

06 #DOSSIER

L'accession à la propriété pour les déficients visuels :
POURQUOI C'EST SI COMPLIQUÉ ?

11 #SOCIÉTÉ

EXPÉRIENCE SENSORIELLE :
« J'AI TESTÉ LES ATELIERS CUISINE »

14 #SANTÉ

MÉDICAMENTS,
TROP D'INDICATIONS
INACCESSIBLES



LUMEN #09
DÉC. 2017

SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 **DOSSIER :**
L'ACCESSION À LA PROPRIÉTÉ
POUR LES DÉFICIENTS VISUELS :
POURQUOI C'EST SI COMPLIQUÉ?
- 10 SOCIÉTÉ
SALARIÉS HANDICAPÉS VISUELS :
LES GRANDES ENTREPRISES LES ACCUEILLEN
DE PLUS EN PLUS FACILEMENT!
- 11 SOCIÉTÉ
EXPÉRIENCE SENSORIELLE :
« J'AI TESTÉ LES ATELIERS CUISINE DE L'UNADEV »
- 12 SOLUTIONS
DES MÉTIERS QUI ONT L'ŒIL
- 14 SANTÉ
MÉDICAMENTS : TROP D'INDICATIONS INACCESSIBLES
- 15 TRIBUNE
ACCEPTATION DE SON HANDICAP : TRAVAIL DE RÉSILIENCE

06

Dossier

L'ACCESSION À
LA PROPRIÉTÉ
POUR LES
DÉFICIENTS
VISUELS :
POURQUOI C'EST SI
COMPLIQUÉ?

Santé

MÉDICAMENTS :
TROP D'INDICATIONS
INACCESSIBLES

14



Éditeur : UNADEV
Directrice de la publication : Laurence DE SAINT-DENS
Rédactrice en chef : Cécile COULON D'ELLOY
Coordination : Laetitia DAILH
Rédaction : Hélène DOREY, Eric LARPIN, Marine LASSEIRE, Camille PONS,
Ambre SEGARRA, Armandine PENNA
Conception graphique : LVP GLOBAL
Impression : IMPRIM' 33 — Nombre d'exemplaires : 11 000 tirages
N° de Dépôt légal : ISSN 2431-9031

ÉDITO

N° 9

L'ÉQUITÉ POUR L'ÉGALITÉ

Le dernier trimestre de l'année est toujours marqué par un événement important pour nous tous : la semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées organisée par l'ADAPT mi-novembre. Nous observons de nouvelles initiatives et actions qui sont de plus en plus nombreuses et de mieux en mieux relayées dans les médias. Mais comment faire pour que cela s'installe durablement et que l'on puisse réellement parler d'égalité dans l'accès à l'emploi ? On prend alors la mesure et le poids des mots dans l'intitulé de la loi Handicap de 2005 : « Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Nous ne sommes pas égaux en effet dans l'accès à l'emploi. Nous revenons dans un article sur cette réalité, mais par le prisme positif, avec des exemples de réussite.

Dans ce numéro, nous abordons aussi ces nombreuses situations handicapantes pour lesquelles le principe d'équité ne fonctionne pas forcément. Il faut se battre plus que les autres quand on veut accéder à la propriété, thème de notre dossier principal. Il faut faire le plein d'énergie pour un atelier cuisine qui demandera une concentration extrême, pour vivre ou survivre malgré les difficultés, pour trouver son médicament et sa posologie... Pourquoi, alors que la vie nous a déjà mis une barrière personnelle à franchir – notre handicap –, la société nous en construit et nous en impose d'autres ? Lumen veut, à son échelle, supprimer ces barrières, ou du moins limiter leur hauteur... C'est le combat que mènent les associations de personnes handicapées.

Lumen fait ici un zoom sur les professionnels qui accompagnent les personnes déficientes visuelles pour les aider à surmonter les obstacles, à leur apporter l'autonomie et la confiance pour faire tomber les barrières. Voilà 2 ans maintenant, et 8 numéros, que nous travaillons à informer et à diffuser largement la bonne parole, en plaçant l'autonomie et le bien-être de la personne déficiente visuelle au centre de toutes nos préoccupations. Pour cette nouvelle année qui s'annonce, souhaitons un long chemin ensemble vers des sujets 100 % positifs. Et surtout, parlez-en autour de vous ! Nous profitons de cet éditto pour remercier toutes les personnes déficientes visuelles qui se livrent et acceptent de partager leurs expériences et nous permettent ainsi d'aborder des sujets réels et concrets. Bonne lecture.

L'équipe de rédaction

MAGAZINE

OBJECTIF DU

LUMEN C'EST QUOI?

Créé par l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels), ce magazine se destine à tous les acteurs du handicap visuel. Il a pour but de leur apporter des informations utiles et des réponses concrètes pour les aider dans leur action auprès des personnes déficientes visuelles. Lumen en latin signifie lumière. C'est également une unité du flux lumineux, c'est-à-dire de la quantité de lumière émise par une source donnée. Notre ambition est de mériter ce nom et de vous apporter tous les éclairages dont vous avez besoin, de faire la lumière sur les grands sujets de la déficience visuelle, d'apporter des repères.

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

ACTUS

#TECHNOLOGIE I WHEEL SHARE

I wheel share est une application collaborative et citoyenne tournée vers une meilleure cartographie des lieux culturels, touristiques et de loisirs accessibles à toute personne en situation de handicap (moteur ou sensoriel), « une zone d'expression qui permet d'indiquer ses bons plans, ses galères, les situations choquantes ou les plus cocasses » comme le décrit la conceptrice de cette application Audrey Sovignet. Résultat depuis deux ans, plus de 2 000 points géolocalisés en France et dans 15 pays dans lesquels les contributeurs francophones de I Wheel Share ont voyagé. Un TripAdvisor du handicap!

www.iwheelshare.com



MYEYE, LES LUNETTES QUI PARLENT AUX MALVOYANTS

MyEye est un système dédié aux personnes malvoyantes ayant une faible acuité, qui s'adapte à tout type de monture et qui comprend une mini-caméra et un écouteur. Il permet de reconnaître et lire ce que la personne malvoyante pointe avec son doigt. Il peut lire les textes (nom d'une rue, un menu, un journal, un livre...), reconnaître les billets de banque, des produits, reconnaître et nommer les personnes dont il a appris le visage.

Pour plus d'informations : www.myeeye.fr

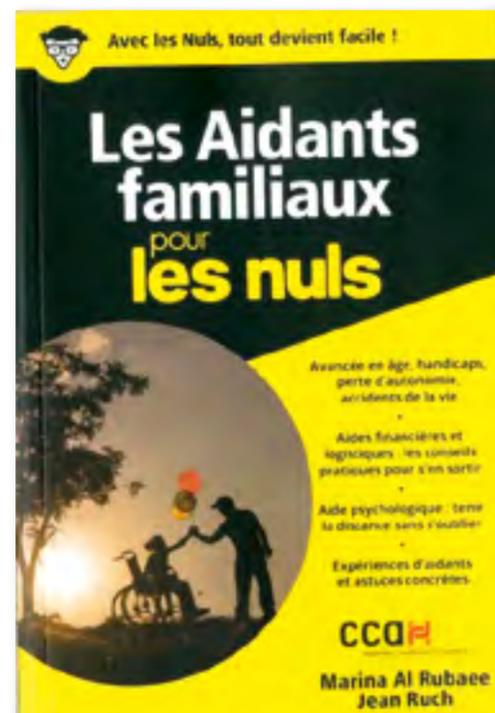


6 OCTOBRE 2017

JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS

Le 6 octobre dernier, c'était la journée nationale des aidants. À cette occasion, plusieurs enquêtes ont été menées afin de connaître un peu mieux ces personnes qui soutiennent au quotidien un proche âgé, malade ou handicapé.

