

LUMEN MAGAZINE

Le magazine institutionnel d'informations sur le handicap visuel

#02

MARS. 2016

Lumen Magazine # 02 Mars 2016

**Le magazine institutionnel d'informations sur le
handicap visuel**

SOMMAIRE

Page 3 Edito

Page 7 Actualités

**Page 12 Dossier : Scolarisation des enfants
déficients visuels**

**Page 25 Société : Snoezelen : stimulation multi-
sensorielle**

**Page 30 Solutions d'accessibilité: Locomotion :
comment s'y retrouver ? Apprendre à demander de
l'aide**

Page 37 Santé : L'amblyopie

Page 41 Tabou : J'arrête de conduire

Page 44 Inspirations

Editeur : Unadev

Directeur de la publication : René Breton

Rédacteur en chef : Cécile Coulon d'Elloy

**Rédaction : Marina Al Rubaee, Hélène Dorey,
Laetitia Dailh, Camille Pons, Eric Larpin, Caroline
Rameau**

Conception graphique : LVP GLOBAL

Impression : IMPRIM 33

Dépôt légal à parution

Imprimé sur papier recyclé en France

Edito :

Voici le deuxième numéro de lumen magazine... la lumière ne faiblit pas !

Nous avons été très sensibles à tous les messages d'encouragement et aux nombreuses demandes d'abonnement que nous avons reçus. Par vos réactions, vous confirmez le postulat de départ de l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels) : le partage de l'information avec toutes les parties prenantes de l'accompagnement des personnes non- ou malvoyantes et les personnes en situation de handicap visuel elles-mêmes, est fondamental et répond à de réelles attentes. Les sujets ne manquent pas, mais vous qui êtes sur le terrain, confrontés à de multiples réalités et situations, n'hésitez pas à nous faire parvenir vos questions, les problèmes que vous rencontrez, ou les prises de position et les sujets tabous que vous souhaitez porter à la connaissance de tous.

A l'image des Abilympics, championnats du monde des métiers des personnes handicapées, qui ont lieu pour la première fois en France ce mois de mars 2016, notre objectif est également de faire changer le regard sur le handicap et de démontrer les compétences des personnes en situation de handicap. Nous souhaitons apporter des éclairages mais aussi mettre en lumière des parcours, des

histoires de vie de personnes déficientes visuelles et les professionnels qui les accompagnent et qui agissent pour et avec elles.

Dans ce numéro, nous avons choisi d'aborder dans le dossier la question essentielle de la scolarisation des enfants déficients visuels et leurs droits. Car, outre la préoccupation majeure que cette dernière représente pour les parents d'enfants non- ou malvoyants, la vie et l'intégration sociale commencent par là. C'est une question qui reste complexe et ne peut se résoudre uniquement au choix du milieu ordinaire ou d'une institution spécialisée... Comme toute approche liée aux enfants, il s'agit de prendre en considération les situations au cas par cas, en tenant compte des parties prenantes.

Nous vous souhaitons une bonne lecture et vous donnons rendez-vous au prochain numéro. D'ici là, diffusez ce que vous avez appris !

L'équipe de rédaction

« Je viens de lire votre nouveau magazine LUMEN, et je l'ai trouvé très instructif pour une orthoptiste. En effet, nous sommes souvent confrontés à des patients malvoyants ou à leur famille, qui sont demandeurs de renseignements concernant les éventuelles prises en charge existantes, mais à ce niveau, notre compétence est très limitée... »

Christine D.

**« Je suis ergothérapeute et je viens de découvrir votre magazine. Je le trouve très enrichissant, aussi bien sur le plan professionnel que sur le plan personnel. J'ai hâte de lire les suivants ! Bravo ! »
Caroline L.**

**« Je suis opticienne basse vision : enfin un support papier ou audio pour nous aider dans notre travail !
»
Marie-Laure S.**

**« J'ai lu avec beaucoup d'attention votre magazine, non-voyante accompagnée par ma chienne-guide, hélas, encore mal reçue dans certains lieux ... Je vous remercie vivement pour toutes ces infos contenues dans ce magazine LUMEN 1 et vais en faire part à mes proches. À nouveau BRAVO pour cette lumière à faire paraître dans toutes les maisons le plus possible, avec tous mes encouragements pour la suite ! »
Renée B.**

Objectif du magazine :

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 :

DÉPISTAGE NE LAISSEZ PAS LE GLAUCOME VOUS VOLER LA VUE

Le glaucome est une pathologie liée à l'âge, considérée aujourd'hui comme la première cause de cécité absolue en France.

Depuis 2011, l'UNADEV, l'Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels, s'est engagée dans la prévention et le dépistage de cette maladie asymptomatique. A l'occasion de la semaine mondiale du glaucome, qui se déroule chaque année mi-mars, elle cherche à sensibiliser le plus grand nombre et met en place une campagne de communication, autour de son action phare, le « Bus du Glaucome ». De la diffusion d'un spot télévisé à la mobilisation des grands professeurs dans les médias, en passant par une vaste campagne d'affichage dans 10 grandes villes françaises, l'UNADEV est bien décidée à « ne pas laisser le glaucome vous voler la vue ».

SALON AUTONOMIC

Référence nationale des acteurs du Handicap, du Grand Âge et du Maintien à Domicile, le salon Autonomic s'est tenu pour la première fois à Bordeaux en mars 2016 puis se déroulera à Paris en juin, à Metz en octobre et à Marseille en novembre.

4 autres villes accueillent également Autonomic les années impaires (Rennes, Lille, Lyon et Toulouse).

