

LUMEN MAGAZINE

Le magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel

#04

SEPT. 2016

LUMEN Magazine # 04 Sept 2016

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

SOMMAIRE

Page 4 Edito

Page 7 Actualités

Page 11 Dossier : Aux côtés des aidants familiaux

Page 24 Témoignage : Deux yeux pour un couple

Page 27 Société : Avec mon banquier, des relations à améliorer

Page 30 Social : Chiens-guides

Droit d'accès aux lieux publics : Peut mieux faire

Page 34 Solutions : Jamais sans mon téléphone mobile

Page 41 Santé : Diabète et complication ophtalmologique

Page 44 Solutions : canne blanche, dépasser le symbole pour s'approprier l'outil

Page 49 Inspirations

Editeur : Unadev

**Directeur de la publication : Laurence de Saint
Denis**

Rédacteur en chef : Cécile Coulon d'Elloy

**Rédaction : Marina Al Rubaee, Hélène Dorey,
Laetitia Dailh, Camille Pons, Eric Larpin, Ambre
Segarra**

Conception graphique : LVP GLOBAL

Impression : IMPRIM 33

N° de Dépôt légal ISSN 2431 - 9031

Imprimé sur papier recyclé en France

EDITO

LUMEN CHERCHE TOUJOURS À APPORTER LES INFORMATIONS NÉCESSAIRES ET UTILES POUR FAVORISER L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL

Dans ce numéro de rentrée, nous proposons différents articles qui mettent en exergue des solutions d'autonomie liées au déplacement, comme la canne blanche, ou aux nouvelles technologies avec les Smartphones. Et en parallèle, notre dossier aborde le sujet des aidants familiaux, car la composante humaine reste aussi clé dans le quotidien des personnes déficientes visuelles. Un parent, un enfant, un conjoint, un membre de sa famille ou un ami est en situation de handicap, les proches sont concernés, certains très impliqués, et donc impactés dans leur quotidien. C'est une thématique qui concerne tous les types de handicap et même plus largement toutes les personnes en situation de dépendance, comme les personnes âgées. Ces personnes qui accompagnent un proche dépendant sont appelées « les aidants familiaux ». C'est un statut reconnu qu'il est important de porter à la connaissance de tous, surtout pour savoir que les aidants ne sont pas seuls dans cette situation, face à leurs problématiques, et qu'il existe par exemple des associations pour les rassurer, les former, les guider. Car celui qui accompagne a le droit d'être accompagné aussi dans son rôle, d'autant plus que ce n'est pas une fonction toujours choisie, ce n'est pas un métier non plus...

Nous remercions cette jeune femme non-voyante et son conjoint, qui ont accepté - à deux - de nous livrer un peu de leur intimité et de leur vie de couple pour illustrer notre dossier et nous donner leurs conseils.

Si l'aidant familial n'est pas toujours aux côtés de la personne déficiente visuelle, la canne blanche, elle, pour ceux qui l'ont choisie, l'est. Et quel symbole ! Pour un observateur averti, la canne blanche s'impose comme une évidence pour permettre à la personne aveugle ou très mal voyante de repérer les obstacles et d'être clairement identifiée sur la voie publique. Mais pour un observateur moins attentif, elle pourrait se résumer à une pièce incontournable de la panoplie du parfait aveugle avec les lunettes noires et le braille. Un cliché à cause duquel adopter la canne blanche est un pas parfois bien difficile à franchir pour celui qui a perdu la vue ou pour celui qui a toujours reçu de l'aide sans jamais avoir vraiment à se déplacer de manière autonome.

A plus grande échelle, on ne peut que plaider pour une information plus large sur l'utilité et le fonctionnement de la canne blanche, afin que chacun puisse comprendre en quoi c'est un outil précieux d'autonomie. Les images de l'aveugle perdu faisant tournoyer en tous sens sa canne sans but réel ou celle du pauvre aveugle assis dans un coin avec un chapeau et une canne blanche pour inspirer la pitié et récolter quelques pièces doivent définitivement disparaître au profit de celle d'un déficient visuel moderne et autonome, souvent

connecté, libre dans ses déplacements et maniant la canne blanche comme on pilote un véhicule de précision. Derrière une canne, il y a un homme ou une femme qui voyage librement dans la vie et qui assume sa place dans la société, au même titre que n'importe qui.

Et si d'aventure nous prenions le temps de bavarder avec cette personne, nous découvririons sans doute tous les chemins étonnants et toutes les rencontres qui n'auraient pas été possibles sans ce bâton blanc d'explorateur. Et si un jour la canne blanche devenait enfin aussi banale qu'une paire de lunettes pour laisser apparaître la personne qui avance !

L'équipe de rédaction

Actus

HACKATHON ORANGE :

« Le numérique pour l'autonomie » : un prix coup de cœur pour une innovation au service des malvoyants.

Orange a organisé du 22 au 24 juin 2016 un hackathon pour accélérer l'innovation numérique autour de trois grandes thématiques : le handicap, le maintien à domicile et le grand-âge. Parmi les 7 équipes lauréates, le prix coup de cœur a été attribué à l'équipe « I zen move » pour son projet. I Zen Move redonne au malvoyant le plaisir de se déplacer tout seul, en toute confiance. I Zen Move, intègre pour la première fois, dans une même application sur Smartphone, un GPS adapté, un outil efficace de lecture des informations lointaines et la possibilité d'enrichir le parcours de balises relatives aux obstacles rencontrés, et de les partager sur les réseaux sociaux. Avec I Zen Move : le malvoyant redécouvre toute la cité en toute sérénité. A suivre...

www.orange.fr

APPRENDRE EN S'AMUSANT :

DES BRIQUES DE LEGO POUR LES ENFANTS AVEUGLES OU MALVOYANTS

La Fondation Dorina Nowill pour les aveugles au Brésil a créé une méthode ludique pour faciliter l'apprentissage du braille, tout en développant l'intégration sociale des enfants déficients visuels. Les « briques Braille » sont un ensemble de vingt-six blocs Lego, un pour chaque lettre de l'alphabet.

Ce jouet a été conçu pour les enfants aveugles ou malvoyants, afin qu'ils puissent jouer avec leurs camarades pendant la récréation et apprendre en s'amusant. Ils peuvent ainsi se servir des blocs pour construire des bâtiments, mais aussi pour former des mots.

Les modèles de ces jouets sont sous licence libre de droits, en espérant que les modèles soient récupérés par un fabricant en mesure de les produire à l'échelle de la planète, pour aider les enfants aveugles aux quatre coins du monde ...

Partagez #BrailleBricksForAll

www.braillebricks.com

Source : www.huffingtonpost.fr

PROCHAINES DATES DU SALON AUTONOMIC :

13 et 14 octobre à METZ

24 et 25 novembre à MARSEILLE

www.autonomic-expo.com

11EME CONGRES ARIBa : VISION, CONNAISSANCE & CONSCIENCE :

L'ARIBa est l'association francophone des professionnels de basse vision. A l'occasion de son 20ème anniversaire le Docteur Gérard DUPEYRON, coordinateur de ce 11ème congrès ARIBa nous présente le programme.

