN 2431-9031

ÉDITO

NOUS AVONS CHOISI D'ABORDER DANS CE NUMÉRO LE SUJET DE LA MALVOYANCE ET LA SITUATION « INTERMÉDIAIRE » DE CES PERSONNES « ENTRE DEUX MONDES » : LES VOYANTS D'UN CÔTÉ ET LES NON-VOYANTS DE L'AUTRE.

Souvent des raccourcis sont faits et nous parlons des aveugles en général pour qualifier les personnes handicapées visuelles. Par exemple, les chiens guides d'aveugles sont connus de tous, mais pour autant ils sont remis à des personnes malvoyantes aussi.

Pour les personnes malvoyantes, l'utilisation de la canne blanche est assez difficile à accepter et donc le moment de s'en servir est souvent repoussé, car symboliquement elle correspond au passage dans le monde des non-voyants. Pourtant, cette canne blanche est avant tout un outil pour gagner en autonomie et peut être salvatrice pour la personne malvoyante et pour son entourage.

Nous avons rencontré de nombreux malvoyants qui en parlent et qui cherchent la solution idéale afin d'être identifiés automatiquement.

Certains ont pris le parti de l'exprimer clairement et de demander de l'aide quand c'est nécessaire. D'autres font le choix de petits éléments visuels intermédiaires comme « la canne blanche de signalisation ».

Le regard des autres est tellement dur, et les mots pouvant être dit le sont tout autant. Certains vont même jusqu'à penser qu'on peut simuler un handicap...

La Conférence Nationale du Handicap qui s'est tenue en mai dernier, avait pour thème « la société inclusive ». Ce terme d'inclusion est préféré aujourd'hui à celui d'intégration.

***FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles**
Le Monde du 07/10/2011, « Société inclusive : un projet politique universel »

En effet, inclure, sous entend que c'est la société qui fait l'effort, alors que dans intégrer, c'est l'inverse, la personne handicapée doit aller au devant de la Société pour s'intégrer. Même si les deux parties doivent y contribuer, c'est aujourd'hui à la société et aux citoyens d'évoluer et de changer leur regard. Dans une société dite « inclusive », les citoyens, mais aussi les collectivités, les entreprises et toutes les parties prenantes de cette société doivent prendre en compte les différences et les besoins des personnes en situation de handicap. Le secteur médico-social et les associations ont un rôle important à jouer.

Guy Hagège, président de la Fegapei* écrivait déjà en 2011 dans le journal Le Monde* « La coopération entre le milieu ordinaire et le secteur médico-social constitue ainsi, l'un des pivots essentiels d'une politique d'inclusion. »

Le changement des regards et le développement des coopérations prennent du temps, nous essayons avec Lumen d'y contribuer à notre échelle.

L'équipe de rédaction

MAGAZINE

OBJECTIF DU

LUMEN C'EST QUOI ?

Ce magazine, édité par l'UNADEV, est destiné à tous les acteurs du handicap visuel. Il a pour but d'apporter des informations utiles et des réponses concrètes pour aider les personnes en situation de handicap visuel.

Lumen en latin signifie lumière. C'est aussi une unité de mesure du flux lumineux, c'est-à-dire de la quantité de lumière émise par une source donnée. Notre ambition sera de mériter ce nom et de vous apporter les éclairages dont vous aurez besoin, en faisant la lumière sur les grands sujets de la déficience visuelle afin de vous donner des repères forts et utiles.

Ne parlons plus de handicap, parlons de nos besoins concrets et de toutes les idées et informations nécessaires pour y répondre !

ACTUS

LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP 2016

La 4ème édition de la CNH a eu lieu le 19 mai 2016 à l'Élysée, sous l'intitulé "Une Société Inclusive".

Plusieurs axes d'intervention ont été annoncés par le Président lors de son discours de clôture, notamment concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap avec la pérennisation d'emplois d'Auxiliaire de Vie Scolaire (jusqu' alors en situation très précaires), un meilleur accompagnement vers des structures médico-sociales et un accès aux soins optimisé.

Parmi les pistes d'amélioration, il a été fait mention d'une volonté d'améliorer les conditions d'insertion professionnelle et de sécurisation des salariés handicapés, ainsi que l'accès au logement.

Une simplification des procédures administratives sera engagée, permettant notamment un allongement du délai de renouvellement de l'Allocation Adulte Handicapé, pour certains allocataires.

JOURNÉES
NATIONALES
DE LA MACULA
Du 27 juin
au 1^{er} juillet
2016

Ne laissez pas
la **DMLA**
vous empêcher
de voir ceux que
vous aimez.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie de l'œil qui apparaît après 50 ans et qui altère le centre de la rétine. Elle s'installe souvent progressivement sans que l'on ressentie le moindre symptôme et peut, en l'absence de traitement, évoluer vers une perte de la vision centrale. C'est l'importance de dépister précocement.
Si vous avez plus de 55 ans, vous devez impérativement faire contrôler votre vision chaque année par un spécialiste.

Pour connaître la liste de nos centres de dépistage partenaires :
www.journees-macula.fr

0 800 00 24 25



JOURNÉES NATIONALES DE LA MACULA DU 27 JUIN AU 1^{ER} JUILLET 2016

En 2016, les Journées nationales d'information et de dépistage de la DMLA deviennent les "Journées de la macula" et sont élargies à l'ensemble des maladies de la macula.