Le salon regroupe les solutions pour le mieux vivre des personnes en situation de handicap ou de dépendance: entreprises et associations, tous les acteurs sont rassemblés.

FACIL'iti

LE TOURNANT DE L'ACCESSIBILITÉ NUMÉRIQUE !

Née après 4 ans de recherches et développements, FACIL'iti est une solution digitale innovante offrant la possibilité d'utiliser plus facilement le web et ses fonctions. Cet outil permet d'éditer et d'adapter les sites internet en fonction des besoins réels des handinautes et des seniors.

FACIL'iti est conçue pour les utilisateurs seniors ou porteurs de handicaps cognitifs, visuels ou moteurs. Au niveau du handicap visuel, les adaptations concernent les malvoyants mais aussi des solutions pour les personnes atteintes de DMLA, de cataracte, de daltonisme ou encore de presbytie. Des adaptations sonores pour les non-voyants sont en cours de développement avec un partenaire de FACIL'iti. 16 fonctionnalités sans limitation, pour une navigation adaptée sur-mesure à vos besoins. Ne nécessitant pas de refondre les sites internet existants, FACIL'iti est une solution complémentaire que 99% des sites peuvent mettre

en place pour améliorer le confort de navigation sur le web.

www.facil-iti.fr

LA PRIME D'ACTIVITÉ ENFIN ACCESSIBLE AUX TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

Depuis janvier 2016, les travailleurs touchant de faibles revenus professionnels ont droit à une prime d'activité, y compris les travailleurs handicapés qui perçoivent l'allocation adulte handicapé (AAH). Le dispositif devrait être opérationnel vers juillet, avec effet rétroactif au 1er janvier.

LE COURT-MÉTRAGE « VIOLENCES DU SILENCE »

À travers un court métrage, 8 femmes aux handicaps divers, victimes de violences témoignent. L'association « Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir », FDFFA, entend ainsi dénoncer ce drame sociétal dont on ne parle jamais.

Ces femmes souffrent de la double peine d'être femmes et handicapées dans une société qui ne supporte pas la faiblesse et ne les envisage pas comme des citoyennes à part entière. Si la société n'entend pas cette violence, c'est que bien souvent ces femmes ne peuvent pas parler. Leur parole est muselée par la peur, la honte et le manque d'estime de soi. Pour libérer la parole de ces femmes, l'association « Femmes pour le Dire,

Femmes pour Agir » a mis en place depuis le mois de mars 2015 un numéro d'écoute anonyme « Écoute Violences Femmes Handicapées » afin de leur proposer, si elles le désirent, un accompagnement leur permettant de sortir de la spirale des violences.

**Numéro d'écoute anonyme : 01 40 47 06 06
fdfa.fr**

ACCÈS DE TOUS LES CHIENS GUIDES

Le Conseil d'État a annulé le 30 décembre 2015 un arrêté qui avait créé en mars 2014 un certificat national autorisant l'accès des chiens guides d'aveugles uniquement issus des centres labellisés (avec chenil) dans les transports et les lieux publics.

Or les chiens issus de centres indépendants non labellisés (éduqués hors chenil) représentent un nombre important des chiens guides. Cette décision fait suite à un recours qui avait été déposé en juillet 2014 par le Centre Indépendant d'Education (CIE) des chiens guides d'aveugles de Vaux-le- Pénil, l'Union des maîtres-chiens guides d'Europe et deux personnes malvoyantes.

9ÈME ABILYMPICS : LES CHAMPIONNATS DU MONDE DES MÉTIERS DES PERSONNES HANDICAPÉES

2 jours de compétition, une quarantaine de pays et près de 700 candidats pour une première en

France, les 25 et 26 mars derniers. Les 60 000 visiteurs attendus ont pu assister à des épreuves, prédéfinies à l'avance par le pays hôte.

Bien plus qu'une compétition, ces Abilympics ont pour objectif premier de démontrer les compétences des candidats en situation de handicap, aussi bien moteur, psychique, mental que sensoriel et de favoriser l'employabilité des personnes handicapées.

www.abilympics.events

DOSSIER : L'enfant déficient visuel

Comment envisager sa scolarisation et quels sont ses droits ?

Une fois dissipée l'émotion déclenchée par l'annonce d'un handicap visuel chez leur enfant, se pose alors pour les parents la question de sa scolarité et de la prise en charge de ses besoins. En effet, en fonction de la situation, ils peuvent bénéficier d'aides médico-sociales, humaines, techniques et de prestations financières pour faire face aux dépenses.

UNE LOI POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES

La loi du 11 février 2005 vient renforcer la loi d'orientation de 1975 sur l'obligation d'éducation, la solidarité nationale et la nécessité de maintenir enfants et adultes en situation de handicap, chaque fois que c'est possible, dans un milieu de vie ordinaire. Cette loi apporte des évolutions importantes pour répondre aux besoins des personnes handicapées dans notre société: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles,

mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Votre enfant a donc des droits : ils concernent les soins, la prise en charge rééducative qui, selon la prescription du médecin, peut se faire sur le lieu de vie ou dans un service d'éducation spécialisée et de soins à domicile dédié aux enfants déficients visuels, ainsi que les aides qui permettent d'améliorer son quotidien (appareillage, loupes, livres en braille, audio...).

Des aides financières permettent de faire face aux dépenses qu'entraînent ces besoins. Cette loi donne également un nouvel élan à la prise en charge des enfants en situation de handicap en posant comme principe l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées: « Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé doit être inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence. » Décret n°2005-1752 de 30 décembre 2005.

Une des évolutions de cette loi est le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap. Cette avancée implique pour l'Éducation nationale d'avoir un rôle prépondérant et d'assumer des responsabilités face aux élèves handicapés.