« A sa création, notre but a été de faire dialoguer les différents professionnels de la basse vision, d'harmoniser nos pratiques et de définir les rôles de chacun. Puis vint le stade de la diffusion de nos idées, notamment auprès du monde médical et en

**particulier de l'ophtalmologie, afin d'obtenir la légitime reconnaissance de nos actions. Nous avons ainsi beaucoup mieux défini et précisé notre projet, et c'est sur son aspect neuro ophtalmologique que nous voulons aujourd'hui attirer l'attention lors de cet anniversaire des 20 ans de l'ARIBa. De l'œil au cerveau...De l'image à la vision... De la vision à la conscience... Un vrai programme à dédier à Saint-Exupéry. » Les 4 et 5 novembre 2016, à Nîmes
www.ariba-vision.org**

PARALYMPIQUES DE RIO 2016

(7-18 SEPT) : LES ATHLÈTES DÉFICIENTS VISUELS

À Rio, la Délégation française sera composée de plus de 230 personnes, dont 126 sportifs (42 femmes et 84 hommes) comprenant deux guides en athlétisme et un barreur en aviron. 7 athlètes déficients visuels seront engagés dans les disciplines suivantes : Athlétisme (100m H/F, 400m H/F et poids F), Aviron, Judo (H -81kg, F -52kg) et Voile.

Usain Bolt jouera le rôle de guide pour la Brésilienne aveugle Terezinha Guilhermina sur plusieurs épreuves, dont le fameux 100m, dans la catégorie T11, à l'occasion des Jeux Paralympiques de Rio. Les deux médaillés d'or ont déjà eu l'occasion de s'entraîner et de courir ensemble lors d'événements sportifs. La Française Nantenin KEITA est elle engagée sur le 100m et le 400m en catégorie T13 (malvoyants), elle avait gagné la médaille de bronze à Londres en 2012 sur 100m et à Pékin en 2008 sur 400m. Nantenin KEITA est une

athlète de haut niveau, fille du grand musicien malien Salif Keita et ambassadrice du droit des albinos.

LIVRE : UN RÉCIT DE VOYAGE DANS LA TÊTE ET LE CORPS D'UN NON-VOYANT

Un récit de voyage dans la tête et le corps d'un non-voyant

La réalité quotidienne d'un non-voyant est un pays étranger. Quel est son rapport au monde ? À la ville et à la nature, à la nécessité de se déplacer, d'utiliser des écrans tactiles, de traverser les rues, de reconnaître les gens ? Invité à donner des cours au Québec, l'historien Jacques Semelin nous propose un récit de voyage d'un genre nouveau. À la fois le sien, dans une ville dont il découvre tout, et le nôtre, dans la tête et le corps d'un non-voyant. Son écriture émouvante et souvent drôle entraîne le lecteur dans ce que Borges appelait une expérience sensuelle et esthétique. Chaque sens (ouïe, odorat, touché) est sollicité, de même que l'imaginaire pour inventer le réel. Quand on ne voit plus le soleil, il s'agit de croire qu'il existe, et de s'en remettre à la confiance vitale.

Un récit unique et universel.

DOSSIER : AUX CÔTÉS DES AIDANTS FAMILIAUX

La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue une avancée majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. De plus, elle reconnaît la place et le rôle des aidants familiaux. Toutefois qu'en-est-il aujourd'hui de leur statut ?

L'aidant familial est la personne qui vient en aide à un proche dépendant dans les activités de la vie quotidienne. Cette aide apportée à temps partiel ou à temps plein est régulière et non rémunérée. Elle peut prendre en compte des tâches différentes : démarches administratives, accompagnement à la vie sociale et à l'éducation, activités domestiques, soins, veille, soutien psychologique...

La plupart des aidants familiaux, appelés aussi proches aidants, sont généralement des conjoints, des ascendants, des descendants et parfois des amis ou des voisins.

L'aide apportée se caractérise par la situation de la personne aidée, l'intensité de l'aide et également le nombre d'années passées auprès de son proche.

En fonction de ces critères, l'aide peut avoir d'importantes conséquences par exemple sur la santé physique et psychique de l'aidant et avoir un

réel impact sur sa vie personnelle et professionnelle.

C'est pourquoi, il est primordial que le rôle de l'aidant soit reconnu à sa juste valeur.

Les domaines où les répercussions sont les plus nombreuses sont la santé, le temps libre, la vie sociale et les revenus.

8,3 millions d'aidants en France

44% sont des conjoints

13% sont des ascendants

21% sont des descendants

57% sont des femmes

1/4 des personnes de plus de 60 ans bénéficie d'une aide en raison d'un handicap ou d'un problème de santé soit environ 3,2 millions

SANTÉ ET BIEN-ÊTRE DE L'AIDANT

Même si la plupart du temps les aidants voient leur aide comme naturelle et légitime, il faut éviter d'arriver à un stade où on met sa propre santé en danger. Les psychologues répètent que penser à soi ne se fait pas au détriment de l'autre. Au contraire pour continuer son rôle d'aidant dans les meilleures conditions, il faut se maintenir en bonne santé.

Les problèmes de santé que l'on peut recueillir chez les aidants familiaux lors de témoignages sont l'épuisement, la fatigue, la nervosité, le stress mais également des douleurs musculaires dans le dos.

48% des aidants familiaux indiquent être atteints d'une maladie chronique

29% se sentent anxieux, stressés ou surmenés

27% ressentent une fatigue physique

25% ressentent une fatigue morale

% ressentent une fatigue morale

L'épuisement n'est pas seulement physique, il touche aussi le moral et affecte la santé psychique. En effet, il faut faire face, au quotidien, à la perte d'autonomie de son conjoint ou de son enfant et aux nombreuses frustrations qui découlent de cette situation. Le rythme est dur pour les aidants, il faut être endurant.

FAMILLE, ENTOURAGE ET INTIMITÉ

Il est parfois impossible de pouvoir compter sur la famille pour s'occuper de son proche. Les relations humaines ne se tissent pas aisément face au handicap ou à la maladie. Il arrive que l'entourage proche apporte son aide, cependant ce sont pour des choses agréables et non pour ce qui pourrait parfois décharger l'aidant comme les tâches pénibles et fatigantes. Même quand le couple aidant aidé voudrait faire une sortie, il faut trouver un lieu adapté, de plain-pied ou avec un ascenseur. Mais on constate rapidement le manque d'aménagements des trottoirs, des moyens de transport, des boutiques, des restaurants, des cinémas... Les sorties sont donc limitées, prendre du temps pour se détendre et se distraire s'avère compliqué à mettre en œuvre.

En outre, inviter des amis n'est pas non plus toujours évident. L'attitude de l'entourage peut parfois enfoncer le clou. La maladie ou le handicap engendré peut faire peur et peut même parfois amener jusqu'au rejet. L'amitié se relâche et puis chacun a ses propres problèmes. L'aidant doit donc faire face aussi à l'isolement qui s'installe comme une fatalité, une autre responsabilité à assumer.

Si la vie sociale est bouleversée, il est forcément de même dans la vie intime d'une famille. Lorsqu'un enfant est en situation de handicap, il est difficile pour le ou les parent(s) de passer autant de temps avec ses autres enfants. Il se crée chez ces aidants un sentiment de culpabilité face à un obstacle à leur parentalité.