Également la parution de cet ouvrage Les Aidants familiaux pour les nuls afin de découvrir entre autres la définition juridique de l'aidant familial, les acteurs et les aides sur lesquels s'appuyer pour réussir à bien organiser son quotidien, de façon à trouver aussi du temps pour soi.



Auteurs : Marina Al Rubaee, Jean Ruch
Édition : First 11.95€

FESTI'LIFE

FESTIVAL INTERNATIONAL DU
COURT-MÉTRAGE SUR LE HANDICAP À
MARSEILLE DU 7 AU 9 DÉCEMBRE 2017



33 films issus de 14 pays sont en compétition. Le festival est doté de trois prix : 3 000 € pour le film « Prix du Jury », 2 000 € pour le film « Prix du Public » et 2 000 € pour le film « Prix du Public Jeune ». Chaque spectateur est appelé à voter au cours des séances. Le jury est présidé par Clémentine Céliarié.

Tous les films sont proposés en audiodescription, le programme est disponible en Braille et en gros caractères.



BEYONDSEEING

BEYOND SEEING, INNOVER LE DESIGN DE LA MODE SANS LES YEUX

BEYOND SEEING est un projet de recherche et d'exposition, lancé en octobre 2016, ayant réuni des groupes qui d'habitude ne se côtoient jamais ou que rarement. À savoir des personnes aveugles ou malvoyantes, des étudiants en design et en mode, et des spécialistes de différentes disciplines artistiques de Belgique, d'Allemagne, de France et de Suède, afin de rendre la mode perceptible en un jeu d'expériences sensorielles se situant au-delà des stimuli visuels.

Les résultats de ce projet seront rendus publics lors d'une exposition le 18 janvier 2018 au pavillon WIP, au cœur du Parc de la Villette à Paris, où les spectateurs - voyants et non-voyants - pourront sentir, écouter et goûter et, de cette manière, connaître et interpréter la mode et le design au-delà de la vue.

www.goethe.de/beyondseeing

1^{ER} TRAITEMENT DE LA RÉTINITE PIGMENTAIRE :

Horama recherche des volontaires pour son essai clinique lié au gène PDE6B

Horama, créée en mars 2014, société dédiée à la thérapie génique pour le traitement de rétinopathies pigmentaires héréditaires, des pathologies ophtalmiques orphelines, a obtenu l'autorisation de démarrer une étude clinique consistant à injecter sous la rétine un vecteur viral spécifique basé sur les virus adéno-associés (AAV) afin d'introduire le gène non-muté dans les cellules cibles (les photorécepteurs). Ce gène sain va permettre la synthèse d'une protéine fonctionnelle essentielle au bon fonctionnement de la cellule afin de ralentir la perte de la fonction visuelle, voire de l'améliorer. Le premier patient recevra une injection dans les prochaines semaines à Nantes par l'équipe du Professeur Michel Weber. L'étude prévoit de recruter 12 patients atteints de Rétinite Pigmentaire (RP) liée au gène PDE6B.

Le génotypage n'étant pas systématique à ce jour, les patients ne connaissant pas la mutation les concernant peuvent échanger avec le professeur.

CONTACT CHU DE NANTES :
bp-ophtalmologie-traitements-innovants@chu-nantes.fr

L'accession à la propriété pour les déficients visuels :

Pourquoi c'est si compliqué ?

Être propriétaire est le rêve de beaucoup. Quand on est déficient visuel, cela peut devenir une véritable épreuve. Quelles spécificités ? Quels recours ? Quelles aides ? Comment parvenir à acquérir un logement ? Nous faisons le tour de la question.

Pour les personnes en situation de handicap en général et pour les personnes déficientes visuelles en particulier, le parcours de l'accession à la propriété peut relever de l'impossible. En effet, à chaque étape, elles doivent se battre pour faire respecter leur droit : avoir les mêmes conditions que les personnes valides. De la recherche de prêt

à la signature du contrat, nous revenons sur les difficultés que peuvent rencontrer les personnes déficientes visuelles et les solutions à envisager.

OBTENIR UN PRÊT ET L'ASSURER

Le parcours type

Une fois le logement recherché trouvé, la question du prêt se pose. En général, c'est à ce moment-là que l'on rencontre sa banque, pour négocier avec elle un prêt avec un taux de remboursement bas si possible. La banque peut imposer à l'emprunteur de souscrire une assurance, appelée ADI (Assurance Décès Invalidité) qui couvre le prêt en cas de décès, d'invalidité ou d'incapacité (maladie, accident). Cette assurance protège l'emprunteur, sa famille et ses ayants droit : dans les circonstances pour lesquelles elle a été souscrite, elle évite des difficultés financières pouvant conduire à la mise en vente du bien afin de pouvoir rembourser le prêteur. C'est l'organisme assureur qui a alors la charge du remboursement du crédit. Les banques proposent en général des assurances collectives, appelées « assurances groupe » qu'elles négocient directement. La loi Lagarde de 2010 offre cependant la possibilité de souscrire cette assurance auprès d'un organisme différent de sa banque. Dans tous les cas, le montant de l'assurance est calculé en fonction de

l'âge, de l'état de santé du demandeur, de sa situation au moment de l'achat. Chaque emprunteur doit ainsi remplir un questionnaire médical très précis, de façon honnête. Afin de trouver les meilleurs taux de crédit ainsi que les meilleures garanties d'assurance, le recours à un courtier peut s'avérer bénéfique : il met en effet directement en concurrence plusieurs organismes.

Une grande précarité des personnes déficientes visuelles

Le premier obstacle rencontré par les personnes déficientes visuelles dans l'accession à la propriété est leur forte précarité. Une étude de l'INSEE pour l'Observatoire des inégalités de 2010 estime à 16,8 % le taux de pauvreté des personnes handicapées visuel, contre 12,7 % pour les personnes sans handicap. De plus, selon la Fédération des Aveugles de France, près de 50 % des personnes déficientes visuelles sont au chômage.

Or les crédits immobiliers sont accordés par les banques en échange de garanties de ressources : les personnes précaires y ont par conséquent moins accès.

Ainsi, pour un déficient visuel en invalidité, il peut lui être opposé un refus de prêt, compte tenu de la nature de ses revenus : en effet, une pension d'invalidité est insaisissable et une banque ne prendra

pas de risque si elle n'a pas de recours possible en cas de non-paiement des mensualités.

L'accession à la propriété est donc très difficile et parfois même impossible pour une grande partie des personnes déficientes visuelles.

Le handicap comme risque aggravé de santé

Pour les autres, qui ont une source de revenus telle que salaire, AAH, PCH, le parcours n'est pas pour autant simplifié. En effet, peu importe son degré, un handicap est toujours considéré par les banques comme un risque aggravé de santé, au même titre que les personnes souffrant de maladies chroniques ou de cancer. La déficience visuelle n'échappe pas à la règle. Ainsi, une personne déficiente visuelle ne pourra généralement pas accéder, dans les conditions normales, au contrat groupe d'une banque (assurance collective). Son dossier passera immédiatement au niveau 2 (cf. le zoom sur l'AERAS ci-contre). Il pourra à ce moment-là être accepté sur le contrat groupe avec des exclusions de garantie : seront refusées au déficient visuel les garanties incapacité et invalidité, mais sera conservée la garantie décès, moyennant une augmentation du coût de l'assurance.