LES POSSIBILITES DE SCOLARISATION POUR MON ENFANT DÉFICIENT VISUEL

Comme l'expose la loi de 2005, les élèves inscrits dans un établissement scolaire sont rattachés à celui qui est le plus proche de leur domicile. Cet établissement est appelé « établissement référent ». Cependant, si cet établissement ne peut mettre en œuvre les moyens demandés pour s'adapter à un enfant déficient visuel, une dérogation peut être envisagée.

Le choix primordial de la scolarisation et de l'établissement ne se fait pas au hasard. Il doit être mûrement réfléchi par la famille et surtout en parallèle avec les personnes ressources sociales et médicales. Les familles doivent se rapprocher de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de leur département qui saura les orienter dans leur démarche. Les MDPH se doivent depuis la loi du 11 février 2005 d'assurer « l'aide nécessaire à la formulation du projet de vie, à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées [CDAPH], l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir. Elle instaure un accompagnement nécessaire aux personnes handicapées et à leur famille après l'annonce et lors de l'évolution du handicap ».

Elle est donc le « guichet » unique qui permet de centraliser les démarches : vous devez la saisir pour ouvrir vos droits. Ses décisions seront transmises directement aux organismes payeurs (CAF, conseils généraux...).

Une fois le diagnostic posé, l'ophtalmologiste doit fournir un certificat médical détaillé à joindre au formulaire unique, disponible à la MDPH ou sur le site internet et dans lequel vont être consignés les besoins de votre enfant. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées statue ensuite sur l'ensemble des demandes en prenant bien sûr en compte l'avis des familles. Sur le plan financier, elle peut ouvrir les droits à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) versés par la CAF, ainsi qu'à un éventuel complément en fonction de dépenses liées à une réduction d'activité d'un parent ou à la présence d'une tierce personne. La prestation de compensation du handicap (PCH) peut être préférée au complément à l'AEEH, pour solliciter des aides humaines, animalières (chiens guides), pour aménager le logement... Gérée par le Conseil départemental, le versement de celle-ci peut être plus long.

Attention : il n'est pas possible de cumuler le complément éventuel de l'AEEH avec la PCH. Au-delà de ces prises en charge, la loi de 2005 a inscrit le principe d'accès au droit commun, donc le droit à une scolarisation en milieu ordinaire. Des

droits peuvent être ouverts auprès de la MDPH à ce titre : pour du matériel pédagogique adapté ou l'accompagnement d'un AESH (Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap) pour l'aide à l'écriture, la manipulation du matériel adapté ou la réalisation de tâches scolaires. Ce sont les enseignants référents handicap qui listent ces besoins au sein d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS). Demandez leurs coordonnées à l'établissement où vous souhaitez inscrire votre enfant. Selon la décision invoquée par la CDAPH, plusieurs scénarios sont possibles pour répondre au mieux aux besoins spécifiques de l'enfant :

- une scolarisation individuelle

Cette scolarisation permet à l'enfant déficient visuel d'être dans une classe ordinaire. Dans le cadre du PPS, les adaptations nécessaires sont mises en place, ce qui peut inclure des intervenants extérieurs, par exemple issus d'un SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire).

L'enseignant d'accueil est amené à travailler avec des enseignants spécialisés et des professionnels médicosociaux pour coordonner enseignement scolaire et soins particuliers. La scolarisation individuelle est celle qui est privilégiée lorsque c'est possible.

- une scolarisation collective

Toutefois, lorsque l'enfant a besoin d'un accompagnement plus spécifique, il sera orienté plutôt vers des dispositifs collectifs appelés ULIS (Unités Localisées d'Inclusion Scolaire). Ces classes spécialisées relèvent du ministère de l'Éducation nationale. Les ULIS (déclinées en ULIS-école, ULIS-collège, ULISlycée) ont un effectif limité, en moyenne de 10-12 élèves pour permettre un suivi pratiquement individualisé et accéder à une pédagogie adaptée en fonction des matières. Pour certains enseignements, les élèves peuvent être intégrés dans une classe ordinaire, avec un accompagnement spécialisé en fonction de leurs besoins. L'ULIS n'est donc qu'un soutien, permettant le plus souvent la scolarisation avec les autres enfants. Les enseignants de ces classes ont un diplôme spécialisé pour répondre aux attentes spécifiques du public auquel ils sont confrontés.

- une scolarisation en milieu spécialisé

Plusieurs types de services proposent une solution de scolarisation aux enfants et jeunes déficients visuels sévères :

- le service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP): il prend en charge les enfants de 0 à 6 ans ayant une déficience sensorielle grave.

- le service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAIS) : ce sont les enfants âgés de plus de 3 ans, les adolescents et les jeunes adultes jusqu'à l'âge de 20 ans atteints d'une déficience visuelle grave qui y sont accueillis.

L'EXEMPLE DU CENTRE DE SOINS ET D'EDUCATION SPECIALISEE (CSES) ALFRED PEYRELONGUE

Situé à Ambarès, à 15 kilomètres de Bordeaux, il prend actuellement en charge, en externat, semi-internat ou internat, 195 enfants de 2 à 20 ans dont la déficience visuelle est avérée et peut être associée à un sur-handicap. Sa mission est d'assurer l'insertion sociale, pédagogique et professionnelle des personnes déficientes visuelles. Pour ce faire, il met en oeuvre un accompagnement individualisé pluridisciplinaire aux niveaux éducatif, pédagogique, social, médical, paramédical et psychologique. Il met toutes les techniques palliatives et rééducatives en oeuvre pour établir une compensation au handicap visuel.