La vie de couple en pâtit particulièrement lorsque l'aidant est le conjoint. La vie sentimentale disparaît, il est vrai que l'intervention de professionnels à domicile creuse le manque d'intimité. De plus, vient s'immiscer aussi une confusion des rôles chez l'aidant qui maternelle son conjoint ou le gendarme... Il survient dans certains couples un ras le bol d'être en permanence l'un sur l'autre. La complicité disparaît à force d'agacement, l'autre personne devient un poids.

Lorsque la personne aidée est un enfant, il arrive que le couple se serre les coudes et parvienne à se rapprocher. Dans toutes ces situations, cela reste une épreuve pour le couple.

Toutefois, s'il n'est pas aisé de concilier vie personnelle et vie d'aidant, des structures peuvent apporter des solutions pour surmonter ces multiples difficultés.

RÉPIT ET VACANCES

Parfois c'est la personne aidée qui fait prendre conscience à son proche aidant qu'il aurait besoin d'une pause. Au lieu d'enrayer toute idée de répit, voici des pistes à envisager pour voir comment il est possible de se faire suppléer.

Il y a plusieurs formules possibles :

Accueil de jour ou de nuit en établissement spécialisé,

Hébergement temporaire (plusieurs jours ou semaines),

Garde à domicile,

Garde itinérante de nuit,

Garde par une famille d'accueil temporaire,

Baluchonnage (concept de garde à domicile importé du Québec).

Pour se renseigner, on peut consulter sur internet le portail www.accueil-temporaire.com

ou encore le site de l'association des accueillants familiaux : www.famidac.fr

1/4 des aidants déclare ne pas pouvoir s'absenter quelques jours

1/5 renonce aux sorties en journée

1/10 renonce aux sorties le soir

En ce qui concerne un projet de vacances, les aidants et les personnes qu'ils accompagnent peuvent partir ensemble ou indépendamment grâce à des dispositifs adaptés. Notre numéro de juin (Lumen n° 3) peut être consulté pour avoir des informations sur les vacances adaptées, on peut obtenir également des renseignements auprès de ces structures en fonction de la situation :

UFCV (Union Française des Centres de Vacances et de loisirs)

Vacances répit familles

Réseau Passerelles, spécialisé pour les séjours en famille avec un enfant en situation de handicap

Des associations comme Vacances ouvertes, Int-Act...

Toutefois, l'aidant n'a pas uniquement à organiser et réorganiser sa vie personnelle, il en va de même pour la vie professionnelle quand celui-ci a pu conserver son emploi.

CONCILIER SON RÔLE D'AIDANT AVEC SON TRAVAIL

Maintenir son emploi est souvent vital pour l'aidant, d'une part sur un plan financier mais aussi sur un plan social.

Le travail permet de changer de décor, de côtoyer des collègues et de se consacrer à d'autres objectifs. Une phrase qui peut revenir souvent dans les groupes de paroles : "J'ai besoin de faire autre chose que de m'occuper de lui". Toutefois, il est nécessaire pour l'aidant de remédier à des

aménagements notamment d'horaires quand c'est possible. Les aidants peuvent être obligés de passer de 35 h à un mi temps voire même de trouver un travail de nuit pour répondre présent auprès de son proche. Mais il reste cependant difficile d'associer le temps de travail et de s'occuper de la personne aidée en rentrant. Il faut beaucoup d'énergie. Des aidants confient qu'après leur cessation d'activité, ils se sont sentis mieux.

Il ne faut pas oublier les plus jeunes aidants, les adolescents par exemple qui doivent s'occuper d'un parent voire de deux, mais malheureusement certains se mettent en échec scolaire. Certains adolescents sont obligés effectivement de redoubler car ils ne peuvent pas assurer partout, d'autres ont dû faire des choix comme de changer de lycée pour passer moins de temps dans les transports et être plus longtemps auprès de leur parent.

Comme pour beaucoup de monde, la perte d'un emploi n'est pas envisageable donc ils optent en effet pour une réduction du temps de travail. Dans cette situation, la proposition de promotion est rarement offerte de même qu'une mutation plus favorable au poste actuel.

En tant que salarié, vous pouvez disposer de congés spécifiques en fonction de votre situation soit :

D'un congé de présence parentale : un salarié peut de cette manière s'occuper d'un enfant gravement

malade, en situation de handicap ou accidenté. Il donne droit à un maximum de 310 jours ouvrés sur une période pouvant aller jusqu'à 3 ans ;

Une allocation de présence journalière peut également être demandée si l'aidant bénéficie de ce congé.

D'un congé de soutien familial : l'aidant, pour s'occuper de son proche, peut bénéficier d'un congé allant jusqu'à 1 an. Cependant ce congé est non rémunéré, par contre il garantit de retrouver au retour un poste équivalent dans l'entreprise

D'un congé de solidarité familiale : ce congé permet aux salariés d'accompagner un proche en fin de vie. Il est d'une durée de 3 mois renouvelable une fois. Il n'est pas rémunéré mais on peut faire une demande pour bénéficier de l'allocation d'accompagnement d'un proche en fin de vie.

47% des aidants sont en activité professionnelle

25% des aidants prennent sur leurs congés pour aider

44% ont eu recours à des aménagements

Néanmoins dans certaines situations, le maintien dans la vie professionnelle n'est pas compatible avec la vie d'aidant.

L'aspect financier reste problématique, c'est une inquiétude récurrente chez les aidants familiaux qui souhaiteraient obtenir du soutien sur ce point. En

effet, en tant que membre de la famille, l'aidant ne peut être salarié de son proche handicapé. Il peut être toutefois dédommagé si la personne aidée bénéficie de la prestation de compensation, mais les sommes perçues ne permettent pas de subvenir au besoin d'une famille. Le dédommagement est au maximum de 85 % du SMIC horaire sur la base de 35 h.

Il est vrai qu'on peut souligner de nombreux grincements dans le rouage de la vie des aidants au niveau des aides financières, des prestations de services ou encore des délais de traitement de dossier. Toutefois des structures et associations s'organisent pour pallier ces lacunes, apporter à leur échelle des solutions créatives au plus proche des attentes et permettre au statut de l'aidant d'évoluer pour acquérir au fil du temps plus de reconnaissance.

TROUVER DU SOUTIEN : SERVICES OU ASSOCIATIONS

Les aidants familiaux peuvent trouver de plus en plus de soutien pour échanger et rencontrer d'autres aidants confrontés à des situations similaires et désireux d'en apprendre plus pour avoir des réponses. Les principaux besoins des aidants sont souvent d'arriver à obtenir des informations, de reconnaître leur statut, d'avoir du temps pour eux-mêmes, d'être accompagnés notamment pour une aide psychologique et de pouvoir trouver un soutien financier et des aides concrètes.