Le recours au courtier

Recourir à un courtier est une issue possible pour obtenir des garanties suffisantes pour l'assurance de son prêt immobilier. Certains courtiers sont spécialisés dans les assurances pour les risques aggravés de santé. Clair Caillon a ainsi fondé Handi-assur il y a plus de vingt ans. Il s'occupe des personnes qui se voient refuser des crédits pour tous risques confondus. Il a ainsi pu développer des relations avec des partenaires particuliers et a appris à contourner certains obstacles. Pour les déficients visuels, il peut ainsi obtenir des garanties d'incapacité et d'invalidité, avec comme exclusion uniquement les conséquences de la déficience visuelle. Cendrina Duval (cf. témoignage page suivante), déficiente visuelle, a ainsi pu bénéficier, grâce à un courtier, d'une assurance de crédit identique à celle d'une personne sans handicap.

ZOOM SUR

L'AERAS

une convention qui facilite l'accès au crédit

L'AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) est une convention qui a été signée en 2006 par les pouvoirs publics, par les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et par les associations de malades et de consommateurs. Elle concerne les personnes dont l'état de santé ne permet pas une couverture d'assurance standard (sans majoration de tarifs ou exclusion de garanties) et leur facilite l'accès à l'assurance et à l'emprunt. De plus, les refus des organismes prêteurs doivent être justifiés et bien fondés, afin d'éviter un nombre excessif de renvois de dossiers. La convention AERAS assure également la confidentialité des dossiers traités. Cette convention porte sur les crédits personnels (crédit à la consommation ou crédit immobilier) et les crédits professionnels (achat de locaux ou de matériel).

Concernant les crédits immobiliers, le dossier du demandeur est examiné selon trois niveaux, sans aucune intervention de sa part.

- 1) Vous répondez au questionnaire de santé, vous ne présentez aucun risque aggravé de santé, votre assureur vous fait une proposition
- 2) Vous présentez un risque de santé, votre dossier fait l'objet d'un examen plus approfondi
- 3) Votre dossier est refusé au niveau 2, il est donc automatiquement transmis au pool des risques très aggravés, ensemble de réassureurs ayant signé la convention. Pour cela, le demandeur doit avoir 70 ans maximum et le montant du prêt doit être de 320 000 € maximum. Les signataires de la convention AERAS se sont engagés sur des délais d'instruction des demandes brefs : trois semaines pour les assureurs et deux semaines pour les prêteurs.

À chacun des niveaux, la proposition qui est faite peut être assortie de surprimes ou d'exclusions. Il se peut également qu'aucune proposition ne puisse être faite : la société de crédit envisage alors avec le demandeur d'autres possibilités pour emprunter.

TÉMOIGNAGE

ACCÉDER
À LA
PROPRIÉTÉ

« c'est galère »

Cendrina et son mari sont tous deux déficients visuels suite à une maladie qui n'évolue plus : ils sont aujourd'hui en état de cécité. En janvier 2017, ils se sont lancés dans un véritable parcours du combattant : acheter une maison. Entre obstacles juridiques et petites victoires, ils partagent aujourd'hui leur expérience.

« Cela prend du temps »

Quand Cendrina et son mari ont trouvé la maison qu'ils voulaient acquérir, ils ont commencé par aller voir des banques pour obtenir un prêt. Du côté financier, il n'y avait pas de problème pour eux : un crédit pourrait sans difficulté leur être accordé. Cependant, toutes les banques qu'ils sont allés voir étaient très réticentes à accorder un prêt à des personnes en situation de handicap ; en effet, pour elles, la question de l'assurance se posait. Cendrina et son mari ont alors fait appel à un courtier, qui les a prévenus : cela n'allait pas être facile. Finalement, il a réussi à négocier un prêt qui leur convenait et ils n'ont pas eu de majoration due à leur handicap. Heureusement, entre-temps, Cendrina et son mari n'ont pas perdu la maison : il a tout de même fallu signer un avenant au compromis de vente, car les délais d'obtention de prêt ont été fortement rallongés.

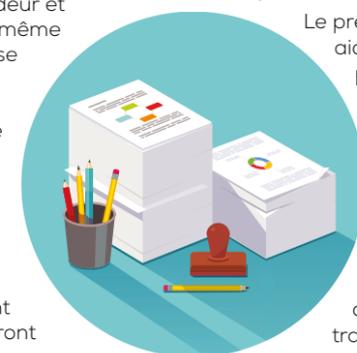
« Il faut savoir bien s'entourer »

La signature du compromis de vente a elle aussi posé problème. Alors qu'ils avaient eu le document par voie numérique et qu'ils avaient ainsi pu en prendre pleinement connaissance, Cendrina et son mari se sont vus obligés de faire appel à deux témoins, c'est-à-dire des personnes qui ne devaient pas être de leur famille, afin de signer le document. Le jour de la vente, même histoire chez le notaire : des amis viennent leur servir de témoin. Leur signature n'est même pas exigée. Ce sont les témoins qui s'offusquent et le notaire leur accorde ce droit qui n'a, selon lui, « aucune valeur juridique ». Les voilà complètement dépossédés de leur responsabilité, avec la douloureuse impression de devoir faire appel à des adultes responsables pour avoir le droit d'accéder à la propriété.

En septembre 2017, la maison est enfin à eux. Mais ils ont toujours le sentiment de ne pas avoir les mêmes droits que tout le monde et en gardent un goût amer. Ils retiennent de leur expérience deux conseils : ne pas faire les démarches seul mais faire confiance à un courtier, et surtout ne pas se laisser intimider.

SIGNATURE DES DOCUMENTS OFFICIELS

La dernière épreuve du parcours que constitue l'accession à la propriété pour les personnes déficientes visuelles est la signature de l'acte de vente chez le notaire. La signature de ce document officiel clôt la vente : vendeur et acquéreur le signent, de même que le notaire, qui sécurise ainsi la transaction immobilière. Des différences de procédure sont constatées selon le type de déficience visuelle. En effet, la loi Ventôse an XI, art 9, 3°, stipule : « Les actes dans lesquels les parties ou l'une d'elles ne sauront ou ne pourront signer seront soumis à la signature d'un second notaire ou de deux témoins ». Ainsi, si les acquéreurs déficients visuels sont atteints de cécité de naissance, par exemple, et ne savent pas signer, la loi impose la présence de deux témoins (personnes sans lien de parenté ou d'alliance) ou d'un second notaire. De cette manière, l'acte n'encourt pas la nullité en cas de contestation pour cause de non-compréhension du texte signé. Cependant, des notaires, par mesure de prudence, exigent également la présence de témoins afin de se décharger de la responsabilité et de sécuriser la vente.



Le prêt à taux zéro (PTZ)

Le prêt à taux zéro est un prêt aidé par l'État pour toute personne, sous conditions de ressources, qui ne sont pas propriétaires de leur logement principal depuis au moins 2 ans. Or cette condition est levée pour les personnes en situation de handicap, titulaires d'une carte d'invalidité, en incapacité de travailler et/ou qui perçoivent l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ou l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH). Ce taux ne peut pas constituer l'ensemble de la valeur du bien acheté, mais peut être considéré comme un apport et aider à l'obtention d'un crédit.

Le prêt Action Logement

Ce prêt s'adresse aux salariés non agricoles d'une entreprise privée employant au moins 10 salariés. Ces entreprises collectent en effet au fonds 1 % logement destiné à aider leurs salariés à se loger. Cependant, il peut arriver que l'enveloppe soit épuisée au moment de la demande, ou que le dirigeant décide de consacrer l'intégralité de l'enveloppe au secteur locatif social. Le montant maximum du prêt est de 30 % du coût du logement, dans des limites dépendant de la zone géographique.

LES AIDES POSSIBLES

Prêts réglementés, exonérations de taxes, aides pour payer les mensualités de son remboursement... : de nombreux dispositifs sont mis en place par l'État et par les collectivités afin de permettre

à chacun d'avoir accès à la propriété. Certains sont cumulables et chacun a ses spécificités. Dans tous les cas, il vaut mieux aller frapper à toutes les portes afin de bien comparer et de trouver l'offre idéale selon sa situation.