LES SERVICES PROPOSÉS

Il comporte plusieurs sections pour accueillir les personnes atteintes d'une déficience visuelle :

- SAFEP : Le Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce. Il accueille les enfants de 0 à 3 ans afin de soutenir et d'informer les familles face à l'annonce du handicap et de mettre en place des actions de stimulation et de compensation du handicap visuel.**
- Le Jardin d'enfants spécialisé accueille les enfants âgés de 2 à 7 ans en semi-internat qui**

présentent en plus d'une déficience visuelle un handicap associé.

- SEPHAI : La Section d'Éducation pour Personnes présentant des Handicaps Associés Importants est consacrée aux enfants et jeunes de 6 à 20 ans qui présentent un handicap supplémentaire en plus de la déficience visuelle.

- SEES : La Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisée s'adresse aux enfants et adolescents de 6 à 20 ans en internat et semi-internat.

- SPFP : La Section de Première Formation Professionnelle accueille les jeunes de 16 à 20 ans en internat et semi-internat.

- SAAAIS : Le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'intégration scolaire assure un soutien scolaire en milieu ordinaire de la maternelle au lycée. Il aide les enfants et adolescents déficients visuels sans trouble majeur associé à compenser leur handicap visuel, à accompagner et soutenir les familles.

Le Centre Alfred Peyrelongue dispose aussi, pour déployer tous les moyens nécessaires, d'une équipe pluridisciplinaire, d'un pôle vision, d'un service de transcription et d'une plate-forme de compensation.

Il organise également au fil de l'année des rencontres thématiques destinées aux familles pour leur donner des outils ressources sur des sujets comme le devenir professionnel,

l'autonomie, la culture et la déficience visuelle, la connaissance des aides à la vie journalières, les déplacements en sécurité.

UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

Il regroupe au total 125 employés à temps plein dont des assistantes sociales, des éducateurs, des enseignants spécialisés, des orthoptistes (techniciens de compensation visuelle), des instructeurs en locomotion, psychomotriciens, orthophonistes... L'équipe pluridisciplinaire du Centre intervient à domicile ou en cursus scolaire ordinaire. De ce fait, elle travaille main dans la main avec les équipes éducatives des établissements scolaires ainsi que les enseignants référents pour guider les personnes en contact avec les enfants, adolescents et jeunes adultes du Centre.

Du côté de l'Éducation nationale L'ENSEIGNANT RÉFÉRENT et l'équipe de suivi de la scolarisation

L'enseignant référent est un interlocuteur privilégié pour les personnes qui font partie de l'environnement à l'école ou dans sa famille, il est le relais aussi auprès des structures spécialisées comme le Centre Alfred Peyrelongue. C'est lui qui veille à la mise en place du PPS et à son bon déroulement en parallèle avec l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) qui est là pour proposer les aménagements qu'implique le PPS. L'équipe se réunit une fois par an et se compose des parents de l'élève, de l'enseignant référent, des enseignants de l'élève déficient visuel, des professionnels de santé et des professionnels des services sociaux. Il est possible d'organiser d'autres réunions sur demande si des ajustements sont nécessaires en cours de route. Tout au long de l'année, elle coordonne, évalue et vérifie que l'élève bénéficie de toutes les adaptations nécessaires, elle gère aussi son emploi du temps pour aménager les plages horaires entre enseignements, rééducations et soins spécifiques. Pour communiquer les informations sur la situation de l'élève suivi, l'ESS les reporte sur un document unique officiel, le GEVA-Sco (guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de

scolarisation) qui peut être consulté par tous les membres de l'ESS et de la MDPH.

A savoir :

L'Éducation nationale dispose d'un budget pour l'achat de matériels adaptés (claviers en Braille, logiciels spécifiques...). La demande doit se faire également auprès de la MDPH. Ce matériel est un prêt de l'État dont l'élève conserve l'usage tout au long de sa scolarité.

L'Éducation nationale propose un guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle (disponible sur le site internet de lumen).

Asso en France :

APEDV

Association de Parents d'Enfants Déficients Visuels

www.apedv.org

ANPEA

Association Nationale de Parents d'Enfants

Aveugles

www.anpea.asso.fr

FNDV

**Fédération Nationale des Associations de Parents
d'Enfants**

Déficients Visuels et de leurs amis

Repères des sigles :

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

AESH : Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap

ASH : Adaptation Scolaire et scolarisation des élèves Handicapés

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CMP : Centre Médico-Psychologique

CMPP : Centre Médico-Psycho Pédagogique

ESS : Équipe de Suivi de la Scolarisation

ITEP : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RASED : Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficultés

SAAAIS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (déficients visuels)

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (déficients sensoriels de 0 à 3 ans)

SEES : Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisée

**SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins
À Domicile**

**SPFP : Section de Première Formation
Professionnelle**

**SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile
(enfants polyhandicapés)**

ULIS : Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

SOCIETE :

Snoezelen Stimulation multi-sensorielle

Une pratique professionnelle au service de la bientraitance

Snoezelen est un mot créé par deux Néerlandais, un animateur et un musicothérapeute, initiateurs dans les années 1970 d'une pratique d'animation pour répondre aux besoins occupationnels des personnes en état de grande dépendance.

Contraction de «doezelen» la détente et de «snuffelen» l'éveil sensoriel ou le plaisir des stimulations sensorielles, le Snoezelen reste compliqué à définir. Pour le Professeur Marc Thiry*, c'est l'association de 2 états propices à la communication non verbale : un état passif de détente et de bien-être dans un environnement chaleureux et un état actif d'éveil sensoriel de la personne.

