

LUMEN MAGAZINE

Le magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel

#06

MARS 2017

Lumen Magazine # 06

Mars 2017

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

SOMMAIRE

Page 4 Edito

Page 7 Actualités

**Page 11 Dossier Etudes supérieures pour les
déficients visuels**

**Page 24 Société :
Reconversion professionnelle : les portes d'entrée
existent**

**Page 28 Société :
Suivre les tendances de la mode, c'est possible !**

**Page 32 Solutions :
Surdicécité, zoom sur un handicap rare**

**Page 35 Solutions :
L'art dans le champ de la santé**

**Page 38 Santé :
Environnement : comment protéger sa vision**

**Page 41 : Equipe relais handicaps rares Aquitaine-
Limousin : entre coopération et innovation**

Page 44 Inspiration : Poème de Michel Thénoz

Editeur : Unadev

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

**Rédacteur en chef : Marie Dubois / Cécile Coulon
d'Elloy**

**Rédaction : Marina Al Rubaee, Marion Bachelet,
Emilie Bardet, Laetitia Dailh, Hélène Dorey, Julia
Gacs, Eric Larpin, Camille Pons, Caroline Rameau,
Ambre Segarra**

Conception graphique : LVP GLOBAL

Impression : IMPRIM 33

N° de Dépôt légal ISSN 2431 - 9031

Imprimé sur papier recyclé en France

Edito

DU CONCRET, TOUJOURS DU CONCRET, RIEN QUE DU CONCRET !

À travers des cas pratiques, histoires vécues et témoignages de professionnels ou de personnes déficientes visuelles, LUMEN, dans son sixième numéro, vous propose à nouveau de partager des expériences pour répondre à vos besoins, concrètement.

Des structures existent : qu'il s'agisse de faciliter le parcours universitaire du jeune non ou malvoyant, d'orienter la personne active dans sa reconversion professionnelle, de suivre les tendances de la mode malgré son handicap, d'utiliser l'art comme thérapie pour plus de bien-être et d'estime de soi... La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a été un formidable levier. Depuis, de nouvelles solutions voient le jour chaque semaine grâce aux pouvoirs publics, aux associations et aux entreprises qui créent des services ou des objets connectés adaptés. Voyez l'initiative de Priscilla qui en créant son association « Chouette ton look » a décidé de rendre la mode accessible aux femmes et aux hommes atteints de déficience visuelle (page 11). Ou l'association lilloise Remora

qui soutient la recherche d'emploi des personnes non-voyantes (page 10).

Mais chacun d'entre vous le sait, les freins à l'intégration restent nombreux. À commencer par les représentations sociales qui, évoluant lentement, pèsent également sur les étudiants déficients visuels (page 9). Les handicaps sont de plus variés et parfois multiples, telle la surdité qui entraîne de grandes difficultés de communication et d'autonomie (page 12). Et lorsque les nombreuses structures concernées par ces handicaps rares doivent travailler ensemble, l'enjeu est de ne pas complexifier encore leur travail, mais de créer au contraire de l'expertise commune et de la fluidité... un casse-tête ! (page 15)

Au-delà des stéréotypes, des discours politiques et des bonnes intentions, ce sont en tout cas des milliers d'hommes et de femmes qui, touchés au quotidien par la déficience visuelle de leurs proches, de leurs patients ou d'eux-mêmes, déploient énergie et créativité pour offrir des solutions pratiques : du concret, encore du concret !

L'équipe de rédaction

LUMEN C'EST QUOI ?

Créé par l'UNADEV il y a tout juste un an, 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

AUTONOMIC à Toulouse : LA RÉFÉRENCE DU SALON DU HANDICAP

Le salon Autonomic, référence nationale des acteurs du handicap, du grand âge et du maintien à domicile, propose quatre dates en 2017. Premier rendez-vous à Toulouse les 23 et 24 mars, pour rencontrer les professionnels du médico-social, de l'aide à la personne, les fournisseurs de solutions, les associations...

Les prochaines villes visitées seront Lyon du 7 au 9 juin, Rennes les 28 et 29 septembre et Lille les 30 novembre et 1^{er} décembre.

DES LIVRES TACTILES POUR LES ENFANTS MALVOYANTS ET NON-VOYANTS

L'association Mes mains en or, créée en 2010 à Limoges, est une maison d'édition qui allie les aspects ludiques et pédagogiques pour offrir une expérience de lecture optimale. Les livres offrent en effet aux enfants un développement à la fois culturel, cognitif et scolaire.