Le prêt d'accession sociale (PAS)

Ce prêt, qui bénéficie de l'aide de l'État, est accordé aux personnes désirant acquérir leur résidence principale, sous conditions de ressources : les plafonds sont établis selon le nombre de personnes destinées à vivre dans le logement et selon la situation géographique. Le PAS peut couvrir jusqu'à 100 % du montant du logement (prix du terrain, coûts des travaux, etc.), excepté les frais d'instruction de dossier du prêt et les frais notariaux.

Les aides locales

Certaines municipalités ou certains départements peuvent proposer aux personnes en situation de handicap des aides à l'accession de la propriété. Pour avoir des informations sur ces aides, il faut se tourner vers la mairie de son lieu de résidence ou vers la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) de son département.

L'APL propriétaires

Les propriétaires-emprunteurs, au même titre que les locataires, peuvent recevoir une allocation logement, dont le montant dépend, entre autres conditions, des ressources, du lieu de résidence, de la situation familiale ou du montant des remboursements. Afin de savoir si l'on peut en bénéficier, il faut s'adresser à la Caisse des Allocations Familiales (CAF). Celle-ci peut également directement verser le montant des aides à l'organisme prêteur afin de les déduire des mensualités de remboursement.

Exonération de taxes

Les bénéficiaires de l'AAH (Allocation Adulte Handicapé) sont exonérés de la taxe d'habitation et de la taxe foncière, si leur bien est leur résidence principale et si leurs revenus n'excèdent pas un certain plafond. ●

Par Marine Lasserre

ET ENSUITE, QUELLES AIDES POUR ADAPTER SON LOGEMENT ?

Une fois que vous avez acquis votre logement, il peut être nécessaire de l'adapter à votre handicap. Là aussi, des aides peuvent vous permettre de financer ces travaux ; en voici quelques-unes.

LE CRÉDIT D'IMPÔT : Les personnes en situation de handicap souhaitant adapter dans leur logement les équipements sanitaires ou les équipements de sécurité et d'accessibilité peuvent bénéficier d'un crédit d'impôt. Son taux, de 25 %, est calculé sur le montant des dépenses et est plafonné à 5000 € pour une personne célibataire, veuve ou divorcée, et 10 000 € pour un couple marié ou pacsé, avec 400 € de majoration par personne fiscalement à charge. Si le crédit d'impôt excède le montant dû, le Trésor Public reverse le complément.

L'ANAH (Agence Nationale de l'Habitat) propose une aide pour les personnes à revenus modestes qui peuvent se voir financer jusqu'à 50 % des travaux d'aménagement de leur habitation, selon certaines conditions : le logement doit avoir plus de quinze ans, le propriétaire ne doit pas avoir bénéficié d'un prêt à taux zéro lors des cinq années précédentes... Cette aide peut être cumulable avec d'autres aides.

RÉDUCTION DE TVA : Les travaux visant à améliorer l'accession du logement aux personnes en situation de handicap bénéficient d'une réduction du taux de TVA, allant de 5,5 % à 10 % selon les équipements.

LA PRESTATION DE COMPENSATION DE HANDICAP (PCH) peut également rembourser la totalité ou une partie des dépenses liées à l'adaptation d'un logement. La MDPH décide du montant, en fonction de la situation financière du demandeur.

SOCIÉTÉ



Salariés handicapés visuels les grandes entreprises les accueillent de plus en plus facilement

Au prix de quelques aménagements minimes, les salariés déficients visuels trouvent aisément leur place dans le monde de l'entreprise. Exemples chez Orange et chez Accenture.

L'intégration de Mohamed Saber dans l'entreprise Orange s'est déroulée sans heurt. Il faut dire que cet ingénieur malvoyant, diplômé d'un master en informatique, a fait ses études, en milieu ordinaire, à la faculté d'Orléans. La transition vers le monde du travail s'est donc passée en douceur. Comme Mohamed, les personnes malvoyantes sont nombreuses à accéder à des emplois dans des entreprises ordinaires. Les grandes entreprises l'assurent : pour elles, le handicap n'est pas un problème. « On part des compétences des gens et ensuite on s'adapte », explique Line Pelissier, directrice de la diversité du groupe Orange. C'est même un paradoxe pour ces grandes entreprises de ne pas voir assez de candidats en situation de handicap frapper à leur porte...

À l'échelle d'Orange, les chiffres sont impressionnants. L'entreprise de télécommunications compte 5800 salariés handicapés, soit 7,1 % de taux d'emploi. « L'accueil et la prise en compte de nos collègues handicapés passent par la proximité,

assure Line Pelissier. Nous avons mis en place un réseau interne de 120 correspondants locaux, des préventeurs, des responsables RH, qui mettent en œuvre tout ce qui est possible pour la compensation du handicap, une fois que la situation de travailleur handicapé a été reconnue et que le médecin du travail a validé l'embauche. »

Ces correspondants sont formés en amont pour démystifier le handicap en entreprise. Ils agissent aussi bien du côté du salarié (en travaillant sur l'accessibilité des locaux et l'adaptation du poste de travail, avec des logiciels de synthèse vocale ou d'agrandisseur d'écran), que du côté de l'équipe, en travaillant avec les managers sur les choses à faire ou ne pas faire dans la vie quotidienne au travail. « Nous allons plus loin, en finançant les trajets domicile-travail, ou en accueillant des chiens-guides, quand il y a lieu », poursuit Line Pelissier. Chez Orange, on repère ainsi des salariés malvoyants dans les centres d'appel, mais surtout en back-office, comme Mohamed Saber.

ZOOM SUR UNE INITIATIVE DANS LE SUD-OUEST

Le Service d'Accueil, d'Information et d'Orientation SIAO développe une plateforme qui accompagne des personnes en situation de handicap sur des projets d'insertion professionnelle avec la mise en place d'actions concrètes, en s'appuyant sur des experts de l'insertion, formés à la déficience visuelle, ateliers collectifs, laboratoire d'initiatives et d'innovation sociale, marathon de l'emploi... Ce service, présent à Mérignac, en Gironde, a vocation à s'étendre sur le territoire national, au vu de son succès.

www.portail-eipresta.fr/saio2 – Tél. 05 57 35 50 02

Concepteur-développeur dans un centre de facturation des abonnements mobiles, il a intégré le site de Fleury-les-Aubrais, près d'Orléans, il y a douze ans : « j'ai l'avantage d'être informaticien, avec des outils qui me permettent d'être aussi performant que mes collègues. Je ne voulais pas de favoritisme ! » À son arrivée dans l'entreprise, Mohamed a d'abord utilisé son propre matériel. Puis, il a rapidement été doté d'un nouvel ordinateur, d'un OCR (logiciel de reconnaissance optique de caractères), d'une plage Braille et d'un VPN (réseau privé virtuel pour sécuriser les données). En parallèle, il a évolué dans l'entreprise jusqu'à devenir un des responsables des data mobiles du centre d'Orléans. « Mon parcours a basculé quand j'ai commencé à former d'autres salariés aux nouveaux outils », ajoute Mohamed. Je suis en charge de l'accueil des nouveaux salariés de mon équipe. Selon ses collègues, Mohammed est toujours prêt à donner des coups de main pour les projets. « Il nous sollicite quelques fois pour le guider lors de ses déplacements au sein des bureaux ou en extérieur, mais mis à part cela, Mohammed reste un collègue comme les autres ».