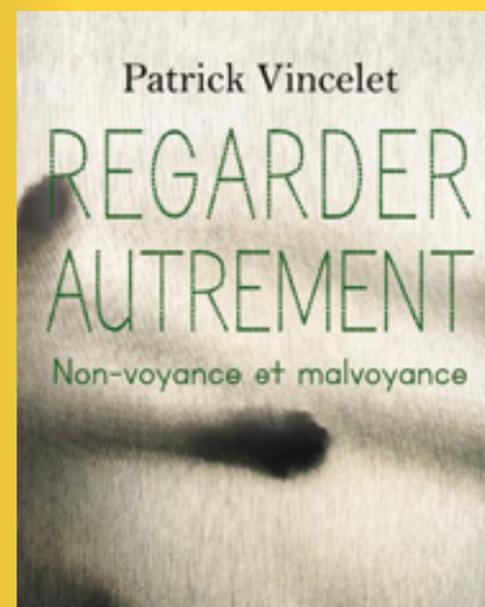
Deux pathologies seront en particulier mises en avant dans les actions de sensibilisation et de dépistage :

- La DMLA car, en dépit des avancées obtenues, il reste encore beaucoup à faire sur ce sujet.
- La maculopathie diabétique qui représente un enjeu majeur de santé publique mais est encore peu connue.

Pour plus d'informations :
www.journees-macula.fr

LE PREMIER FESTIVAL INTERNATIONAL DU FILM SUR LE HANDICAP

Du 16 au 21 septembre 2016, le festival s'installe à Cannes durant quatre jours. Seront présentés plusieurs films (courts-métrages, documentaires, longs-métrages) traitant tous du handicap et de la "différence". Cet événement culturel d'envergure a pour but de réunir les femmes et les hommes participant à la promotion d'une différence créative, talentueuse, émotionnelle et citoyenne. La question du handicap s'avère incontournable, notamment dans les castings, mais aussi pour l'accueil des personnes handicapées. L'audiodescription, l'accueil des sourds, l'accessibilité universelle des salles, un plan d'aide aux films, la participation des personnes handicapées à la Commission Supérieure Technique.



REGARDER AUTREMENT LA NON-VOYANCE ET LA MALVOYANCE DE PATRICK VINCELET

Patrick Vincelet a consulté à l'Institut national des jeunes aveugles de Paris, à l'Hôpital des Quinze-Vingt, à l'association Valentin Haüy et à l'école de chiens guides de Paris.

S'appuyant sur sa pratique, ce professeur d'université a formé de nombreux professionnels.

Son enseignement sur la cécité et le regard, la sociologie du vu et du voir, l'œil et l'hystérie fut remarqué, et il a exposé sa position originale dans de nombreux colloques.

Il nous invite à regarder le handicap autrement et propose aux non-voyants et aux malvoyants des chemins d'autonomie.

Les droits d'auteur seront reversés à l'Institut de la Vision.

PAR MONTS ET PAR VAUX A VOUS DE VOIR OU À REVOIR SUR FRANCE 5

Grâce à l'utilisation d'un système innovant, le "NaviRando", les déficients visuels peuvent randonner en autonomie. Moyennant quelques prérequis, cet outil est pour ses utilisateurs synonyme de liberté retrouvée et de confiance en soi. Randonnée dans les forêts enneigées des Vosges et à la découverte d'un parcours en autonomie autour des châteaux forts d'Alsace.

Pour revoir le documentaire : www.france5.fr/emissions/a-vous-de-voir

VOXIWEB UNE SOLUTION INNOVANTE FACILITANT L'ACCESSIBILITÉ D'INTERNET POUR LES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES

Voxiweb est une solution innovante permettant aux personnes en situation de handicap visuel, d'accéder en toute simplicité et toute autonomie à du contenu et des services Internet.

Contrôlable avec seulement quelques touches du clavier ou une tablette braille, Voxiweb propose plus de 50 services accessibles et le contenu s'articule autour de 6 grandes rubriques : Presse, Radio / Musique, TV / Vidéo, Livres, Vie pratique, Loisirs.

Au lieu de naviguer sur différents sites, Voxiweb se charge d'extraire tout le contenu et de le restituer sur une seule interface.

Le contenu du site est nettoyé, présenté de manière structuré et claire, personnalisable (choix de la taille des caractères et des contrastes) et vocalisé, en fonction du handicap visuel de chacun.

Voxiweb est disponible, sous forme d'abonnement mensuel ou annuel.

Pour plus d'informations, une plaquette PDF et une vidéo accessible sont disponibles sur www.voxiweb.com

DOSSIER

LA MALVOYANCE

ce handicap invisible

Quelle que soit sa forme, accepter son handicap est une étape difficile, dans laquelle il est nécessaire d'être accompagné. Néanmoins, outre cette acceptation, une contrainte majeure influe fortement sur la vie sociale et le moral des déficients visuels : le fait que ce handicap soit invisible aux yeux des autres. En effet, le manque d'identification du handicap (pas de canne blanche ou de chien comme pour les personnes aveugles, par exemple), pèse lourdement sur les personnes qui se sentent jugées comme des rustres, ou pire, comme des simulateurs.

"J'ai toujours voulu faire comme tout le monde, quitte à faire semblant!"



Témoignage : Accepter et vivre son handicap

LES CRITÈRES DE DÉFINITION DE LA MALVOYANCE

L'OMS parle de déficience visuelle lorsque l'acuité visuelle ne dépasse pas 3/10e sur l'œil le plus performant (et/ou quand le champ visuel présente une atteinte sévère). Quand l'acuité visuelle est strictement inférieure à 1/20e, on parle de cécité. La malvoyance est donc comprise entre ces deux mesures. Mais il ne s'agit pas que de chiffres. Une personne sera reconnue déficiente visuelle dans la mesure où son handicap entraîne une modification de son comportement et une perte partielle d'autonomie dans les domaines suivants : lecture/écriture, activités de la vie quotidienne, communication, appréhension de l'espace et déplacements, poursuite d'une activité professionnelle.

Sandrine B, gravement myope depuis le plus jeune âge, a pris très tardivement conscience de son handicap.

"J'ai pu vivre comme tout le monde jusqu'à l'âge de 44 ans, en trichant un peu!"