Particulièrement adaptée aux personnes non- ou malvoyantes, l'approche Snoezelen se développe dans les pratiques professionnelles avec ou non des espaces dédiés, pour leurs bénéfices en matière de bien-être, de communication non-verbale et de confiance retrouvée.

La mise en place dans un espace dédié :

Il y a déjà dix ans qu'un espace Snoezelen a pris place au Centre de Soins et d'Education Spécialisée pour enfants déficients visuels « Alfred

Peyrelongue » de l'IRSA* à Ambarès près de Bordeaux. Et autant d'années qu'Emilie Lepiller, aide médico-psychologique, utilise cette salle peinte en noir pour les enfants qu'elle accompagne : « les séances se déroulent au bon vouloir des enfants, généralement une demi-heure par semaine. On l'utilise dans la panoplie d'autres outils destinés à les apaiser et à les stimuler. Si c'est agréable pour eux, on continue. Si c'est désagréable, on arrête. » Comme tous les enfants confrontés à ce qui ressemble beaucoup à des jeux, les enfants suivis par Emilie Lepiller et ses cinq collègues en redemandent plutôt ! Songez à ce qu'ils peuvent trouver dans la caverne d'Ali Baba de Peyrelongue pour stimuler les 5 sens : diffuseur d'odeurs, colonnes à bulles, matelas à eau, planches de proprioception*, tableau tactile, ventilateur, poste de musique, etc.

« C'est un espace dédié aux enfants, poursuit Emilie Lepiller. Nous sommes présents pour les aider dans des dimensions où ils ont du mal à lâcher prise. Le passage par la salle Snoezelen a une influence sur leur vie quotidienne et sur leur rapport aux autres. Cela les calme et les aide à lutter contre leurs angoisses. Une fois par mois, on valide avec le psychologue que ce dispositif leur fait du bien. » À Pau, le centre régional de l'UNADEV* s'est aussi doté, il y a deux ans, d'un espace Snoezelen de 47 m², dans lequel on retrouve des éléments assez semblables à ceux du

centre Peyrelongue, même si chacun peut y ajouter sa griffe. Car c'est bien l'ensemble de l'équipe d'accompagnants professionnels qui porte, sur chaque site, le projet d'espace Snoezelen, pour lequel ils suivent une formation afin d'utiliser au mieux les potentialités de la stimulation multi sensorielle.

« C'est un lieu-cocon, qui accueille aussi bien des enfants que des adultes malvoyants, souligne Caroline Delbouys- Broka, sophrologue à Pau et animatrice de l'espace Snoezelen. L'immersion dans l'endroit n'est pas une prescription médicale. Il faut que les personnes en aient envie.

Généralement, elles sont très vite à l'aise, au bout de trois ou quatre fois. L'apport des séances est évident, aussi bien sur le plan physique (position plus relâchée et moins vers l'avant) que psychique (découvert de nouvelles choses sur soi-même). »

L'approche globale de toute une structure

Toujours dans le Sud-ouest, c'est dans le Libournais, à Vayres, que la maison de retraite pour personnes déficientes visuelles de l'UNADEV met en place une autre démarche par rapport à ce que nous pensons connaître du Snoezelen en France. Au départ, l'initiative naît de la psychologue de l'établissement Lise Martineau, à la recherche d'une approche sensorielle pour répondre aux difficultés de certains résidents face auxquelles l'équipe n'avait pas de solutions. Soutenue par

Arnaud Baron le médecin coordonnateur de l'établissement, l'idée est de pouvoir, face aux troubles du comportement, observer un profil sensoriel et mettre en oeuvre un projet individualisé d'accompagnement des personnes. Comment communiquer avec la personne dans un registre où elle se sent bien pour favoriser l'échange et son bien-être ?

Daniel Lafon, le directeur de l'établissement nous explique qu'au départ, il a été difficile à convaincre. « Le principe est intéressant, mais nous avons visité des espaces Snoezelen qui étaient peu utilisés. Les investissements matériels paraissaient lourds pour, au final, ne pas servir... Le déclic s'est produit après une conférence au cours de laquelle nous avons découvert une approche complètement différente et une nouvelle définition du Snoezelen, davantage comme une pratique à intégrer au quotidien, par tous les professionnels, pour apprivoiser les personnes dans une logique de bientraitance. »

Pour Marc Thiry, « dans la démarche Snoezelen, l'accompagnant n'a pas pour objectif prioritaire l'acquisition d'une technique nouvelle mais bien celui de mettre au cœur de ses compétences la valeur humaine de la personne accompagnée. Ce mode relationnel se traduit dans la manière de pratiquer les gestes quotidiens les plus courants et les plus simples (lever, toilette, repas, activités..). Toutes ces invitations sensorielles éveillent

l'autonomie, le plaisir de la relation et contribuent à la qualité de vie. » Les bénéfiques de ces nouveaux échanges touchent bien sûr les résidents mais également les professionnels eux-mêmes qui voient les situations complexes s'apaiser et trouvent de nouvelles énergies dans leur métier.

NOTES

*** Professeur Marc THIRY, Président de l'association « Mouvements Corps et Ame », Master en Sciences de la Santé, Faculté de Médecine ULG, Kinésithérapeute spécialisé en Psychomotricité, Haptonome IVH Frans Veldman (Pays-Bas), Fondateur de l'école de Snoezelen belge**

www.snoezelensansfrontieres.org

*** Proprioception : la proprioception regroupe les récepteurs et l'ensemble des terminaisons nerveuses permettant à un individu de connaître la position et les mouvements de son propre corps sans avoir à les observer visuellement.**

*** IRSA, Institut Régional des Sourds et des Aveugles, www.irsa.fr**

*** UNADEV, Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels www.unadev.com**

SOLUTIONS

CANNES BLANCHES, CHIENS-GUIDES, GPS VOCAUX...