Chez Accenture, société experte en conseil, les compétences passent également en premier pour engager un salarié malvoyant ou non-voyant. Cela représente moins de salariés que chez Orange, mais il se trouve que la première personne à être embauchée au titre de la nouvelle politique du handicap, mise en place en 2014, était un salarié non-voyant. Avant la création de cette mission Handicap, qui lui permet d'intégrer en direct, Accenture suivait les préconisations de l'Agefiph. « Nous faisons

tout pour compenser la situation de handicap et on ne se met pas de barrières à l'embauche, souligne Chloé Vergnolle, responsable Diversité Handicap. Les personnes aveugles peuvent intervenir dans tous les métiers du conseil. Les aménagements de postes ne sont pas ceux qui sont les plus complexes à mettre en œuvre dans une entreprise. On a plus de contraintes avec les aménagements organisationnels ! Pour le handicap visuel, on arrive toujours à trouver des solutions techniques. » Pour cela, la Mission handicap s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire, comprenant des ergonomes et des psychologues du travail. Il faut tenir compte du fait qu'on est dans un environnement de travail totalement informatisé avec zéro papier. « Nous construisons le poste avec la personne embauchée, complète Chloé Vergnolle. Du côté de l'équipe, nous avons déjà organisé des petits déjeuners dans un restaurant dans le noir, pour que les collègues se familiarisent avec le monde du handicap visuel et puissent se mettre à la place du nouvel arrivant. Si le salarié le souhaite, nous pouvons lui attribuer un tuteur, qui jouera le rôle de personne référente en cas de besoins, mais la plupart des personnes préfèrent échanger avec l'ensemble des collègues ».

Si les entreprises ont bien compris que la diversité et le handicap étaient des leviers de performance économique, elles restent en manque de profils atypiques. Certains cabinets spécialisés comme Ethik Management, fondé par Didier Roche, un entrepreneur non voyant, ou encore Adhere RH en Essonne, peuvent faire le lien entre les grandes entreprises et les salariés malvoyants. ●

Par Eric Larpin

EXPÉRIENCE SENSORIELLE « J'ai testé les ateliers cuisine de l'UNADEV »

SOCIÉTÉ



devoir mettre en œuvre le menu concocté par le chef Daniel : en entrée, wrap au guacamole et jambon serrano, et en plat, émiette de lieu noir et sa mayonnaise au wasabi sur lit de boulgour, quinoa et betterave, monté à l'emporte-pièce ! Le programme me semble ambitieux, mais « il n'y a aucune restriction, garantit le chef, vous êtes capables de tout faire. La seule variation réside dans l'énoncé des consignes : il faut être très précis et le plus rigoureux possible dans les descriptions ».

Dans le vif du sujet

Ce jeudi matin, j'ai rendez-vous sur les quais de Bordeaux, Hangar 18, chez Cook and go pour un atelier cuisine très spécial. En effet, il y a quelques années l'UNADEV s'est associée avec cette enseigne et son chef made in Alsace pour proposer à ses bénéficiaires des cours de cuisine adaptés.

Ma mission : tester l'atelier dans les mêmes conditions que des bénéficiaires non-voyants !

10h30. Bandeau sur les yeux et tablier positionné, je suis prête à m'atteler à la tâche... Avec mes onze « co-équipiers », bénévoles-aidants et bénéficiaires déficients visuels, soit 6 binômes rassemblés autour d'un grand plan de travail central. Ensemble, nous allons

Première étape : couper l'avocat pour le guacamole. Après un petit instant de panique à l'idée de manipuler un couteau sans l'aide de la vue, je prends une grande inspiration ; après tout, j'ai fait cela des dizaines de fois, il suffit de laisser ma mémoire guider mes gestes. Avec une aisance qui ne manque pas d'étonner autour de moi, je coupe, écrase, assaisonne, plie, et exécute les tâches le plus simplement du monde, avec l'aide bienveillante de ma partenaire malvoyante, et celle, ponctuelle, de l'animatrice à mes côtés. Je me surprends moi-même à prendre énormément de plaisir à cet exercice et suis à 100 % concentrée sur ma réalisation. Et hop ! Une découpe de tomate cerise ; et hop ! Une mayonnaise au fouet... Ce qui ne m'empêche pas de participer à la bonne ambiance générale, et de répondre aux plaisanteries des uns et des autres.

L'heure de vérité

Bien entendu, dans la réalité tout n'est pas si simple, sinon on cuisinerait les yeux fermés ! D'abord, on me met la plupart des ustensiles et condiments directement dans la main. Ensuite, pour le dosage, qui s'avère être la partie la plus délicate (comment mesurer des gouttes, des cuillères ?), je suis bien guidée également. Et pour ce qui est de la texture, difficile à appréhender, le fait de ne pas voir est une excellente excuse pour goûter fréquemment ! Et puis, il y a l'attention ; l'extrême concentration que demande un tel

exercice. Au bout d'une heure, je commence à ressentir une vague de fatigue, et même une baisse de motivation ; tout le monde parle en même temps, ma tête me fait souffrir. Heureusement, je peux compter sur le soutien moral et technique de toute l'équipe de bénévoles et de bénéficiaires qui ne cesse de m'encourager. Quelques pointes décoratives de vinaigrette à la betterave, et... l'épreuve est terminée ! Et je dois dire que le résultat est visuellement plutôt réussi !

Verdict

J'ai adoré vivre cette expérience ! Comme la plupart des personnes autour de la table me l'ont confié, principalement pour la superbe ambiance qui règne. J'ai été très chaleureusement accueillie par tous, ravis que je me mette dans leur situation, et d'échanger sur nos ressentis respectifs.

Finalement, le plus difficile pour moi, contrairement à ce que j'avais imaginé (j'avais peur de me couper un doigt !), fut la fatigue que produit la concentration intense qu'il faut déployer pour être pleinement dans la participation et l'échange. Et la frustration de se sentir parfois plus passif que l'on aimerait... ●

Par Ambre Segarra

PAROLES DE BÉNÉFICIAIRES

Patrick : « J'aime la cuisine. Je fais des choses simples à la maison, mais je trouve intéressant d'apprendre de nouvelles techniques. Le chef se met à notre portée, et c'est agréable de montrer qu'on est capable, de ne pas être limité. »

Samuel : « J'éprouve une grande fierté à faire par moi-même ! Et comme on est accompagné, c'est rassurant pour tester de nouvelles choses plus compliquées. Je peux ensuite essayer de les refaire chez moi. »

Valérie : « Mon idée en venant ici n'était pas d'apprendre à cuisiner - d'ailleurs, je refais rarement ce que j'ai appris à la maison - mais plutôt de rencontrer des gens, de partager un moment convivial. »

SOLUTIONS

DES MÉTIERS qui ont l'œil

Beaucoup de professionnels axent leur pratique sur la déficience visuelle. Leurs principales missions visent, via des équipements adaptés et l'apprentissage de techniques et de stratégies, à (re)donner aux personnes déficientes visuelles de l'autonomie.

Il s'agit de couvrir trois grands domaines : le médical, le paramédical et le social. De nombreux spécialistes peuvent intervenir dans la prise en charge des personnes déficientes visuelles. L'ophtalmologiste est souvent le premier praticien auquel on a à faire. Ce médecin spécialisé diagnostique le trouble visuel, cherche ce qu'il faut faire pour corriger et joue le rôle de prescripteur vis-à-vis d'autres professionnels qui proposent une rééducation à différents niveaux : l'opticien, spécialiste de l'appareillage basse-vision, qui conçoit des lunettes ou du matériel adapté afin d'améliorer la perception visuelle ou compenser le trouble de la vision (lunettes sur mesure, télé-agrandisseur, jumelles, etc.), ou encore l'orthoptiste qui apprend à utiliser au mieux le restant visuel.