Alors qu'elle travaille depuis des années sur ordinateur, et qu'elle conduit régulièrement, elle va se rendre compte que sa vue diminue au fil du temps, jusqu'à ne plus pouvoir accéder à certaines informations dans son travail, malgré la règle-loupe dont elle se sert déjà. Elle va cacher ce fait à son entourage, dans un total déni de la situation. "J'ai toujours voulu faire comme tout le monde, quitte à faire semblant!" Jusqu'au jour où le danger devient tel, qu'elle finit par accepter de totalement renoncer à la conduite : "Arrêter de conduire a été très dur pour moi"; psychologiquement, mais également parce qu'il a fallu mettre en place un nouveau fonctionnement pour aller travailler, et notamment devenir dépendante de son mari.

Ce n'est qu'au bout de deux années (alors qu'elle bénéficiait d'un suivi ophtalmologique régulier, elle n'a pas été alertée sur sa malvoyance), qu'elle entre dans une première démarche de recherche d'informations sur les outils qui

pourraient l'aider. Elle contacte l'UNADEV, qui la met en relation avec une assistante sociale pour une reconnaissance de travailleur handicapé.

"Je ne voulais pas entendre ce mot, ce que je voulais c'était simplement avoir des renseignements".

C'est ensuite une visite à la médecine du travail, où elle avoue finalement sa déficience, qui va provoquer une prise en charge par le GIHP et une adaptation de son poste de travail. "Cela a été très long, j'ai été arrêtée 6 mois. Ça a été difficile, notamment auprès de mes collègues qui ne comprenaient pas ce handicap soudain".

Aujourd'hui, Sandrine a déposé un nouveau dossier à la MDPH pour adapter son logement, et pouvoir éventuellement accéder à la carte d'invalidité.

"Je ne souhaite pas avoir à justifier mon handicap, mais ça me coûte énormément quand je dois, par exemple, demander aux gens de me céder leur place au premier rang dans une salle spectacle afin de profiter moi aussi du spectacle".

Pour autant, elle ne souhaite pas porter de canne blanche, craignant de passer pour une usurpatrice, "et parce que c'est déjà assez dur d'accepter son handicap, sans avoir à anticiper sur une éventuelle future cécité".

Aujourd'hui, l'évolution technique fait que Sandrine peut continuer à travailler, mais elle constate : "sorti du contexte adapté, cela reste difficile, rien n'est prévu pour les personnes déficientes visuelles" ●

Lætitia Attia,
assistante sociale,
ARRADV de Marseille

"Il existe la possibilité de porter une canne jaune spécifique à la malvoyance, mais l'outil est inconnu du public.

Le handicap lui-même est peu connu et reconnu, on en parle peu dans les médias, et la plupart des gens ignorent ce que cela représente. C'est un terme qui est flou et qui englobe beaucoup de formes d'incapacités, très disparates, difficiles à appréhender de manière globale."

Reconnaissance, prise en charge et solutions de réadaptation

La malvoyance peut faire l'objet d'une reconnaissance par la MDPH, en fonction de la perte visuelle subie.

Il est possible, dans certains cas, d'obtenir une carte d'invalidité (pour un taux d'incapacité de plus de 80 %), ou une reconnaissance de travailleur handicapé. Ces droits sont soumis à des critères médicaux, notamment à une acuité visuelle maximale de 2/10e. Ce sera également le cas pour toute demande de compensation, notamment pour la Prestation de Compensation du Handicap.

La MDPH est la seule structure à proposer une indemnisation financière.

Mais les personnes malvoyantes rencontrent des difficultés bien particulières qui ne sont pas prises en compte pour l'attribution de ces compensations.

Par exemple, une personne qui pourra lire des petits caractères, mais qui aura de grosses difficultés à se déplacer, ne sera pas indemnisée par la MDPH, car l'atteinte au niveau du champ visuel n'est pas prise en considération. Néanmoins, ne pas pouvoir se déplacer implique un certain nombre d'inaccessibilités (loisirs, conduite...) qui peuvent être des facteurs de désocialisation.

Le travail des assistantes sociales consiste alors à faire le point sur les obstacles rencontrés, et à prendre le relais de la MDPH en essayant de proposer des solutions adaptées (aide humaine, transport adaptés...).

Ce sont des services qui fonctionnent au cas par cas, car les implications dans la vie quotidienne sont différentes en fonction de chaque personne malvoyante.

Pour les personnes âgées de plus de 60 ans, il est possible d'entrer dans un dispositif "personnes âgées". Sinon, la seule alternative est de solliciter les mutuelles ou la Sécurité Sociale, mais cela ne peut se faire que de manière ponctuelle.





INTERVIEW

Interview de Xavier-Michel LUCAS, ergothérapeute spécialisé en basse-vision, à l'ARAMAV de Nîmes

Xavier-Michel Lucas a établi un bilan qui permet d'évaluer l'autonomie et la qualité de vie des déficients visuels grâce à la prise en charge ergothérapeutique. C'est le seul outil de ce genre qui existe en France et dans les pays francophones. Il est en phase de valorisation avant distribution.

LUMEN : Quel est votre rôle auprès de vos patients dans l'appréhension de leur handicap ?

Xavier-Michel Lucas : On associe beaucoup l'ergothérapie au handicap moteur, c'est beaucoup moins connu dans le domaine sensoriel.

La notion générale est la même : on rééduque, on réadapte, on réinsère. Toujours dans un même but, qui est de fournir un maximum d'autonomie au patient.

Dans un premier temps, on va travailler sur la lésion pour tenter d'optimiser ce qui fonctionne mal. Une fois qu'on a appris au patient à potentialiser au mieux cette fonction, on passe à la phase réadaptative, dans laquelle on apprend au patient à vivre avec son handicap. On aborde tout ce qui est activités de la vie quotidienne.

Sachant qu'un ergothérapeute n'est pas là pour "apprendre à faire" au patient, mais pour donner les moyens au patient de "faire". On est dans le domaine de l'autonomie.

Pour pouvoir accomplir certaines actions, le patient va se servir de ce qu'il a appris en rééducation, à savoir prendre des informations à la fois visuelles et tactiles, analyser ces informations, et visualiser. Ce que j'appelle le regard tactile.

Ensuite, on va pouvoir y ajouter la cerise sur le gâteau : les aides techniques.