Comment s'y retrouver pour se déplacer?

L'une des plus grandes difficultés que peut rencontrer un déficient visuel dans sa vie quotidienne est le déplacement. Différentes solutions complémentaires existent pour garder son autonomie. Mais entre la canne blanche, les chiens guides et les GPS vocaux, comment s'y retrouver ?

LA CANNE BLANCHE

Elle est le passage obligé pour les déficients visuels qui ne perçoivent plus les obstacles et qui veulent se déplacer avec plus de facilité dans leur environnement, surtout à l'extérieur, afin d'éviter les obstacles. Son intérêt est double : elle permet de se déplacer librement sans l'aide d'un tiers et d'être identifié par tout le monde comme une personne malvoyante ou non-voyante. Il est recommandé de prendre des cours auprès d'un instructeur en locomotion, pour apprendre les techniques qui apporteront la sécurité nécessaire et un meilleur confort lors des déplacements, mais aussi pour connaître ses limites et les situations à risques afin de pouvoir les gérer.

Le moins : son utilisation demande beaucoup d'effort de concentration, ce qui, à la longue, entraîne une grande fatigue surtout mentale. La canne électronique est un outil supplémentaire. Le fonctionnement est simple, il s'agit en fait d'une canne classique à laquelle a été ajouté un boîtier électronique, muni de capteurs infrarouges qui détectent les obstacles. Le boîtier émet une vibration ou un signal sonore, dont l'intensité s'accroît avec la proximité du danger. Elle nécessite une formation complémentaire avec l'instructeur en locomotion.

Le tarif de la canne blanche est abordable, entre 20 € et 60 €, la Sécurité Sociale peut prendre en charge une partie du coût et un complément peut être assuré par une mutuelle. Si les prix des cannes électroniques restent élevés, plusieurs centaines d'euros, il est possible d'en obtenir gratuitement par l'intermédiaire d'associations et de fondations.

LES GPS VOCAUX

Avec l'émergence des Smartphones, des applications de plus en plus performantes liées aux guidages vocaux ont vu le jour. Ces GPS indiquent le nom des rues, l'emplacement des intersections... Tout ce qui permet à quelqu'un de se situer dans son environnement et de se diriger. L'inconvénient est qu'il faut une bonne couverture satellite pour obtenir un fonctionnement optimal de l'outil. Ce qui

n'est pas toujours le cas. Ce qui rend l'assistance de navigation aléatoire et la géolocalisation peu précise. Les GPS vocaux n'indiquent pas les obstacles (poteaux...). Les GPS piéton coûtent entre 300 et 900€, alors que la majorité des applications pour Smartphones sont gratuites.

LE CHIEN GUIDE

Aux côtés de ces outils, le chien guide a toute sa place, car le lien affectif qui le lie à son propriétaire est irremplaçable. Le chien guide apporte du confort, de la sécurité et de l'autonomie dans les déplacements au quotidien. C'est également un vecteur de socialisation important car il permet d'entrer en contact avec autrui et favorise le dialogue. L'aspect sécurité (se positionner devant les passages piétons, signaler les bordures de trottoirs...) est aussi indéniable. Un chien guide sait aussi trouver un arrêt de bus, mémoriser des parcours... et même prendre des initiatives c'est-à-dire désobéir aux ordres pour éviter un danger. Il redonne une grande confiance en soi. Il comprend une cinquantaine d'ordres différents. Cependant, la seule contrainte est qu'il faut s'en occuper (sorties, nourriture, soins chez le vétérinaire...). Pour obtenir un chien guide, il faut compter entre un à deux ans d'attente selon les écoles.

Gratuit pour les non- ou malvoyants.

INNOVATION

En Inde, un chercheur a imaginé une chaussure révolutionnaire. L'utilisateur entre sa destination dans son téléphone, qui transmet les données à une carte électronique installée dans la chaussure. Il est ensuite guidé par des vibrations différentes à l'avant, à l'arrière et sur les côtés. Un gadget ? Peut-être pas, puisque le code informatique est en accès libre afin que d'autres personnes puissent l'améliorer.

En pratique :

Aux personnes souhaitant acquérir une canne blanche ou électronique, il est conseillé de prendre contact avec un instructeur en locomotion. Après une première discussion, celui-ci pourra envisager une journée d'évaluation de l'autonomie et un programme de séances de formation.

Pour celles désirant opter pour le chien-guide, il sera aussi proposé un bilan (niveau d'autonomie, âge, lieu de vie, utilité, problèmes d'allergies...). Les devoirs envers l'animal seront largement abordés.

Chaque année, « seulement » 200 personnes obtiennent un chien-guide. Quelle que soit l'option, il faut une réelle motivation et de la patience, la progression dans l'apprentissage n'étant pas linéaire. L'entourage doit être associé à ce projet de vie.

VOUS RENCONTREZ UNE PERSONNE DÉFICIENTE VISUELLE, COMMENT L'AIDER ?

Engagez le dialogue et n'intervenez pas sans poser la question : « Avez-vous besoin d'aide ? » L'aide proposée doit être choisie et non subie.