Tout d'abord, l'aidant peut se tourner vers des aides professionnelles en fonction de la maladie ou du handicap de la personne. Il existe des services auxquels il peut faire appel comme par exemple les Services de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD) ou bien les Services de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD). Pour répondre à différentes questions, les aidants pourront être guidés par des structures telles que les :

MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées)

CCAS (Centres Communaux d'Action Sociale)

CLIC (Centres locaux d'Information et de Coordination gérontologique)

Actions sociales des Caisses de retraite complémentaire

Associations spécialisées dans la pathologie concernée comme la Fédération des Aveugles et Handicapés visuels de France (FAF) ou l'Association Valentin Haüy pour le domaine de la déficience visuelle.

Sur le web, on peut trouver beaucoup de ressources sans avoir à se déplacer. Par exemple, la Maison des aidants a mis en place un site internet riche en informations (www.lamaisondesaidants.com). Pascal Jannot, Président fondateur de cette structure, explique qu'ils ont développé aussi une plateforme téléphonique "Allo-Aidants" qui apporte soutien et accompagnement. La démarche se trouve dans la guidance sur moyen et long terme à un niveau psycho-social. Un questionnaire est

proposé en ligne avant de commencer afin de cerner la situation et de voir si ce service peut convenir. Par la suite, des rendez-vous téléphoniques réguliers sont mis en place avec un psychologue, des cadres médico-sociaux ou une infirmière en fonction des attentes et des besoins. Après la première prise de contact, les horaires des rendez-vous téléphoniques s'adaptent à l'emploi du temps de l'aidant.

Voici d'autres sites internet qui peuvent apporter des éléments de réponse :

www.unaf.fr (Union Nationale des Associations Familiales)

www.entreaidant.fr

www.vivreenaidant.fr

D'autres initiatives ont vu le jour pour permettre aux aidants familiaux de se retrouver et de parler de leur quotidien, de leur problématique, échanger des conseils et trouver des solutions. Il s'agit du Café des aidants nourri par le concept des Cafés philo. Ce label mis en place par l'Association française des aidants (www.aidants.fr), fournit à ses adhérents les éléments de communication nécessaires pour les organiser. Les adhérents doivent respecter un cahier des charges qui veille au bon fonctionnement de ces groupes de paroles. Ainsi, que l'on soit à Thionville ou à Mérignac une base est commune.

Ces cafés sont encadrés par un psychologue et un travailleur social, le rendez-vous est mensuel, gratuit, sans obligation d'assiduité, dure au moins 1 h 30, ils ont une première partie conférence et une deuxième partie autour d'un débat et des échanges. Certaines structures prennent en charge l'accueil de la personne aidée afin que son aidant puisse être disponible pour y assister. Les sujets abordés sont variés et concrets, voici quelques exemples :

Qui m'a désigné aidant et qui s'occupe de moi ?

On ne s'y retrouve plus dans les démarches administratives, quelles aides sont possibles ?

Le droit à l'erreur : l'aidant n'est pas un super héros

Aider, il y a aussi du positif !

Partir en vacances, est-ce possible ?

L'Association française des aidants va plus loin dans le soutien apporté aux aidants familiaux. Elle organise aussi des formations. Il y a 6 modules pour les aidants, 2 sont obligatoires car ils interpellent sur le rôle fondamental de l'aidant. Les autres sont optionnels afin que l'aidant assiste aux modules les plus proches de sa situation. Voici les thématiques abordées dans les modules :

1. Quand la maladie, le handicap ou la dépendance s'imisce dans la relation au proche

2. Être aidant : une posture, des besoins, des attentes et des limites

3. La relation au quotidien avec son proche

4. Trouver sa place avec les professionnels

5. Comment s'y prendre avec son proche pour les gestes de la vie quotidienne ?

6. Comment concilier sa vie d'aidant avec sa vie personnelle et sociale ?

Pour suivre une formation, il faut contacter l'association, ils pourront fournir des renseignements sur les ressources près de chez vous.

(01 45 48 00 28 / aide@aidants.fr)

Il y a également comme ressource importante la Maison des aidants et leur site consacré à la formation : www.cif-aidants.com

Par Caroline Rameau

TÉMOIGNAGE : DEUX YEUX POUR UN COUPLE

Joséphine est arrivée avec son conjoint Victor en France en même temps que son handicap est apparu, à 50 ans. C'était une nouvelle vie à tous points de vue, mais la cécité a été un choc fort. Ils ont accepté de nous faire partager leur expérience de vie, cette épreuve pour le couple et leur situation aujourd'hui.

Elle : Je savais que ça pouvait m'arriver, mais je ne pensais pas si tôt... j'ai éprouvé beaucoup de colère, je pensais que tout était fini, même l'amour... pourquoi ça m'arrive, pourquoi moi, maintenant j'ai compris – c'est une fatalité – on a gravité la montagne, et on recommence à zéro. La présence de ma famille a été indispensable, particulièrement mon conjoint. Au début, il m'a beaucoup aidé pour les démarches administratives et pour me permettre de ne pas rester enfermée...

Lui : Au début j'ai éprouvé de la tristesse, je me suis dit que rien ne serait plus comme avant. Les projets de vacances ou même de retraite que nous avions allaient être modifiés. Au début on voit le handicap et tout ce qui ne va pas, je l'ai mise alors dans un cocon pour la protéger. Et puis au fur et à mesure du temps, on s'est mis à travailler ensemble pour qu'elle soit plus autonome...et de plus en plus encore – on ne sait pas ce qui peut m'arriver demain. Et puis c'est nécessaire pour se garder des temps seul. J'ai pu reprendre des activités de loisirs

et de sport sans avoir d'inquiétude pour la laisser et elle peut se déplacer toute seule pour certaines activités. Avant c'était elle qui faisait la cuisine et tout l'entretien de la maison, maintenant c'est ensemble. On prépare à manger ensemble par exemple, c'est important qu'elle participe pour garder de l'autonomie et se sentir utile aussi. Même si les enfants et moi-même en faisons plus qu'avant, ce qui n'est pas plus mal pour ma femme ! Côté travail, cela n'a pas été facile, je ne pouvais plus travailler comme avant avec de nombreux déplacements. J'avais des contraintes dans ma recherche d'emploi, mais j'ai fini par trouver un travail qui correspond au niveau horaire, je travaille le matin, et suis donc disponible l'après-midi pour être avec elle. On fait même un atelier danse ensemble dans une association de personnes non-voyantes. Dans la maladie, il y a des couples qui cassent, pour moi, ce n'était pas concevable. Il y a toujours des moments difficiles, mais on se remonte le moral l'un l'autre... le couple doit être uni, avec une totale confiance, c'est indispensable. Il faut surtout savoir être compréhensif et souple, avoir de la patience, de la persévérance, du courage, et beaucoup d'amour. Quand on sort, je fais attention avec qui, et souvent je prépare le terrain en échangeant avant, pour que les personnes soient détachées de la dimension handicap.

Elle : "Ce n'est pas comme avant, ça me manque de ne pas le regarder."

Lui : “L’avantage pour moi, c’est qu’elle ne me voit pas vieillir !”

Si on devait donner un “conseil”...

Elle : Ne pas rester enfermé. Pour sortir de la maladie, il faut sortir sinon la maladie nous détruit. Et les livres (audio) m’ont beaucoup aidée : ceux liés aux maladies, ou les ouvrages philosophiques, les témoignages aussi. L’expérience de faire du théâtre m’a aussi beaucoup libérée.