Mais les aides techniques ne doivent pas permettre au patient de "faire", mais seulement d'améliorer l'efficacité de son action.

L : Comment se déroule la prise en charge ?

XML : La durée de prise en charge varie de 6 semaines à 6 mois en clinique (à raison de 4 à 5 séances par semaine), un peu moins en cabinet car les cas sont généralement moins lourds. C'est vraiment en fonction des cas et des situations. Il peut y avoir une partie de la rééducation qui peut être faite à domicile, notamment quand les personnes n'ont pas de proche à disposition pour les accompagner en cabinet.

L : La prise en charge revêt-elle également une dimension psychologique ?

XML : Le domaine sensoriel, et particulièrement visuel, est un des domaines qui a le plus d'incidence dans la sphère psychologique, parce que notre société fonctionne à 99,99 % en visuel.

Donc, le côté psychologique fait partie intégrante de cette prise en charge.

Dans certaines pathologies, on a des difficultés en situation de basse luminosité. Le fait d'avoir travaillé ce regard visio-tactile permet de pouvoir appréhender plus sereinement n'importe quelle situation, notamment le fait de manger au restaurant.

"La malvoyance est souvent un handicap invisible.

Cela renforce la difficulté de s'affirmer face aux regards des autres."

A partir du moment où on donne le moyen au patient de refaire les choses, il va prendre conscience de ses capacités, et retrouver confiance en lui. Puis, retrouver des idées de faire, et des envies de faire. Donc, effectivement, on participe à améliorer sa qualité de vie.



Expérience immersive :

24 h dans la peau d'un malvoyant

Myope à -4,75 dioptries à chaque œil (définie comme une myopie moyenne), j'ai décidé de ne porter ni mes lunettes, ni mes lentilles pendant une journée.

L'idée : ressentir au plus près les contraintes des personnes malvoyantes et vous les restituer de manière la plus parlante possible.

Pour ne pas qu'il y ait la moindre équivoque, je préfère signaler que je ne suis pas malvoyante selon la définition de l'OMS. Sans appareillage, je vois absolument flou à quelques mètres, ce que vivent (au mieux) les personnes malvoyantes avec un dispositif correctif.

7 h40 : Réveil – Et premier réflexe matinal : enfiler mes lunettes ! Que j'ai tôt fait d'enlever bien entendu !

8 h : Opération habillage – maquillage – coiffage.

Habituellement, j'ai déjà un peu de mal à choisir mes vêtements dans une penderie très sombre. Autant dire qu'aujourd'hui, c'est mission impossible ! Je tâtonne pour essayer de trouver au toucher le pull que je comptais porter, de même pour le t-shirt. Je prends le premier jean que je trouve...

Pour le maquillage, c'est plus facile : c'est une expérience que je vis régulièrement ; mais une personne avec une bonne vue, ne peut imaginer l'obstacle que cela représente. D'abord, il faut pouvoir accéder au plus près d'une glace (l'idéal étant également d'utiliser un miroir grossissant) : la distance entre l'œil et le miroir ne doit pas excéder quelques centimètres ! Dans cette configuration, pas évident d'avoir un teint uniforme ! On a seulement une vue macro ; aucune vision de rendu global. Encore une fois, il ne reste plus qu'à espérer ne s'être pas trop loupée.

8 h45 : Je suis extrêmement en retard. Il faut encore que je prépare ma fille pour la crèche... La pauvre, elle ne sera pas mieux lotie que moi aujourd'hui !

9 h : Départ. Je sors mon vélo... Avant de rejeter tout à fait l'idée : bien trop dangereux. Aussi, malgré un retard terrifiant, je décide de partir à pied. Et finalement, cela ne s'avère pas beaucoup moins stressant de traverser les boulevards avec un enfant de 3 ans... Heureusement que le jeu du "c'est toi qui me dis quand le bonhomme est vert" marche bien !

9 h30 : Ouf ! Mission accomplie ! Et dire que la journée ne fait que commencer. Habituellement, je travaille de chez moi, mais comme je n'ai pas du tout anticipé sur mon handicap momentané, j'envisage assez peu me servir de mon ordinateur aujourd'hui, n'ayant aucun logiciel adapté à ma malvoyance. Je décide d'aller faire quelques courses en ville.

10 h30 : Après avoir manqué de me casser un membre en me prenant les pieds dans une laisse (et m'être fait copieusement sermonner par la propriétaire du chien), puis, avoir évité de justesse de me faire percuter par un vélo, je regagne mon logement et comprends l'intérêt de la canne blanche aussi pour que mon handicap soit identifié.

12 h30 : J'ai décidé de faire mon ménage en retard. Intention louable, mais l'accomplissement est loin d'être satisfaisant : j'ai mis deux fois plus de temps que d'habitude à effectuer des tâches somme toute assez simples, comme passer l'aspirateur ou épousseter les meubles. Et encore, je ne suis pas sûre d'être passée partout...

Pour le repas, je décide d'aller au plus simple : réchauffer un plat préparé devrait être dans mes cordes.

13 h : Les habitudes sont tenaces : je m'installe devant la télévision pour regarder les informations... N'ayant pas l'habitude de n'avoir que les voix, et sans audio description, je décide de me rabattre sagement, sur la radio.

15 h42 : Livraison. Je dois signer un reçu. Je demande courtoisement au livreur de me donner la facture pour la signer sur un support mural, à 3 cm de mes yeux. Sa sidération est palpable.

17 h30 : Après une journée plutôt éprouvante au regard de mon incapacité, je vais chercher ma fille à la crèche. Je décide de l'emmener au square.

J'avais seulement oublié que mon handicap provisoire ne me permet pas de reconnaître les visages... Aussi, je passe pour une snob aux yeux des habitués que je ne salue pas. Heureusement, une amie, hilare, vient rapidement me tirer de mon malaise.

19 h25 : J'ai réussi tant bien que mal à préparer le repas de ma fille. Je suis contente d'arriver au bout de cette journée. Je suis épuisée.