- **Demandez la manière dont la personne souhaite être guidée. De préférence, présentez-lui le bras droit, et placez-vous un pas devant elle afin de lui permettre d'anticiper les obstacles et les changements.**

- **Interrogez-la sur l'itinéraire qu'elle souhaite prendre. La personne doit vous formuler ses instructions.**

- **Décrivez votre déplacement, l'itinéraire choisi et les directions que vous empruntez.**

- **Indiquez le lieu où vous arrivez et informez la personne quand vous la quittez.**

Apprendre à demander de l'aide

Quand le handicap survient, il est fréquent et compréhensible de se sentir démuni et perdu face au poids qui nous tombe dessus. Afin d'avancer et faire face à cette nouvelle vie, il faut savoir s'entourer des bonnes personnes.

NOUVEAU DÉPART

Il est essentiel de pouvoir demander de l'aide tout de suite pour rebondir, que ce soit auprès de professionnels, de proches, d'institutions... L'aide de proximité est à envisager en priorité. Quel que soit le profil de la personne dont la vue se dégrade il y aura toujours une aide adaptée. Il est très compliqué de trouver les solutions tout seul au début. Demander de l'aide, ce n'est pas faire preuve de faiblesse. C'est indispensable pour acquérir ou garder son autonomie.

Il faut accepter le réapprentissage de la vie – et accepter son handicap. Un travail sur soi-même est forcément nécessaire.

OSER

Les personnes non- ou malvoyantes ont du mal à demander de l'aide par peur du jugement des autres, par honte, par manque de confiance et/ou peur d'être abusées. Voici le témoignage de Béatrice, non voyante depuis 15 ans, qui vit seule.

« Dans la vie de tous les jours, j'évite en général de demander, j'essaye de me débrouiller seule le plus possible. Je demande quand vraiment je n'ai pas le choix. Je dis : S'il vous plait, je suis non-voyante et j'ai besoin d'aide, est-ce que quelqu'un pourrait m'aider ? et j'obtiens toujours de l'aide. Le reste du temps, je suis le plus autonome possible. »

Josie est malvoyante, elle s'est rendue compte que son handicap n'était pas « visible ». Après avoir essuyé des réponses désagréables, elle indique systématiquement à ses interlocuteurs, avant de formuler sa demande, qu'elle est malvoyante. Ainsi la glace est brisée et les gens sont plus à l'écoute et disposés à l'aider.

LA CONFIANCE EN L'ÊTRE HUMAIN

L'être humain est aidant. Il suffit de demander et non imposer. Dans la mesure où vous ne lui demandez pas quelque chose qui pourrait lui coûter de l'argent, en général, l'être humain vient en aide aux autres. Si certaines personnes n'osent pas aider, c'est plutôt par manque de connaissance que par manque de désir, certaines pensent « je ne sais pas faire », « comment vais-je m'y prendre ? » « De quelle responsabilité vais-je me charger ? » et il suffit généralement d'une seule fois pour susciter l'envie de recommencer car c'est toujours agréable de se sentir utile.

Santé :

L'amblyopie et l'importance de la prise en charge dès la petite enfance

Environ 10 % des enfants de moins de 5 ans souffrent de problèmes de vue. L'amblyopie est l'un d'entre eux. Non traitée, elle peut avoir de graves conséquences sur la vue mais, prise en charge avant l'âge de 6 ans, l'enfant peut récupérer jusqu'à 100 % de sa vision.

L'amblyopie est une diminution, plus ou moins sévère, de la vision. C'est un état visuel et non une maladie.

Le plus souvent, l'amblyopie est monoculaire (baisse de l'acuité visuelle sur un seul œil) mais il existe également des cas, plus rares et potentiellement plus graves, d'amblyopie binoculaire (baisse de l'acuité visuelle des 2 yeux). Les causes de l'amblyopie peuvent être multiples et résultent toutes d'une perturbation de l'expérience visuelle pendant l'enfance.

On peut définir 2 types d'amblyopie :

- **L'amblyopie fonctionnelle qui est une baisse de l'acuité visuelle alors qu'il n'est retrouvé aucune anomalie anatomique de l'œil ou des**

voies visuelles. Il existe 3 causes à ce type d'amblyopie : les troubles réfractifs (hypermétropie, myopie, astigmatisme), les strabismes et la privation visuelle.

- **L'amblyopie organique est une baisse de l'acuité visuelle liée à une anomalie anatomique de l'œil ou des voies visuelles (cataracte congénitale, opacité cornéenne, lésions rétiniennes, tumeurs...).**

Comment diagnostique t-on une amblyopie ?

Lors d'une consultation chez l'ophtalmologiste, la vision est évaluée à l'aide d'une échelle d'acuité adaptée par rapport à l'âge de l'enfant. Chez les jeunes enfants en âge pré-verbal, c'est le comportement visuel qui est analysé (grâce à des tests) et non l'acuité visuelle. Dans tous les cas, l'objectif est de mettre en évidence une éventuelle amblyopie. L'efficacité du traitement mis en place sera contrôlée par l'évolution de l'acuité.

L'amélioration de l'acuité visuelle encouragera la poursuite du traitement alors qu'une acuité visuelle stable dans le temps orientera l'ophtalmologiste ou l'orthoptiste vers un réajustement thérapeutique (durée de l'occlusion, alternance...).

Les enfants ne se plaignent que très rarement de troubles visuels et leur importante faculté

d'adaptation rend souvent le diagnostic de l'amblyopie difficile.

Il est donc important de réaliser un dépistage visuel pendant l'enfance.

Comment traite t-on l'amblyopie ?

Le résultat du traitement de l'amblyopie est meilleur avant l'âge de 4 ans, période alliant une plasticité visuelle et une adhésion au traitement plus élevées.