Lui : Ne jamais baisser les bras, ne pas montrer la tristesse qu’on a de voir sa compagne malade. Il est essentiel de pouvoir s’adresser à des professionnels au niveau médical ou social pour parler du handicap et comprendre, poser des questions (même naïves). Par exemple, je ne voyais pas l’intérêt d’un voyage au Vietnam organisé pour des non-voyants, qu’est-ce que cela peut leur apporter ? Et c’est ainsi que j’ai découvert comment on pouvait voyager avec les autres sens et que les rencontres et la culture ne passent pas que par les yeux... Il ne faut pas isoler le couple, car il ne peut pas surmonter tout ça tout seul – trop de POURQUOI...

SOCIÉTÉ : AVEC MON BANQUIER, DES RELATIONS À AMÉLIORER

Entre dématérialisation numérique, prudence excessive des banquiers et réglementation trop rigide, les déficients visuels connaissent nombre d'embûches dans leurs relations avec les banques et assurances. Des solutions existent.

Déchiffrer les petites lignes en bas des pages d'un contrat d'assurance, comprendre les types de placements rédigés en abrégé d'un livret d'épargne, cela n'est guère facile pour le commun des mortels. Alors quand ces informations ne vous sont pas accessibles directement en raison de problèmes de vision, la complexité est encore plus grande... Heureusement, quand bien même "les banques et compagnies d'assurance ne se sont pas toutes mises à jour sur le plan de l'accessibilité numérique", comme on le constate à la CLCV (Consommation, logement et cadre de vie), elles tendent à la rendre possible et en tout cas, aucune d'entre elles ne peut être accusée de manquements ou de comportements malhonnêtes vis-à-vis des personnes déficientes visuelles.

C'est presque l'inverse ! On peut dire que par excès de précaution les banques n'ont pas toujours la bonne attitude en direction des aveugles. Auprès des services du Défenseur des droits, on reconnaît par exemple qu'aucun cas d'abus de faiblesse ne leur a été remonté, mais que des personnes

aveugles ont pu s'adresser à eux sur la question d'un consentement "excessif". "Il s'agissait pour les établissements mis en cause de s'assurer du consentement des personnes aveugles et malvoyantes pour éviter de "potentielles" contestations sur le fondement de l'abus de faiblesse, et donc les mis en cause en faisaient "deux fois plus" concernant ces clients que pour les autres", explique-t-on chez le Défenseur des droits.

"Que les banques en demandent deux fois plus, c'est ce que nous pouvons relever dans certaines réclamations qui nous arrivent, indique bel et bien Mayssa Jonneau, juriste à l'association Valentin Hauy. La question se pose à l'ouverture d'un compte. Certaines agences peuvent exiger des témoins ou un passage devant notaire pour valider la signature d'une personne aveugle. Nous ne trouvons pas cela juste, car cela occasionne des frais supplémentaires, cela crée une publicité inopportune sur leur patrimoine et cela leur donne le sentiment que leur signature n'a pas de valeur."

Pour remédier à cela, Mayssa Jonneau conseille de faire jouer la concurrence entre banques, car toutes ne demandent pas une double signature. C'est le même conseil qui vient dans les paroles de Laëtitia Attia, assistante sociale à l'Arradv (Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie des Déficiants Visuels), à Marseille, qui voit ses adhérents confrontés à un autre type de problème : "Quand une personne déficiente visuellement veut

contracter un prêt immobilier, il peut arriver que la banque refuse quand elle s'aperçoit qu'elle bénéficie de l'allocation adulte handicapé, car celle-ci n'est pas saisissable en cas de problème et que la banque ne veut donc prendre aucun risque." Comme l'explique Laëtitia Attia, on en arrive même à des situations absurdes, où l'AAH n'est pas non plus prise en compte pour le calcul du prêt, dans le cas d'un couple où il existe d'autres sources de revenus que l'allocation ! Les relations avec les banques ne sont jamais un long fleuve tranquille...

ET DEMAIN ?

Mayssa Jonneau pointe un autre point de vigilance pour les personnes déficientes visuelles, avec l'arrivée des cryptogrammes changeants sur les cartes bancaires. "Alors que les aveugles sont de gros consommateurs d'achats en ligne, explique-t-elle, ce sera plus difficile pour eux, avec ces cryptogrammes (qui changent toutes les 20 minutes pour lutter contre la fraude). Le groupement des cartes bancaires ne nous a pas encore proposé de solutions satisfaisantes, pour ces cartes de crédit qui vont arriver bientôt..."

Par Eric Larpin

SOCIAL : CHIENS-GUIDES DROIT D'ACCÈS AUX LIEUX PUBLICS : PEUT MIEUX FAIRE

Certes, l'annulation, le 30 décembre 2015 par le Conseil d'État, de l'arrêté de mars 2014 qui limitait l'accès dans les transports et les lieux publics aux seuls chiens guides d'aveugles issus des centres labellisés, est une bonne nouvelle. Pour autant, il reste beaucoup à faire pour faire respecter ces droits.

« Il y a des discours, des annonces mais au-delà beaucoup de vent ! » S'il reconnaît qu'il y a eu des progrès en matière de respect du droit d'accès des chiens-guides et chiens d'assistance dans les lieux recevant du public, Olivier Brisse, maître non-voyant d'un chien-guide et chargé de communication de l'école méditerranéenne de chiens-guides (à Biot), pense qu'il reste encore beaucoup à faire. Certes, la loi du 30 juillet 1987 autorisait déjà l'accès des chiens-guides à ces lieux et aux transports et la loi du 11 février 2005 est venue renforcer ce droit. Mais la réalité n'est pas toujours à la hauteur. “La loi est très bien mais souvent elle n'est pas appliquée”, regrette-t-il, “et le report de la mise en accessibilité des bâtiments publics ne va pas dans le bon sens.”

En tête des mauvais “élèves”, les taxis et les compagnies aériennes low cost, observe Olivier Brisse. “Pour les taxis, c'est un problème récurrent et certains ne s'arrêtent même pas. Et difficile de

relever les numéros de plaques quand on ne voit pas ! J'ai aussi été très souvent refusé avec mon chien par Easyjet alors que la loi s'applique sur tout le territoire même si c'est une compagnie anglaise.”

PUNISSABLE PAR LA LOI MAIS DIFFICILE A APPLIQUER

Si un décret de 20042 prévoit des amendes, qui peuvent aller de 150 à 450 euros en cas de non respect de ces droits, engager une procédure n'est semble-t-il pas simple. L'histoire d'Olivier Brisse, refusé coup sur coup par deux chauffeurs de Taxis Orléans, est éloquente. “Je suis allé porter plainte à la police et l'agent ne savait même pas qu'il y avait une loi qui autorisait l'accès des chiens-guides. J'ai dû lui montrer la carte d'identité de mon chien qui donne un rappel à la loi. Si ces droits ne sont pas connus des services de l'État, comment faire avancer les choses ?” Saisir le tribunal semble aussi difficile. “On m'a expliqué que la procédure serait interminable, qu'il faudrait remonter jusqu'au procureur et qu'elle pouvait ne pas aboutir”. Quant à sa plainte, elle n'a mené à rien puisque depuis son dépôt en novembre 2014 Olivier Brisse n'a aucune nouvelle...