Mais ce ne sont pas les seuls. Derrière eux, des spécialistes du paramédical sont amenés à intervenir et travailler notamment sur l'acquisition de capacités psychosociales, motrices, sensorielles

et cognitives, sur les aménagements du cadre de vie, les gestes quotidiens en vue de rendre aux patients leur autonomie.

Les métiers de la (ré)adaptation : gestes quotidiens, déplacements, aménagements spécifiques...

Parmi eux, figure notamment l'instructeur en locomotion. C'est lui qui travaille sur les déplacements. Il aide, au-delà des possibilités visuelles, à développer les facultés multisensorielles, auditives, tactiles, kinesthésiques, les facultés cognitives (attention, mémoire, représentation mentale...) afin de permettre au déficient visuel de mieux comprendre l'environnement, savoir détecter des obstacles, effectuer une traversée, utiliser les transports en commun, circuler en toute sécurité à la canne blanche ou avec un chien-guide.

L'ergothérapeute intervient de son côté sur les milieux de vie, pour en assurer la sécurité et l'accessibilité : cela passe par des modifications matérielles (marquage des endroits potentiellement dangereux, tels que bords de marches ou angles vifs, modification de l'emplacement des objets pour les rendre plus facilement accessibles...), par le choix et l'aide à la

prise en main d'équipements (téléphones, calculettes à grosses touches...), y compris numériques (logiciels sur ordinateurs, tablettes et smartphones, qui permettent d'agrandir les écrans, de gérer son compte bancaire, écrire un mail...). Il peut également faire des préconisations concernant des aides humaines et animalières.

Communément dénommé AVJiste, le rééducateur AVJ (Autonomie dans la Vie Journalière pour personnes déficientes visuelles) intervient, lui, dans l'univers familier pour les actes de la vie quotidienne : cela passe du soin du corps (se doucher, choisir ses vêtements et s'habiller...) aux gestes de tous les jours tels que cuisiner, aller faire ses courses et entretenir sa maison.

Le psychomotricien est quant à lui indispensable au bon déroulement des interventions des précédents, car celui-ci travaille notamment sur la précision des gestes, l'équilibre, la latéralité, qui conditionne les habilités manuelles et motrices, et donc des fonctionnalités indispensables lorsqu'il s'agira d'organiser son plan de travail, de manipuler des couteaux, de se déplacer en gardant sa ligne droite, etc.



OÙ ET COMMENT TROUVER CES SPÉCIALISTES ?

Les associations de professionnels, comme le syndicat national des ophtalmologistes de France (SNOF), celui des orthoptistes de France (SOF), l'ANFE (Association nationale française des ergothérapeutes) ou encore l'AILDV (Association des instructeurs de locomotion pour personnes déficientes visuelles) répertorient sur leurs sites les professionnels qui exercent dans les établissements médico-sociaux, en milieu hospitalier, services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ou de soins de suite et de réadaptation (SSR), associations, écoles de chiens-guides... Des aides non négligeables, car les spécialistes restent encore peu nombreux. À titre d'exemple, actuellement moins de 250 instructeurs en locomotion exercent en France. Et encore trop peu d'ophtalmologistes sortent chaque année des écoles.

Des projets adaptés

Si chacun a son domaine d'intervention, ils ont des dénominateurs communs. Entre autres la mise en œuvre, non pas de solutions « toutes prêtes », mais « de techniques et de stratégies pour que la personne puisse les transposer dans n'importe quelle situation », explique Marion Sternis, instructrice en locomotion à l'AVH (Association Valentin Haüy).

Autre caractéristique, ils adaptent leur projet aux attentes, aux besoins, à la motivation, mais aussi aux possibilités de chacun. « Certains veulent tout faire tout seuls, mais le travail dépend aussi des capacités. S'ils sont à l'aise dans leurs gestes, ont des capacités cognitives développées, on pourra les amener très loin. Alors que ce sera dangereux pour d'autres de cuisiner par exemple », analyse Elsa Desbois, ergothérapeute au centre de rééducation pour déficients visuels de la Fondation hospitalière Sainte-Marie à Paris. « Les prises en charge sont donc individualisées, au cas par cas. » « Et on réajuste souvent un projet », complète l'instructrice en locomotion. « Au départ il y a des personnes qui pensent qu'elles ne peuvent pas faire plus, d'autres qui veulent trop faire, d'autres qui ne voulaient pas

entendre parler de la canne, mais qui changent d'avis... »

Si dans l'absolu, aucun spécialiste n'est « indispensable », puisque « certains ne passent pas par un ergothérapeute et sont quand même autonomes », constate Elsa Desbois, en revanche, ils apportent une valeur ajoutée puisqu'ils permettent à la personne « d'aller plus vite à la solution », tout simplement parce que les praticiens ont « une expérience, déjà testé des techniques, des outils... »

Principal bénéficiaire : autonomie, donc bien-être

Cette réadaptation prend la forme d'« un cheminement qui va de l'intérieur vers l'extérieur, du simple au compliqué... », poursuit Marion Sternis, ce qui explique qu'elle soit de durée variable pour chacun. Les praticiens privilégient aussi le travail en équipe, automatique en structure médicalisée ou spécialisée et qui se compense par du travail en réseau quand ils œuvrent en libéral ou pour une association. Car il permet de garder une approche globale du patient, de tenir compte des avancées comme de ce qui « coince » et de garder une « cohérence » dans la rééducation.

Au final, l'ensemble de ces métiers visent, grâce à l'apprentissage de l'autonomie, à remettre le patient dans un état de bien-être. Et, outre prêter « une oreille attentive », orienter parfois les patients vers des psychologues et psychiatres ou encore jouer un rôle auprès de l'entourage, les praticiens n'hésitent plus à introduire le jeu dans l'apprentissage.

À la fondation Sainte-Marie, on propose des ateliers de vannerie, mosaïque, macramé... Pourquoi ? Parce « ces activités permettent de faire travailler de façon ludique le toucher, le repérage entre la droite et la gauche, l'organisation de l'espace... sans qu'ils le sachent. Du coup, ils ont moins d'inquiétude », observe Elsa Desbois. « Et c'est valorisant. Souvent ces personnes nous disent qu'elles ne pourront plus jamais rien faire. Là, on leur prouve qu'elles peuvent faire quelque chose ! » Résultat, ce type de travail et toute autre « situation concrète de réussite », comme écrire un courrier tout seul ou encore réussir à faire des crêpes, contribuent à leur redonner confiance en eux.

Enfin, au-delà de ces principaux professionnels, l'assistant social constitue également une ressource importante pour orienter vers ces praticiens et pour fournir des renseignements concernant les droits et les aides. Car contrairement aux prestations qui relèvent du médical, ni l'ergothérapie, ni l'instruction en locomotion, ni la psychomotricité ne sont remboursées par la sécurité sociale. Mais elles peuvent, selon les pathologies, le type de prise en charge (en centre de rééducation, en milieu hospitalier...) parfois faire l'objet de remboursement via la MDPH en mobilisant l'AAEH pour les enfants ou la PCH pour les adultes de moins de 60 ans. Les mutuelles, tout comme certaines caisses de retraite, peuvent également prendre tout ou partie de ces prises en charge, comme le forfait journalier de l'AVJiste. Bref, chaque cas est unique et l'assistant social constitue à ce titre une bonne source d'information. ●

Par Camille Pons

1. Qui concernent les sensations relatives aux mouvements du corps
2. Fait d'utiliser préférentiellement les organes d'un côté du corps pour effectuer certaines tâches
3. Capacités sur lesquelles jouent également d'autres facteurs telle que la présence de plusieurs pathologies, ce qui est souvent le cas par exemple chez les personnes âgées qui, en outre, font des acquisitions plus lentement
4. Maison départementale des personnes handicapées



SANTÉ

MÉDICAMENTS :

Trop d'indications inaccessibles

Si le nom et le dosage doivent impérativement figurer en braille sur l'emballage d'un médicament, il n'y a en revanche toujours pas d'obligation de rendre la notice accessible. Alors des médecins, des pharmaciens, des associations, des déficients visuels et leurs familles poursuivent leur mobilisation et s'échangent des trucs et astuces pour simplifier des gestes qui sont anodins pour les voyants.