20 h33 : Je remets mes lunettes ; soulagée de recouvrer la vue après une dizaine de minutes de flou total.

Ma conclusion : Être déficient visuel est fatiguant (quand on ne dispose ni d'aménagements, ni d'outils qui permettent de pallier à minima le handicap). Toutes les actions prennent du temps... La patience et l'indulgence envers soi-même sont des armes indispensables à acquérir.

Et puis évidemment, il y a le regard des autres, que l'on ne voit pas, mais que l'on ressent, ou parfois que l'on imagine (souvent à tort) hostile ●

Par Ambre Segarra



La vie en esat, et après ?

Certains déficients visuels ont passé leur vie professionnelle dans un ou différents établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Mais quand sonne l'heure de la retraite, que deviennent-ils ? Le point avec Alain Lambert, directeur de l'ESAT et du foyer d'hébergement au centre Gallieni de Villeurbanne (69), qui accueille des travailleurs déficients visuels.

Y a-t-il une vie après l'ESAT ? La réponse est oui, mais tout dépend de la situation que vivent les déficients visuels. La question ne se pose pas pour ceux qui ont déjà intégré la vie dite ordinaire car ils ont un quotidien organisé en dehors du centre. Pour ceux qui vivent dans un foyer, la préoccupation principale est liée à leur placement dans un autre établissement, avec cette perspective qu'ils ne devront plus travailler mais occuper d'une autre manière leurs journées. Faut-il encore trouver une place dans un établissement agréé ? "Cela se prévoit au moins un an avant le départ à la retraite", prévient Alain Lambert. Sur les 90 travailleurs handicapés, 66 sont déficients visuels dans l'ESAT qu'il gère.

Des séjours de courte durée

Chaque année, ce sont ainsi deux à trois travailleurs qui partent à la retraite. "Pour ceux qui vivent au foyer, nous leur proposons un accompagnement spécifique", précise le directeur. L'anticipation est alors la clé en attendant que les places d'autres établissements médico-sociaux se libèrent : "Pendant cette période, nous préparons la transition avec les intéressés", déclare-t-il. Comment ? Par exemple, le centre Gallieni a passé un partenariat avec la Maison des aveugles de Lyon, un foyer de vie, pour permettre d'organiser des séjours allant de quelques jours à trois semaines. Pendant ce temps, les "accompagnés" construisent un nouveau projet de vie

pour apprendre à vivre sans travailler. Des rendez-vous avec les associations sont également fixés pour définir les activités "occupationnelles" qu'ils souhaiteraient pratiquer (sportives, culturelles...). "Ils testent un nouvel environnement et intègrent en douceur l'idée d'un changement", poursuit-il. Cependant, cet accompagnement est essentiellement réservé aux travailleurs vivant au foyer. Ceux qui quittent leur ESAT et vivent en milieu ordinaire n'en bénéficient pas, même si d'autres problèmes risquent de surgir plus tard comme celui de la dépendance lié au vieillissement.

Pas de contrat, pas de suivi

Qu'arrive-t-il aux déficients visuels qui ne sont plus en capacité de travailler, et ceci bien avant d'arriver à la retraite ? Les médecins du travail les mettent en invalidité. "Cette situation arrive souvent brutalement et aucun suivi n'est alors prévu pour eux", regrette Alain Lambert. La loi, en effet, ne permet pas aux ESAT d'héberger ceux qui ne travaillent plus. Sauf pour les personnes habitant au foyer dont la recherche d'un hébergement devient alors une urgence. Il existe bien sûr les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), mais eux-mêmes sont débordés et leur liste d'attente n'arrête pas de s'allonger de semaine en semaine. Dernière solution : le recours aux associations.

SOCIÉTÉ

"Mais est-ce vraiment leur rôle de pallier les manques institutionnels ?", interroge Alain Lambert. Ce qui soulève de vraies questions sociales et éthiques quant aux insuffisances de suivi et de prise en charge des travailleurs ●

Par Marina Al Rubaee

PRÉPARATION À LA RETRAITE : L'AIDE DES ASSISTANTES SOCIALES

La question de l'évolution des ressources financières des intéressés est primordiale et mérite qu'une information soit donnée de manière adaptée. C'est pourquoi, lorsqu'une "mise à la retraite" est envisagée, il est indispensable que les travailleurs déficients visuels connaissent leurs droits ainsi que le montant de la retraite qu'ils vont toucher. Le mieux serait d'anticiper le départ au moins un an avant. Les ESAT sont très souvent en contact avec des assistantes sociales à qui ils peuvent faire appel. Elles serviront de relais entre les travailleurs et leur caisse de retraite. Elles les aideront à rassembler les pièces nécessaires (fiches de paie...) pour monter leur dossier.

Soigner l'extérieur pour guérir l'intérieur

"La socio-esthétique, c'est se réapproprier un corps qui fait défaut"

Aujourd'hui, la socio-esthétique a pour objectif d'apprendre à des personnes fragilisées à s'occuper d'elles en matière d'hygiène et d'esthétique. Ainsi elle les aide à reconquérir une meilleure image et estime de soi.

"Il n'y a rien de superficiel, il ne s'agit pas de mettre des paillettes partout!". Socio-esthéticienne depuis 2009, intervenante dans la seule formation reconnue par l'État, au CODES* et praticienne auprès de publics déficients visuels, Chantal Noguero sait de quoi elle parle. "La socio-esthétique, c'est se réapproprier un corps qui fait défaut."

Mais la socio-esthétique, c'est quoi précisément ? "Il s'agit de faire un détour par le corps pour débloquent quelque chose de plus profond et d'aider les personnes malades, âgées ou souffrant de handicap, mais aussi en démarche d'insertion sociale et professionnelle, à s'inscrire dans la société, à développer le rapport aux autres", explique Marie-Aude Torres Maguedano, la secrétaire générale du CODES. Dans les ateliers, on apprend tout autant l'hygiène, les soins du visage, à s'hydrater, réguler sa transpiration, se raser, avoir des mains impeccables, qu'à soigner son image, grâce au maquillage, à l'épilation, à l'aspect vestimentaire...