Les utilisateurs sont néanmoins unanimes pour constater qu'il y a eu des évolutions, y compris dans le développement de certains services. En gare, le service “Accès Plus” de la SNCF, tout comme le service Saphir chez Air France, proposent une assistance à l'embarquement et à l'arrivée.

INFORMER, SENSIBILISER, FORMER

Les maîtres de chiens-guides disent d'ailleurs plus souvent essuyer des remarques des clients et usagers. “Il suffit de leur expliquer la loi”, avance Georgette Soldevilla, non voyante. Prévenir semble aussi un pré-requis important, “surtout lorsque l'on doit aller en milieu hospitalier ou dans un cabinet médical”. Tout comme “poursuivre l'éducation du chien” pour qu'il se comporte bien. De son côté, Guy Latreille a gagné son droit d'entrée à l'Intermarché de son quartier parce qu'il n'a pas “lâché face à la résistance des responsables du magasin”.

Tous se rejoignent aussi sur la nécessité de continuer d'informer, voire de former à l'accueil de ce public. Olivier Brisse croit au rôle moteur des associations. “Si ce ne sont pas les associations qui œuvrent pour une meilleure intégration, qui va le faire ? Je souhaite d'ailleurs la création d'une commission qui travaillerait sur les discriminations et à sensibiliser davantage.” Car si la délégation ministérielle à l'Accessibilité a imaginé un pictogramme à apposer à l'entrée des établissements³, cela ne va pas assez loin selon lui. Des associations interviennent par exemple dans les établissements scolaires. Une étape importante dans la mesure où ces élèves sont de futurs citoyens...

Par Camille Pons

(1) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

(2) Décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004

(3) Avec Handi'Chiens, la Fédération française des associations de chiens guides d'aveugles et l'Association nationale des maîtres de chiens guides d'aveugles ; Lire Lumen magazine n°1

DANS PLUS D'1 LIEU SUR 4, CHIEN-GUIDE ET MAÎTRE SONT REFUSÉS :

Dans plus d'un lieu sur quatre (26,4 %), une personne déficiente visuelle et son chien-guide se voient interdire l'accès à un lieu ouvert au public. Tel était l'un des résultats issus de l'enquête menée en février 2014 auprès de 690 lieux en France par 74 maîtres de chiens guides d'aveugles. L'enquête révélait des taux de refus très élevés pour les piscines (47,4 %) et les salles de sport (45,8 %).

Source : www.chiensguides

SOLUTIONS :

JAMAIS SANS MON TELEPHONE MOBILE

Avec plus de 2,5 millions de non-voyants et 26 millions de personnes souffrant d'une autre forme de déficience visuelle, l'Europe est un marché qui intéresse tous les grands acteurs de la téléphonie mobile. Afin de démocratiser l'utilisation de leurs appareils, ils rivalisent d'ingéniosité. Sachons en profiter.

S'il est évident que le téléphone portable facilite l'autonomie et participe à l'amélioration de la vie au quotidien, ce n'est pas une raison pour acheter sans réfléchir, sans comparer, sans tenter de démêler le vrai du faux. De 7 à 77 ans, les Français ont pris goût à la mobilité, mais ils n'ont pas les mêmes attentes, les mêmes utilisations ni les mêmes capacités. Investir oui, mais en connaissance de cause.

LES SMARTPHONES EN TETE DU CLASSEMENT

Commençons par le début, qu'est-ce qu'un Smartphone ? Un Smartphone est littéralement un "téléphone intelligent". Pour faire simple, il s'agit de modèles proposant plus de fonctions que les téléphones standards (réception et envoi de mails, accès à Internet...). Un "téléphone intelligent" est donc le mieux adapté aux déficients visuels voulant bénéficier d'un maximum de fonctionnalités. Les appareils spécifiquement conçus pour les malvoyants (et les seniors) offrent beaucoup de fonctionnalités comme la plus demandée, la

vocalisation, et sont très simples d'utilisation. Les Smartphones, qui en plus de leurs fonctions classiques, intègrent des fonctions spécifiques, savent quasiment tout faire. Les applications qu'ils proposent sont bien entendu compatibles avec les plus grandes marques du marché.

L'utilisation peut se faire par la voix. Grâce à un système de reconnaissance vocale performant, il est possible de dicter SMS et emails, appeler un contact, énoncer le nom d'une application pour qu'elle démarre, questionner le téléphone sur le niveau de la batterie...

Autre possibilité, la commande gestuelle. Le contrôle s'effectue grâce aux mouvements de doigts sur un écran. Une interface permet par exemple d'ajuster la taille des caractères et de choisir le contraste des couleurs. Face à la difficulté pour certaines personnes d'appréhender un écran tactile, car ils manquent de repères physiques, un éditeur de solutions numériques pour déficients visuels a imaginé un procédé hybride en concevant une coque en silicone dont les trous apposés sur l'écran forment un clavier. La navigation s'effectue via une interface vocalisée avec des menus déroulants.

Et enfin le clavier, moins utilisé, dont les touches sont plus larges, qui permet d'effectuer exactement les mêmes actions qu'avec l'écran tactile et la voix. Devant la multitude de possibilités, le plus

raisonnable est de lister les solutions qui conviennent en fonction de l'utilisation, afin de se créer un téléphone "sur-mesure". Ainsi la taille de l'écran pourra être un facteur déterminant pour les personnes souhaitant privilégier les fonctions tactiles. Bonne nouvelle, les écrans sont de plus en plus grands, de 3.5 pouces en moyenne, certains affichent désormais 6 pouces. Une prise en main intuitive en quelques minutes est un autre argument à prendre en compte. Les enfants dont les parents sont concernés apprécient le mode assistance à distance, permettant de partager l'accès à distance du Smartphone afin d'effectuer des réglages.

Pour qu'indépendance rime avec sécurité, la présence d'un GPS piéton vocalisé qui ne nécessite pas de connexion Internet est aussi largement plébiscitée ; comme la touche SOS qui déclenche un appel et/ou un SMS géolocalisé aux contacts d'urgence prédéfinis (jusqu'à 10 contacts). Lorsqu'il s'agit d'équiper leurs ados, les parents sont particulièrement sensibles à la solidité des matériaux. Les ados et les jeunes adultes privilégient eux comme les voyants le design et donc un modèle très connu d'une marque qui l'est tout autant.

UN SECTEUR EN CONSTANTE MUTATION

Rien ne semble arrêter les industriels. Après avoir créé par exemple une application de presse audio, une fonction prise de notes, un guide d'utilisation audio pour suivre pas à pas le manuel utilisateur, la

fonction annulation de bruit atténuant le bruit environnant...

Quelques-uns s'intéressent à la technologie haptique c'est-à-dire la "rétroaction linéaire tactile". Cet écran tactile donnerait la possibilité à l'utilisateur de ressentir des vibrations subtiles en fonction de l'application utilisée mais également de la position du doigt. En 2014, une célèbre marque japonaise a présenté un écran à la fois tactile et haptique très prometteur. Et ce n'est semble-t-il qu'un début. Le Smartphone d'il y a deux ans n'a plus grand-chose à voir avec un modèle actuel, qui sera, lui aussi, sans nul doute bien différent d'un Smartphone du futur.