L'association HandiCapZéro, via son service Pharmabaille propose gratuitement des notices en braille, en caractères agrandis et audio, ainsi que des étiquettes en braille et caractères agrandis pour actuellement près de 5 500 médicaments d'environ 100 laboratoires pharmaceutiques partenaires. Le coût du service est pris en charge en quasi-totalité par l'industrie pharmaceutique.

L'accès peut se faire par téléphone, au numéro vert HandiCapZéro : 0800 39 39 51 (appel gratuit depuis un poste fixe du lundi au jeudi de 9h00 à 12h30 et de 13h30 à 17h30, et le vendredi de 9h00 à 12h30 et de 13h30 à 16h30. Ou sur Internet, en se connectant au site www.pharmabaille.fr

Depuis mai 2009, l'industrie pharmaceutique a pour obligation le marquage Braille et l'accessibilité des notices des médicaments. Mais la réalité est tout autre : ainsi la date de péremption n'est par exemple toujours pas une mention obligatoire. Par définition, cette date variant à chaque nouveau lot fabriqué, une telle obligation entraînerait « des investissements onéreux ». D'autres mentions comme la voie d'administration, le destinataire (enfants, adultes...) sont recommandées si la place sur le conditionnement externe est suffisante. Conclusion, elles n'apparaissent que très rarement sur les boîtes de médicaments. Et qu'en est-il de la notice intégrée dans l'emballage ? Des données importantes, comme les contre-indications, les effets indésirables... pourraient figurer en braille, mais ce n'est pas le cas. Face à des laboratoires qui font le minimum, l'organisation et l'entraide s'imposent.

Quelques gestes du quotidien

« Puisque la loi n'est pas de notre côté, il faut comme souvent ruser et activer notre réseau d'entraides », estime Julia, non-voyante et mère d'un petit garçon. Premier geste qu'elle effectue afin de trouver la notice d'un médicament, allumer son ordinateur et se rendre sur le site de Handicapzéro. « La technologie nous facilite la vie c'est évident, mais elle doit s'accompagner d'une relation privilégiée avec le pharmacien. Connaître les risques d'interactions avec un autre médicament, avec un aliment... seul notre pharmacien peut nous donner ce genre d'indications. Ce volet-conseil est vraiment rassurant ». « Des médicaments sont identifiables par la forme, la texture et la taille de leur conditionnement, d'où l'intérêt

d'avoir un pharmacien formé à l'accueil de personnes handicapées et plein de bonne volonté », souligne Constance. Au médecin qui lui prescrit de plus en plus de génériques, Nicole demande « de n'intégrer qu'un médicament à la fois, afin d'avoir le temps de bien s'en souvenir. » Lorsqu'il s'agit de se rappeler du nombre de comprimés à prendre et à quel moment, là encore le pharmacien peut apporter une aide précieuse en apposant sur les boîtes des élastiques en fonction du nombre de comprimés et en mettant en place un classement par ordre de prise dans la journée. Quant au pilulier, son intérêt n'est plus à démontrer. Il peut être préparé chaque jour ou chaque semaine en fonction des besoins. Pour résoudre le problème du maniement des seringues et autres pipettes, afin de doser un liquide (par exemple un sirop ou un antibiotique à donner en fonction du poids d'un enfant) ou de l'intégrer à une poudre afin de reconstituer une préparation, les déficients visuels font appel au système D. Une aide extérieure est indispensable, puisqu'il faut réaliser une encoche sur le piston au niveau de la graduation correspondant à la quantité à administrer.

L'autonomie face aux médicaments est donc encore loin d'être une réalité. Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, a rappelé à l'occasion du premier comité interministériel (CIH) du 20 septembre 2017 que « le handicap est une des priorités du quinquennat ». Le Gouvernement a lancé à cette occasion un travail approfondi qui débouchera sur des plans d'action d'ici le début de l'année 2018. Le rendez-vous est donc pris. ●

Par Hélène Dorey



JOËLLE JONQUET & CHARLOTTE DEMEITRACHE

Joëlle Jonquet, 66 ans, et Charlotte Demeitrache, 32 ans, ont toutes les deux perdu progressivement la vue à cause d'une rétinite pigmentaire. Si chacune a cheminé à sa façon, elles ont en commun une force de vie qui s'est solidifiée avec les épreuves.

Apprendre et comprendre

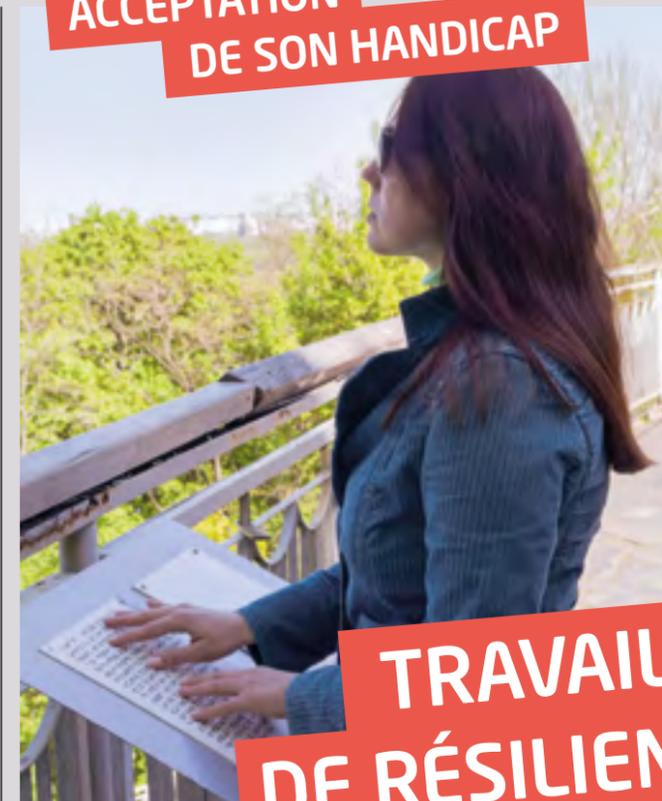
Quand on lui a annoncé qu'elle avait une rétinite pigmentaire, Joëlle Jonquet avait déjà avancé dans la vie : elle avait une trentaine d'années, était pharmacienne et mère de famille. Et quand elle a lu dans un manuel de médecine de sa sœur que l'aboutissement de cette maladie était la cécité, elle a cru que tout s'effondrait « J'ai fait une belle dépression et j'ai même voulu me donner la mort, mais c'est la vision de mes enfants qui m'a fait tenir le coup... et je ne regrette pas ! », raconte cette femme vivant à Bordeaux.

Charlotte Demeitrache a pour sa part été diagnostiquée à douze ans, sans bien comprendre ce que ça voulait dire. Et à cet âge difficile où l'on cherche son identité, la jeune Toulousaine a essayé de paraître « normale » malgré la perte de repères. « Je ne voulais pas montrer mon problème à mes fréquentations. J'ai mis du temps à accepter de sortir dehors avec une canne blanche. Ça a rendu mon adolescence assez turbulente », se souvient la jeune femme passionnée d'équitation. Mais le plus dur, ça a été quand on lui a fait comprendre qu'elle ne pourrait jamais réaliser son rêve : travailler au milieu des chevaux.