Des enjeux psychologiques, sociaux, professionnels

Avec un enjeu important pour le Centre de Rééducation Professionnelle Paul et Liliane Guinot à Villejuif, les ateliers y sont obligatoires et visent à permettre aux stagiaires déficients visuels, admis en formation, de décrocher un job après avoir obtenu leurs diplômes. "Les formateurs s'étaient aperçus que parfois les problèmes d'hygiène et d'esthétique étaient un frein au recrutement", raconte Chantal Noguero. "Or, ce n'est pas parce que l'on ne voit pas, que l'on ne doit pas être bien vu car l'image est importante dans la société."

À la FDFA (Femmes pour le dire, Femmes pour agir), l'enjeu est tout aussi primordial puisqu'il s'agit "à travers l'esthétique et la communication, d'aider des personnes, qui ont parfois tendance à se laisser aller, à prendre confiance afin qu'elles sortent de chez elles. C'est cette fraîcheur qu'elles vont ressentir qui va permettre justement de délier les langues."

* Cours d'esthétique à option humanitaire et sociale initié et lancé en 1979 par l'association du même nom, incorporée au CHU de Tours
* Association dédiée aux personnes souffrant de tous types de handicaps

SOCIAL

Des conseils pour trouver les bons produits

Ces ateliers sont aussi assortis de conseils pour trouver les produits "les plus naturels possibles", en fonction de ses moyens et apprendre à distinguer "les bonnes informations des arguments purement marketing" : hydratation, nutrition sont à préférer à embellissement ou luminosité...

On y apprend aussi que certaines marques donnent le détail de la composition en braille. C'est le cas de Bioderma et Auchan. Tout comme Yves Rocher qui propose également, dans tous ses magasins, un catalogue de tous ses produits en braille.

Reste que si la socio-esthétique est inscrite comme soin de support dans le Plan Cancer, elle n'est toujours pas considérée comme tel pour les personnes déficientes visuelles. Leur prise en charge relève exclusivement de l'initiative d'associations qui auraient peut-être intérêt à interpeller ensemble l'État sur cette question, suggère Marie-Aude Torres Maguedano. Une reconnaissance indispensable aussi pour Chantal Noguero qui voit des femmes transformées à la FDFA. "Elles me disent "je me sens belle, je vais pouvoir sortir, draguer!" Elles sourient de l'extérieur et de l'intérieur!"

En attendant, on peut retrouver la plupart des socio-esthéticiens en région depuis le site du CODES ●

Par Camille Pons

UN IMPACT POSITIF DES SOINS

Une étude, menée en 2011-2012 pour le CODES avec le soutien de la Fondation L'Oréal, a démontré l'intérêt des ateliers socio-esthétiques dans le domaine social. Selon le panel, 79 et 95 % évoquent des sensations de détente, de plaisir, de bien-être et de beauté, 70 % le retour de la confiance, 45 % de l'estime, 41 % de la motivation.

20000 €

C'est le montant de l'aide qui sera attribuée à chacun des 10 projets de socio-esthétique en milieu médical et social qui seront retenus dans le cadre du Prix Première Chance 2016 de la Fondation L'Oréal.

SOLUTIONS

Vacances des non- et malvoyants :

malgré
les freins,
des astuces
permettent
de mieux
voyager

"Il faudrait qu'il y ait plus de séjours organisés pour les personnes malvoyantes, estime Thomas Meyer, président des Auxiliaires des aveugles.

Elles souhaitent partir en vacances comme tout le monde. Il y a ceux qui veulent partir de manière collective, ceux qui veulent voyager en solo et ceux qui ne veulent pas forcément partir avec des personnes qui ont la même problématique visuelle qu'eux.

On trouve plutôt les personnes âgées dans le premier cas et les plus jeunes dans le second et le troisième cas." Quel que soit le type de vacances, la question de l'accompagnement se pose régulièrement. On est le plus souvent accompagné par sa famille et ses amis, mais aussi par des bénévoles d'associations de soutien.

Et ce n'est généralement pas l'accompagnement, un enjeu à prendre en compte néanmoins, qui pose le plus de problème. "La plupart des malvoyants que je côtoie choisissent les mêmes destinations que les voyants : mer, montagne et étranger, affirme Pierre Ciolfi, responsable bénévole du Pôle accessibilité de Valentin Haüy. Ils trouvent aisément des parents ou des amis pour les aider sur place."

Selon lui, le premier frein au départ en vacances, c'est tout simplement le manque d'informations, notamment sur

les sites internet des tour-opérateurs : "il n'y a pas d'audiodescription et pour les personnes comme moi, avec un champ visuel limité, les bannières et les menus déroulants ne sont pas lisibles."

Malgré les obligations légales, l'autre obstacle possible dans l'organisation d'un voyage, c'est bien sûr l'accessibilité globale des lieux de séjours : hôtels, restaurants, sites touristiques, centres de loisirs, etc. "Et même quand l'hôtel est adapté aux malvoyants, il faut bien vérifier qu'il y ait des activités à faire autour de soi, sinon, le séjour sera vite ennuyeux", poursuit Pierre Ciolfi, qui ajoute une autre astuce, qui lui est bien utile dans ses déplacements : "je choisis toujours de séjourner dans la même chaîne d'hôtels, car les éléments de mobilier sont toujours au même endroit.

Je peux aussi y trouver parfois des cartes en braille, plutôt que d'avoir à demander le menu au hasard."

Depuis 2001, l'association Tourisme et Handicaps donne un label aux lieux d'accueil accessibles aux personnes handicapées. "L'absence d'obstacles, une signalétique adaptée, des alarmes sonores, les contraintes des hébergeurs ne sont pas énormes, explique-t-on à Tourisme et Handicaps. Mais on aimerait mieux qu'ils aient l'initiative de ces aménagements."