POUR ETRE BIEN RENSEIGNÉ

Qui mieux qu'un futur usager pour évaluer les qualités d'un téléphone mobile ? Personne ! Les principaux opérateurs l'ont bien compris et travaillent donc en partenariat avec des associations en organisant des sessions de tests. Rien ne remplaçant le contact avec une personne physique, se rendre dans une boutique labellisée « autonomie » paraît indispensable avant d'acquérir un appareil. Ces boutiques disposent de conseillers-clients, formés à l'accueil et au conseil des personnes handicapées. Les associations de personnes déficientes visuelles disposent également de service pour conseiller dans ces choix.

Par Hélène Dorey

CHIFFRES CLÉS

73% des personnes déficientes visuelles possèdent un téléphone mobile. 68% un téléphone classique, 32 % un Smartphone en 2012, un chiffre en augmentation constante. Applications les plus utilisées : transport, presse et géolocalisation et déplacements.

***Source : HandicapZéro, enquête 2012, le téléphone mobile et les déficients visuels**

Toute l'enquête sur www.lumen.fr

LE CONSEIL DES EXPERTS

Avant de plonger dans l'univers des Smartphones, des marques disponibles et dans les fonctionnalités toutes les plus indispensables les unes que les autres, demandez-vous pourquoi vous voulez faire l'acquisition d'un tel terminal...

Vous recherchez un modèle simple qui puisse aussi vous fournir une assistance en cas de besoin, alors, vous opterez sans doute pour un téléphone à touches avec les fonctionnalités les plus courantes : SMS, contacts, un clavier, une synthèse vocale claire et amplifiable, et une touche d'assistance. Le coût à prévoir reste raisonnable, moins de 200 €. Les modèles Alto 2 et Doro sont alors faits pour vous. Si vous recherchez des fonctionnalités plus avancées mais que vous hésitez avant de franchir le pas vers l'écran tactile, vous vous orienterez certainement vers les solutions proposées par l'ensemble Claria avec le Doro 8030C. Ce dispositif comprend un Smartphone auquel on ajoute un

logiciel de lecture d'écran accompagné d'une coque creusée à l'endroit des touches du clavier virtuel de l'interface vocale. Vous disposerez en plus des fonctionnalités classiques d'une arborescence de menus (avec navigateur Internet mobile, e-mails, lecteur MP3, lecteur Daisy, commande à la voix, radio FM, navigation GPS, système de reconnaissance optique de caractères). Dans la même gamme, vous pouvez également choisir le Smartvision by Kapsis. Ce Smartphone comprend à la fois un écran tactile et un clavier qui permet de composer un numéro, ou de saisir SMS ou courriel, ou encore qui permet de naviguer dans le menu du téléphone. Côté budget, il faut prévoir 500 € pour le Doro 8030C avec Claria, et 600 € pour le Smartvision, le tout sans offre d'abonnement chez un opérateur de téléphonie mobile. Concernant ce dernier modèle, une version Lite est proposée à 430 € toujours sans abonnement. Cette version ne comprend pas la navigation GPS ni la reconnaissance optique de caractères.

Enfin, si vous êtes fan du tactile, vous pourrez vous plonger dans l'univers du Smartphone sur Android avec le lecteur d'écran Talkback qui est intégré au système d'exploitation. Des terminaux à tous les niveaux de gamme sont disponibles. L'iPhone d'Apple, quant à lui repose sur le même principe que les Smartphones équipés d'Android et d'un lecteur d'écran intégré, à la différence que chez Apple, le matériel est les logiciels, y compris VoiceOver, le lecteur d'écran, sont conçus par la société Apple.

**Plus d'info sur www.lumen.fr
Philippe BEHAEGEL et Christian BAINÇONAU,
Formateurs non-voyants à l'UNADEV**

SANTÉ : DIABÈTE ET COMPLICATION OPHTALMOLOGIQUE

Véritable problème de santé publique le diabète touche aujourd'hui plus de 3,7 millions de personnes en France. Principale complication de cette maladie, la rétinopathie diabétique est la première cause de cécité après 65 ans dans les pays industrialisés. Regardons de plus près cette fréquente et grave complication.

LE DIABÈTE, C'EST QUOI ?

Le diabète est une maladie chronique, silencieuse et indolore, qui se caractérise par un taux de glucose trop élevé dans le sang. Cette accumulation dans le sang est due à un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des sucres apportés par l'alimentation.

LES TYPES DE DIABÈTE

Il existe deux types de diabète : le diabète de type 1 ou diabète insulino-dépendant (DID) est rare, il concerne moins de 10 % des diabétiques et est habituellement découvert chez des sujets jeunes. Le diabète de type 2 ou non insulino-dépendant (DNID) est plus fréquent (>90 %) et est généralement rencontré chez des personnes de plus de 40 ans.

LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE : QUAND LE DIABÈTE ATTEINT AUSSI VOS YEUX

Bien que le diabète soit une maladie touchant de multiples organes, la rétinopathie diabétique est une des complications les plus fréquentes de la maladie et la plus handicapante. On estime que chez les patients de diabète de type 1, l'incidence de la rétinopathie diabétique est de 89 % à 10 ans, contre 67 % chez les patients diabétiques de type 2. Les principaux facteurs de risque de la rétinopathie diabétique sont l'ancienneté et la durée du diabète, un taux d'hémoglobine glyquée élevé supérieur à 7 % (HbA1c) ainsi qu'un mauvais équilibre tensionnel. "Pas de douleur, pas de symptôme au début. On ne s'en rend pas compte. On ne s'y attend pas."

LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE ÉVOLUE EN DEUX STADES :

Dans le premier, elle est qualifiée de simple et reste réversible. En revanche, le deuxième stade est celui de la rétinopathie proliférante où les lésions sont permanentes et qui peut, en l'absence de traitement, évoluer vers la cécité. La vision peut être normale alors que la rétine est déjà atteinte. Il existe une longue période d'évolution silencieuse.

Prévention et traitement

L'équilibre stricte de la glycémie et de la tension artérielle, associé à une surveillance annuelle du fond d'œil chez l'ophtalmologiste est le meilleur traitement préventif de la rétinopathie diabétique. Suivant la localisation et les lésions sur la rétine, différents traitements peuvent cependant être

proposés : Le laser par photocoagulation permet de traiter certaines lésions rétiniennes et ainsi de préserver l'acuité visuelle. Dans quelques cas des injections intra vitréennes ou un traitement chirurgical seraient nécessaires. Des centres de prévention et de dépistage, existent, pensez à vous faire dépister !

www.depistageophtalmo.org

QUELQUES CHIFFRES :

3,7M de personnes diabétiques en France en 2016.

1ère cause de cécité après 65 ans, plus de 1000 cas par an.

2% des diabétiques sont aveugles.