Accepter et avancer

Pour Joëlle Jonquet, la maladie – à laquelle s'est rajouté un glaucome – a évolué par palier. « Après un choc émotionnel, dans le mois qui suivait, je constatais une dégringolade dans mon champ visuel. » Elle s'est accrochée

ACCEPTATION DE SON HANDICAP



TRAVAIL DE RÉSILIENCE

à son métier de pharmacienne, moins gênée pour lire les ordonnances que pour évoluer dehors à la tombée de la nuit. À 55 ans, la dégradation de sa vue franchit un cap, elle finit par être déclarée invalide et ne peut plus exercer. Aujourd'hui, elle ne voit plus ses petits-enfants qu'à travers un voile. « Mais je suis quelqu'un de très positif, j'accepte désormais le fait que je serai un jour aveugle et j'anticipe », explique la retraitée, qui a décidé d'être enthousiaste. Elle a appris le braille et s'est mise à l'informatique. Elle apprécie les fleurs de sa terrasse et la belle musique. « Mes petits-enfants sont ma force, même si je

craque parfois. Je profite de la vie avec mes quatre autres sens. » Avec la maturité, Charlotte Demeitrache a elle aussi suivi sa force de vie : « la vie suit son cours, alors soit on reste sur place, soit on avance. » Dans l'établissement spécialisé où elle s'est retrouvée à apprendre le braille, elle a d'abord eu l'impression d'atterrir sur une autre planète, et finalement, entourée de jeunes confrontés aux mêmes difficultés, s'est sentie « moins seule. » Plus tard, un stage comme hôtesse d'accueil à Airbus lui ouvre les portes d'une vie active épanouie. « Ça m'a plu et

valorisé. J'ai travaillé, j'ai eu des enfants... », énumère la jeune mère de famille, qui n'a jamais abandonné l'équitation et va voir son cheval dès qu'elle n'a pas le moral. Elle a un nouveau projet : devenir masseuse à son compte.

S'entourer et vivre avec son temps

Depuis que Joëlle Jonquet a appris que l'UNADEV s'adressait aussi aux malvoyants, elle participe à toutes les sorties proposées par la section bordelaise, équipée d'une canne électronique qui a changé ses déplacements quotidiens. « J'ai rencontré des personnes aveugles incroyables, qui vivent presque normalement et m'aident à m'accepter », salue-t-elle, essayant d'aider à son tour ses amies à ne pas baisser les bras. Toujours partante, elle a commencé à faire de la sensibilisation dans les écoles.

Charlotte Demeitrache, quant à elle, a reçu un implant rétinien « second sight » et suit une rééducation par un orthoptiste de l'Unadev. Munie de lunettes, elle retrouve une perception visuelle de son environnement. « Mais je ne fais pas plus qu'avant, car j'en faisais déjà beaucoup ! » Son conseil : « S'entourer des bonnes personnes », répond-elle sans hésiter, intimement persuadée que « ce sont les gens qui vous font vous sentir handicapée. Plus on se fait aider et protéger, plus on se complait. Moi j'ai évolué grâce à ceux qui m'ont poussée. Je suis tombée et je me suis relevée. » ●

Par Armandine Penna

INSPIRATIONS



ÉMISSION FRANCE 5
LES PROCHAINS NUMÉROS DE
À VOUS DE VOIR

La LightHouse

Réalisateur : Pierre PEYROT

Diffusion le 05 février 10h15 – Rediffusion le 10 février 01h00

Fondée à San Francisco au début du 20^{ème} siècle pour venir en aide aux aveugles, la LightHouse reste une des associations phares des États-Unis pour promouvoir l'égalité et l'autosuffisance des personnes déficientes visuelles. Elle a récemment quitté le vieux garage qu'elle occupait pour un nouveau complexe ultra-moderne à la pointe de la technologie.

En 2011, sous l'impulsion du Dr. Joshua Miele, scientifique aveugle qui développa le logiciel du Mars Observer de la NASA, la LightHouse crée LightHouse Labs : un centre de réflexion pour favoriser l'utilisation créative et intelligente de la technologie pour ouvrir des opportunités et améliorer la vie des déficients visuels. Les projets sont aussi variés que révolutionnaires : un plan des transports en commun tactile et interactif; une version tactile de Google-maps ; un chien-guide robotisé ; le logiciel Be My Eyes ; un logiciel de description vidéo automatique qui permet de décrire n'importe quel film ou vidéo.

Le documentaire suivra le Dr. Joshua Miele et son équipe d'ingénieurs et d'utilisateurs voyants et non-voyants, dans leurs réunions mensuelles, leurs interactions avec les start-ups de la Silicone Valley, la mise en pratique des technologies et leur impact sur la vie quotidienne de la communauté des déficients visuels la région et au-delà. Plus largement, nous découvrirons à travers ces personnalités, comment ils enseignent aux entreprises partenaires ce que l'accessibilité exige, ce dont la communauté de malvoyants a réellement besoin, et comment le produire.

La Traversée

Réalisateur : Olivier WEBER

Diffusion le 08 janvier 10h15

Rediffusion le 14 janvier 01h00

C'est l'histoire de 7 Français aveugles et sourds qui se lancent dans une expédition hors du commun : une traversée du lac Baïkal en autonomie complète. Ces 7 personnes aveugles seront en binôme avec chacune une personne valide (médecins, guides de hautes montagnes). Tous les protagonistes se préparent chacun de leurs côtés, car en plus d'affronter des températures de -30°C, il faudra bivouaquer, apprendre à vivre ensemble, et gérer l'effort physique. Chacun à une personnalité hors du commun et une rage de surmonter le handicap.

Cette expédition hors des sentiers battus est organisée par un ancien pharmacien à la retraite Gérard Muller, devenu aveugle suite à une maladie dégénérative. À travers des expéditions de l'extrême, il souhaite « sortir de la prison du handicap », et ainsi militer pour une plus grande insertion de personnes déficientes visuelles dans la société.

Il s'agirait de raconter au jour le jour la progression de cette expédition de l'extrême en s'attachant comme j'ai coutume de le faire à l'aspect humain et social de l'aventure dans un décor grandiose de glace et de gel.

Portrait de John Bramblitt

Réalisateur : Florence GAILLARD

Diffusion le 05 mars 10h15

Rediffusion le 10 mars 01h00

John Bramblitt. Ce Texan a commencé à peindre après être devenu aveugle il y a 13 ans suite à des complications de la maladie de Lyme et de l'épilepsie. Après de brillantes études à l'université de Denton (Texas), il se destinait à être professeur de littérature anglaise. Sa cécité en a décidé autrement et c'est alors qu'il est déjà aveugle qu'il découvre la peinture.

Un art qu'il exerce sur des toiles « tramées » comportant des lignes spéciales qui lui indiquent où il se trouve sur la toile et des peintures dont il distingue les couleurs à partir de leur texture. Tout comme il a dû apprendre à évoluer dans le monde par le toucher, il a appris les techniques de la peinture adaptées à sa cécité.

Il parvient, grâce au retour haptique à peindre des portraits de personnes qu'il n'a jamais vues. C'est dans la rue, dans son environnement proche et surtout auprès des personnes qu'il rencontre qu'il trouve son inspiration.

L'art de la peinture lui a sauvé la vie « Art reshaped my life ». Le travail de John est aujourd'hui reconnu dans le monde de l'art international.

Prochain Numéro

LU # 10
MEN

DOSSIER

L'Amour et la
Séduction

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 gratuitement chaque trimestre la version papier, audio ou la version numérique à l'adresse suivante : contact@lumen-magazine.fr

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

UNADEV