A l'UCPA, depuis 2010, une Mission Handicap a été mise en place. "Depuis cette date, tout notre catalogue de séjours

LES VACANCES SONT UN DROIT POUR TOUS.

Cette évidence a mis des années à devenir concrète pour bon nombre de français, à la fois pour des raisons économiques et sociales, mais aussi pour des raisons d'accessibilité pour les personnes handicapées. Les personnes malvoyantes, plus encore que les autres, demeurent les parents pauvres du tourisme, qu'il soit adapté ou non.

Dans leur situation, c'est le serpent qui se mord la queue : les déficients visuels ont des réticences à voyager et il existe peu de lieux agréables et accessibles pour eux.

Il y a donc trop peu d'offres et trop peu de demandes ! Pourtant, à la fois les associations de soutien aux personnes aveugles et à leurs familles et les associations de tourisme social proposent de plus en plus de solutions de vacances.



COMMENT FINANCER SES VACANCES ?

Le maître mot en matière de vacances est l'anticipation ! En effet, prévoir son projet bien à l'avance permet en premier lieu de pouvoir mettre chaque mois un peu d'argent de côté. Cette épargne, plus ou moins importante en fonction de son budget, permet de pouvoir se constituer tout ou partie du financement de son projet vacances.

Il est également possible de demander aux organismes de vacances de payer en plusieurs mensualités. L'idée est de ne pas déstabiliser son budget.

Aussi, en complément pour faciliter le départ en vacances, plusieurs dispositifs existent : aides de la CAF, fonds d'actions sociaux de la commune, de certaines caisses de retraite...

Enfin, des personnes qui ont des budgets serrés se mobilisent parfois avec le soutien d'un service social pour mener des actions qui permettent de récolter un financement complémentaire. Par exemple, organisation d'une vente de vêtements, d'un vide-grenier, loto, brocante, ou vente de pâtisseries...

De plus, cet investissement contribue notamment au renforcement des liens familiaux et du lien social, à l'épanouissement personnel, à la reconquête de l'estime de soi.

est ouvert aux personnes handicapées et aux déficients visuels, détaille Matthieu Villaret, référent Handicap. VTT, escalade, il y a plus de 70 activités. On prépare ces séjours six mois à l'avance et on en vérifie la faisabilité, soit en adaptant notre matériel, soit en recherchant un accompagnement humain."

L'an dernier, les séjours handisportifs de l'UCPA ont accueilli 20 % de déficients visuels. Selon Matthieu Villaret, cela pourrait être beaucoup plus, mais certaines personnes ne se présentent pas comme handicapées de peur d'être refoulées.

Pour l'accès aux vacances, il y a encore des barrières à faire tomber.

Voyager seul ou en groupe ?

Ce choix résulte avant tout du caractère des personnes et non de leur handicap, soit qu'on ait envie de se retrouver face à soi-même (c'est le cas de ce touriste qui choisit tous les ans une nouvelle

ville en s'adressant aux Auxiliaires des aveugles), soit qu'on veuille retrouver de la convivialité dans un groupe.

Chez VVF, une demi-douzaine de villages accueillent des malvoyants le plus souvent accompagnés, tout comme à l'UCPA où on reçoit des malvoyants en immersion dans les groupes sportifs : c'est dans leur ADN !

Auprès de Valentin Haüy, on reconnaît que partir seul peut présenter des inconvénients : "les séjours se raccourcissent pour des raisons économiques.

C'est donc bien d'être accompagné pour ne pas perdre de temps à s'installer dans un nouveau lieu." ●

Par Eric Larpin



SANTÉ

Carte d'invalidité

ce que vous devez savoir

Ce n'est après tout qu'une carte, quelques centimètres de papier et pourtant sans elle le quotidien peut encore se compliquer. Comment obtenir et conserver ce précieux sésame? Des pistes à suivre..

Selon le texte officiel, la carte d'invalidité est gratuite et attribuée à toute personne handicapée résidant en France ainsi qu'aux Français à l'étranger, dès lors que le taux d'invalidité est estimé égal ou supérieur à 80 %, ainsi qu'à toute personne classée en 3ème catégorie de la pension d'invalidité. La demande doit être déposée à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et comporter un certificat médical, une copie de la carte d'identité ou du passeport. Elle est instruite par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Condition pour l'obtention de la mention "cécité", avoir une vision centrale inférieure à 1/20ème de la normale.

Lorsque la machine se grippe

La carte d'invalidité est délivrée à titre définitif ou pour une durée déterminée (entre 1 et 10 ans). Le refus d'attribution ou le non renouvellement est vécu comme un drame, une injustice. Certaines pathologies (vision tubulaire...) et maladies évolutives ne sont en effet parfois pas reconnues. En passant à 79 %, la personne concernée, perd la carte d'invalidité mais également les prestations auxquelles elle avait droit.



Des recours existent. Il est par exemple possible d'engager un recours gracieux puis, une procédure avec la MDPH, qui va désigner un conciliateur (indépendant), qui examinera la requête et rendra dans un délai de deux mois son rapport.

L'IMPORTANCE DU CERTIFICAT MÉDICAL

Affirmer que des médecins ne mesurent pas l'importance de leur décision parce que certainement pas assez formés et informés des pathologies fait avancer le débat mais, pour faire avancer les dossiers, il faut des conseils précis. Le certificat médical, car c'est sur lui que s'appuient les équipes pour statuer, est donc primordial. Pour qu'il soit efficace, il doit rassembler des informations "cliniques" concernant le handicap, des comptes rendus médicaux et paramédicaux et un maximum de données pertinentes sur le retentissement dans la vie quotidienne du handicap. L'aide d'une association est un plus.

Et si tout changeait (ou pas) en 2017?

Le 17 mars 2016, la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, a effectivement annoncé la mise en place en janvier 2017 de la carte "mobilité inclusion". Celle-ci se substituera aux cartes "de stationnement", "de priorité" et "d'invalidité".