Le traitement consiste essentiellement en la prescription de verres correcteurs pour envoyer au cerveau une image de bonne qualité et en une pénalisation de l'œil dominant par occlusion sur peau.

En fonction du degré de l'amblyopie (légère, modérée, profonde) et de l'âge de l'enfant, le traitement sera plus ou moins long, contraignant et fastidieux. Il est capital de prendre le temps d'expliquer précisément aux parents et à l'enfant, les objectifs ainsi que les enjeux du traitement car ils en sont les acteurs majeurs. Sans une bonne coopération des parents, le traitement s'avère systématiquement inefficace et l'amblyopie devient souvent irréversible. D'autres traitements peuvent également être mis en place en relais pour éviter la récurrence de l'œil amblyope. Dans le cas d'une amblyopie organique, il faut traiter la cause

directement lorsque cela est possible (opération de la cataracte par exemple).

Dépistez dès le plus jeune âge

L'amblyopie se corrige d'autant mieux qu'elle est dépistée tôt. Identifiée tardivement, ses dégâts sont irréparables. On obtient d'excellents résultats avant 2 ans (99 %), de bons résultats jusqu'à 6 ans (90 %), mais après 8 ans, l'amblyopie est bien ancrée et devient souvent irréversible.

SUJET TABOU

J'arrête de conduire !

Malgré une perte progressive de la vue, certains veulent continuer à conduire coûte que coûte. Un gage de liberté et d'autonomie ! Mais comment continuer à prendre le volant sans mettre en danger sa vie... et celle d'autrui ?

En 2001, Laurence, une ancienne infirmière libérale, a perdu la vue. Elle s'est rendue compte du danger lorsque sa fille s'est écriée un jour : « Maman, tu pars vers la gauche ! » « Ça a été le déclic ! J'ai rangé mes clés de voiture. C'était terminé. » Pour accepter cette décision, elle, qui avait toujours été indépendante, est allée voir un psychiatre.

Mais tous ne sont pas aussi raisonnables qu'elle. Ainsi, dans son entourage, elle connaît quelqu'un qui continue à se déplacer sur un deux-roues, malgré sa baisse de vision. « Heureusement, pour l'instant, il n'a encore tué personne », dit-elle. Celui dont elle parle n'a personne pour le mettre en garde. Il ne faut donc pas hésiter à en parler à ses proches, à intégrer un groupe de parole, voire, comme Laurence, solliciter l'aide d'un professionnel.

LA SÉCURITÉ AVANT TOUT !

Contrairement à d'autres pays, en France il est absolument interdit à un médecin ou un ophtalmologue de signaler à la préfecture tout patient inapte à la conduite automobile car celui-ci pourrait être poursuivi pour violation du secret médical. La seule solution est de convaincre la famille de la dangerosité de la personne mais seuls les intéressés peuvent prendre une telle décision. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées leur délivrent bien des cartes d'invalidité mais les informations des MDPH ne sont pas croisées avec celles des administrations. Les assureurs ne prennent pas non plus position sur cette question de sécurité. Lorsqu'un accident survient, le Préfet peut demander une expertise de vision du conducteur. Le résultat peut alors être lourd de conséquences. Le fautif s'expose en effet à des poursuites judiciaires tant au civil qu'au pénal, avec une annulation des garanties de son assurance. Il est donc impératif de faire surveiller régulièrement sa vue par un médecin. Le plus souvent, il faut savoir renoncer à conduire afin d'assurer sa sécurité et celle des autres. Néanmoins, une fois le permis mis au placard, de nombreuses personnes déficientes visuelles ne renoncent pas tout à fait à la griserie de la conduite. C'est le cas de notre infirmière, à qui ses proches ont offert, pour son cinquantième anniversaire, des tours de piste sur un circuit

fermé. Elle, au volant accompagnée d'un pilote professionnel. Une part de liberté qui lui a été rendue pour son plus grand bonheur !

LES CHIFFRES

90 % des informations nécessaires à la conduite sont visuelles.

20 % des accidents de la route sont liés à un défaut de vision.

En France, 150 000 personnes par an sont inaptes à la conduite à cause d'une vision déficiente.

Pour la conduite, il faut avoir au moins 6/10 pour l'un des deux yeux si l'autre a 1/10 ou moins, et d'au moins 5/10 aux deux yeux.

LA CONDUITE EN CIRCUIT FERMÉ

Des associations, en partenariat avec des auto-écoles, proposent aux personnes déficientes visuelles de découvrir ou continuer la conduite en toute sécurité. C'est le cas, par exemple, en Belgique où Luc Costermans, un mordru de grande vitesse qui a perdu la vue, a créé l'association « Les Non-voyants et leurs drôles de machine » pour permettre à ses adhérents de conduire dans un cadre sécurisé auprès d'un professionnel, avec une voiture à double commande. Ainsi, le conducteur suit les indications de l'instructeur. Celui-ci rattrape, en cas de besoin, les "erreurs" de conduite... Tout en roulant à 100 km/heure. Une belle prouesse !

INSPIRATIONS

Vous souhaitez participer au prochain numéro de Lumen Magazine ?

Idées de thèmes, témoignage, partage d'expérience ou questions pratiques...

N'hésitez pas à nous écrire à : contact@lumen-magazine.fr

#VDDV Vie ma vie de DV

Si tu es non-voyant et si tu prends le bus à Paris qui passe par l'arrêt Duroc, là où se trouve l'INJA, l'AVH, le GIAA...

Même si tu ne t'arrêtes pas là, il y aura toujours quelqu'un pour te dire : «c'est là monsieur !»

Prochain numéro : LUMEN #03

Dossier : Malvoyance, le handicap invisible.

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