Source : fédération française des diabétiques :

www.afd.asso.fr/diabete

Centre européen d'étude du diabète : www.ceed-diabete.org/fr/le-diabete/les-chiffres

SOLUTIONS : CANNE BLANCHE : DÉPASSER LE SYMBOLE POUR S'APPROPRIER L'OUTIL

Outil important pour assurer la sécurité et l'autonomie d'une personne déficiente visuelle, la canne n'est pas pour autant facile à accepter car elle symbolise le handicap. Le travail d'acceptation passe par plusieurs étapes auxquelles sont confrontés les instructeurs de locomotion chargés de cet apprentissage.

La canne blanche est autant un outil précieux qu'un symbole stigmatisant de la différence. (...) L'expérience corporelle qui consiste à compenser sa déficience tout en la montrant est parfois douloureuse psychologiquement.” Cette analyse de la chercheuse Marion Blatgé¹, publiée dans le journal des anthropologues en 2008², est toujours d'actualité. En effet, si la canne peut garantir la sécurité d'une personne déficiente visuelle mais aussi la mener vers davantage “d'indépendance”, elle fait souvent l'objet de réticences “parce qu'elle symbolise dans le regard des autres le handicap”, constate de son côté Mailys Hot, instructrice en locomotion. “Tant que l'on n'a pas fait un deuil suffisant de sa vision, cela peut bloquer la rééducation, voire même la stopper”. Une rééducation indissociable de la prise en main de la canne car au-delà de la technique, celle-ci comprend le développement de capacités cognitives telles que l'optimisation des sens pour effectuer un bon repérage spatial.

EXPLIQUER ET FAIRE TESTER POUR AMENER A UNE ADHÉSION PROGRESSIVE

Si tous ne le sont pas, les plus réticents sont souvent ceux qui ont encore des perceptions visuelles. Il n'est pas rare, raconte l'institutrice, que la première rencontre commence ainsi : “j'ai des difficultés à me déplacer mais par contre, la canne, ce n'est même pas la peine d'en parler !”. Amener ces derniers à la canne implique donc différentes stratégies pour aller vers l'acceptation.

Le bilan effectué au démarrage constitue une première occasion de “pointer leurs limites et de leur expliquer en quoi la canne peut y remédier”, explique l'institutrice. Celle-ci peut ainsi être amenée à faire tester un déplacement, une fois sans canne et une fois avec la canne, dans des endroits où il y a des dénivelés, passages très compliqués pour les déficients visuels. Leur faire prendre aussi conscience du fait qu'ils peuvent se mettre en danger constitue une autre étape dans ce travail.

Si la réticence est trop importante, le recours à un psychologue peut permettre de débloquer aussi les choses car, souligne, l'institutrice, “ce n'est pas la canne qui est compliquée à accepter, mais l'acceptation du handicap et tout ce que cela représente derrière.”

Des petites astuces, comme celle de customiser sa canne, en la repeignant par exemple, peuvent

permettre de pallier la difficulté à accepter l'outil pour la personne en situation de handicap.

LE POIDS DE L'ENTOURAGE

La famille peut jouer également un rôle important. Si souvent c'est d'abord l'entourage qui plaide pour la canne, l'inverse existe aussi. “Eux aussi doivent faire un travail de deuil”, analyse Maïlys Hot. Une situation qui peut se régler par les mots, des consultations psychologiques, voire par de l'expérimentation comme l'a déjà fait la professionnelle en faisant tester un déplacement en situation de non voyance aux réticents.

“Ces situations peuvent générer de l'angoisse, du stress. On peut ainsi s'appuyer sur ces émotions pour argumenter”, explique-t-elle.

Il est important que l'entourage de la personne déficiente visuelle l'encourage et la soutienne pleinement dans son travail d'acceptation et dans sa quête d'autonomie. Si les proches émettent des réserves ou font sentir qu'ils ne sont pas à l'aise avec l'image que renvoie la canne, alors il sera d'autant plus difficile pour la personne d'oser assumer cette nouvelle image.

Dans tous ces cas de figure, un même enjeu se pose pour l'autonomie de la personne déficiente visuelle : comment faciliter l'adoption de la canne blanche lorsque cela devient une condition essentielle d'autonomie ? Avant tout, cela se joue dans

l'acceptation du handicap. Le refus d'utiliser ou d'afficher la canne doit alerter sur les difficultés qu'a la personne à accepter pleinement son handicap et c'est à ce niveau qu'il faut surtout intervenir. Il s'agit de démontrer sans relâche à la personne que précisément c'est un gain capital d'autonomie dans le quotidien et les relations.

La peur d'être étiqueté correspond au fond à la peur d'une dégradation de son image auprès des autres. Il est crucial d'expliquer à la personne déficiente visuelle que c'est en fait tout le contraire. Franck a vécu cette situation et témoigne : "je mesure aujourd'hui la chance que j'ai eue d'avoir près de moi des amis fidèles qui ont su trouver les bons mots pour me convaincre. Pendant des années j'ai eu peur de m'afficher avec une canne blanche. Dans le même temps, je n'étais pas conscient qu'à chaque instant j'avais besoin des autres, pour me déplacer, sortir, aller faire mes courses, aller manger et que cela ne m'aidait pas à renvoyer une image positive de mon autonomie. Ce n'est que lorsque j'ai compris que non seulement la canne blanche m'aiderait à me déplacer seul, mais qu'elle agirait aussi comme une marque d'autonomie, de liberté, de réussite et au fond de normalité aux yeux des autres, que j'ai finalement accepté de la prendre définitivement.

On ne peut pas nier le fait que la canne contribue à un certain étiquetage mais en même temps elle symbolise aussi l'autonomie et si la personne se

déplace avec confiance et assurance, l'impact de la canne blanche se transformera en message positif d'autonomie bien plus qu'en stigmat."

Par Camille Pons

(1)Du laboratoire Georges Friedmann de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

(2)L'article « Apprendre et mettre en scène la déficience visuelle » présente les résultats d'une enquête ethnographique qu'elle a menée sur le terrain, au sein de deux centres de formation spécialisés, mêlant observations et une trentaine d'entretiens approfondis

A QUOI ÇA SERT LA CANNE ?

C'est par la collision de la canne avec les objets au sol qu'un obstacle bas ou sur pieds (personnes, chaises, poteaux, etc.) est évité. L'écho du balayage de la canne de droite à gauche sur le sol permet de se représenter son environnement, tant au niveau du sol qu'en hauteur. Au début des années 2000, un chercheur du CNRS, René Farcy, a également mis au point la canne électronique. Une canne blanche classique est surmontée d'un boîtier qui mesure les distances grâce à un rayon laser. Les informations sont transmises à son utilisateur par des vibrations.

INSPIRATIONS

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

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

Appel gratuit à partir d'un poste fixe et portable, du lundi au vendredi de 9h30 à 17h30.

N° VERT 0 800 013 010

A destination du grand public et des professionnels.

Informations sur :

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

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

VMVDV Vie Ma Vie De Déficient Visuel

Un jour alors que j'attendais un bus près d'une église, un petit garçon demanda à sa maman "pourquoi cette dame à une canne à la main ?". La maman gênée lui rétorqua qu'elle lui expliquerait plus tard. Je décidai alors de me retourner, de lui expliquer mon handicap et de lui faire essayer la canne blanche !

Prochain Numéro

LUMEN # 5

**Dossier : Handiparentalité : l'amour est aussi
« aveugle »**

**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**