Parmi les objectifs : raccourcir le délai d'obtention. Effet d'annonce? Car que se passera-t-il après les élections présidentielles? Affaire à suivre...

La carte permet (notamment) :

- Une priorité aux places assises dans les salles d'attente, les établissements accueillant du public, pour son titulaire et l'accompagnant.
- Une tarification particulière dans les transports, pour son titulaire et l'accompagnant.
- Une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle
- Une priorité dans l'attribution des logements sociaux
- Des avantages fiscaux : abattement ou dégrèvement éventuel de la taxe d'habitation et impôts sur le revenu.

Ainsi, si l'enfant est le titulaire, le parent bénéficie d'une part.

Le saviez-vous ?

Les démarches concernant les cartes d'invalidité ou de priorité représentent chaque année entre 20 % et 25 % des demandes déposées par les adultes dans les MDPH ●

Par Hélène Dorey



Mon quotidien avec ma prothèse rétinienne

TÉMOIGNAGE de Madame A., récemment implantée

"Dès le branchement de l'appareillage, j'ai vu une lueur qui correspondait à une fenêtre donnant sur l'extérieur. Que c'était émouvant pour moi de pouvoir enfin distinguer un peu de lumière.

Au début, je portais l'appareillage entre 1 et 2 heures par jour, mais maintenant je le porte entre 4 et 5 heures car je suis très curieuse de voir ce que je peux faire en l'utilisant. Pour moi, cela représente un vrai plus au niveau de mon autonomie et de mon assurance à l'extérieur et dans mon domicile.

Sans les lunettes, je suis dans le noir, je ne distingue rien. Lorsque je mets mes lunettes, je peux distinguer mon sapin de Noël, les guirlandes lumineuses qui clignent, la télévision qui envoie des flashes lumineux. Je peux aussi repérer mon micro ondes, et apercevoir le couvert sur ma table. Cela améliore vraiment mon quotidien !

Quel bonheur de me balader dans la rue et de pouvoir repérer les guirlandes lumineuses pendant les fêtes !

Grace à la rééducation orthoptique, je fais de gros progrès pour utiliser au mieux mon appareil et positionner ma tête et mon corps dans la bonne position pour optimiser la retranscription des images.

Dès que j'enlève mon appareil, tout redevient différent ; le dispositif me manque quand je ne l'ai pas.

Cette implantation est vraiment complémentaire dans ma vie quotidienne, ce n'est pas révolutionnaire mais cela m'apporte de nouvelles expériences visuelles.

Je suis vraiment satisfaite de l'implantation et je le referais sans hésitation, d'abord pour moi car c'est un succès mais aussi pour la recherche médicale, car de grandes découvertes sont faites et il faut que cela serve à un plus grand nombre" ●

Quelques chiffres :



Déjà 18 patients implantés en France depuis deux ans.



185 patients implantés dans le monde.



3 centres d'implantation de la prothèse en France : Paris, Strasbourg et Bordeaux.



7 centres de rééducation (orthoptique et locomotion) en France dont l'UNADEV pour le suivi des patients du grand Sud.

ARGUS II est un dispositif médical pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre du forfait innovation prévu par l'article 165-1-1 du code de la sécurité sociale. Le système est conçu pour restaurer partiellement la vision fonctionnelle des personnes ayant perdu la vue suite à une maladie dégénérative de la rétine, qui endommage gravement les photorécepteurs de l'œil.

Il est indiqué aux patients atteints de maladies de la famille des rétinites pigmentaires comme :

- Le syndrome d'Usher
- La choroïdémie
- La dystrophie à bâtonnets prédominants
- L'amaurose congénitale de Leber
- Le syndrome de Bardet-Biedl

L'Argus II restaure une « vision » qui n'est pas la même que la vision naturelle ressentie par le patient avant sa cécité. Les patients vont percevoir des flashes lumineux (phosphènes). Après la phase chirurgicale d'implantation du système, vient la phase de rééducation (orthoptique et en locomotion). Elle va durer environ 10 mois et permettra aux patients de manipuler correctement et intuitivement leur système ARGUS II. Cette phase de rééducation est indispensable et exigeante, elle permettra aux patients d'apprendre à analyser et à interpréter les stimulations générées par le système.

Si vous êtes intéressés et souhaitez bénéficier de ce dispositif médical innovant, ou si vous souhaitez obtenir plus de renseignements et d'informations, merci de consulter le site www.secondsight.com.

0 805 080 596

Service & appel gratuits

INSPIRATIONS

Le Centre d'appel et de conseil sur la déficience visuelle

Le centre d'appel de l'ARRADV est une interface spécialisée dans la déficience visuelle, apportant une réponse personnalisée et/ou une orientation vers les bons interlocuteurs.

0 800 013 010

Service & appel gratuits

Du lundi au vendredi de 9h30 à 17h30.

**A destination
du grand public
et des professionnels.**

Informations sur :

- Les démarches administratives, l'accès aux droits
- L'accès aux dispositifs d'accompagnement
- Les professionnels, les services de réadaptation
- Les services d'aide à domicile, les associations
- Les formations professionnelles, l'emploi
- Les loisirs.

Conseils pratiques sur les aides techniques, l'adaptation de l'habitat, les transports...



VMVDV Vie Ma Vie De Déficient Visuel

Sur un quai de métro j'attends tranquillement ma rame quand une personne m'aborde. Visiblement, elle a envie de discuter avec une personne handicapée, alors, de bonne grâce je lui réponds. Au bout d'un moment à converser, elle me demande :

"Mais, vous vivez dans un centre ?
Oui, oui, dans un centre ville !"

Prochain Numéro

LU #04 MEN

DOSSIER
**Les aidants
familiaux**

LUMEN est un magazine gratuit, il ne peut être vendu.

Il est également disponible sur www.lumen-magazine.fr

Vous pouvez vous inscrire pour recevoir chaque trimestre la version papier ou la version numérique à l'adresse suivante :
contact@lumen-magazine.fr

Magazine édité par l'Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels

UNADEV