Créée par une maman d'enfant déficiente visuelle, elle propose des livres disposant d'une double écriture noire et braille et d'images tactiles faites de différentes textures. Contrastes, couleurs, audio rendent les livres, fabriqués artisanalement,

accessibles à tous. À eux princesses, dragons et autres trésors !

www.mesmainseur.com

La canne blanche dans tous ses états

C'est le titre du dernier numéro de l'émission mensuelle de France 5 « A vous de voir » ; qui a fait le point en février sur cet outil. Cannes électroniques, cannes intelligentes ou encore cannes « classiques », les modèles sont nombreux pour les personnes déficientes visuelles. Encore faut-il être décidé à s'en servir.....

Des témoignages montrent qu'avant d'avoir apprivoisé l'outil, le travail d'acceptation est une étape importante. On découvre aussi la conception même du produit. Les dernières technologies associées tendent à en faire une canne du futur ; mais toujours en association avec des testeurs déficients visuels, partenaires indispensables pour réaliser un outil pertinent !

**À découvrir en replay sur France 5 :
www.france5.fr/emissions/a-vous-de-voir**

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME DU 13 AU 17 MARS 2017

Le glaucome est une maladie sans symptôme et sans douleur, qui si elle n'est pas traitée à temps

peut rendre aveugle. C'est aujourd'hui la première cause de cécité absolue dans les pays développés. Le glaucome reste pour autant méconnu du grand public. Chaque année au moins de mars se déroule la Semaine Mondiale du Glaucome, afin de sensibiliser sur les risques de cette pathologie, de créer une prise de conscience et de rappeler l'importance d'avoir un suivi régulier chez l'ophtalmologiste.

À cette occasion, l'UNADEV propose un dépistage gratuit du glaucome, du 13 au 17 mars, à Paris devant la gare Montparnasse, puis dans plusieurs villes de France. Ne laissez pas le glaucome vous voler la vue : faites-vous dépister dès 40 ans !

OBJETS CONNECTÉS : pour les personnes déficientes visuelles aussi...

Sherpa est un équipement connecté à installer sur une canne blanche, permettant à une personne déficiente visuelle de surmonter les obstacles du quotidien. Le dispositif se compose d'un boîtier autonome qui fait ses mises à jour automatiquement, et d'une oreillette sans fil. Ainsi l'utilisateur pourra entre autres obtenir sa localisation exacte, les arrêts de bus, tram ou métro les plus proches et connaître les horaires de passage.

Sherpa est le premier produit de la Société Handisco, créée en 2014. Encore en cours de

développement, il sera disponible très prochainement.

www.handisco.com/#sherpa

Dossier : Etudes supérieures pour les déficients visuels : opportunités en vue

L'évolution est considérable : entre 2001 et 2014, la proportion des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur est passée de 1,7% à près de 15%. Un bond que l'on doit à la loi sur le handicap de février 2005. Sollicitées pour organiser l'accueil des étudiants handicapés, les universités ont développé divers dispositifs d'accompagnement, supports matériels et pédagogiques spécifiques pour ce public. Aller à l'université est plus que jamais possible même quand on ne voit pas.

« Les étudiants déficients visuels sont des étudiants comme les autres. Une fois qu'ils sont chez nous, ils n'angoissent ni plus ni moins que les autres. Et réussissent comme les autres. » Si l'on en croit Françoise Riggio, la responsable de l'accueil des étudiants handicapés au sein de la Mission handicap de l'université Paul Sabatier (UPS) à Toulouse, passer la porte de l'université ne relève plus du parcours du combattant. En instaurant l'obligation pour les universités d'organiser l'accueil des étudiants en situation de handicap, la loi de 2005 les a amenées à développer progressivement services, outils et

moyens d'accompagnement humains, matériels et pédagogiques.

Photocopies A3, accès à des logiciels de reconnaissance vocale ou de grossissement figurent parmi les services les plus répandus. À Paul Sabatier, ce logiciel peut même être acheté pour ceux qui le demandent. Paris 8 met à disposition de son côté une dizaine d'ordinateurs équipés de ce type de logiciels. Les étudiants aveugles ou très malvoyants peuvent aussi avoir des transcriptions braille des cours et des sujets d'examens ou bénéficier d'un preneur de notes, tâche confiée à un étudiant de la même promo. Les bibliothèques universitaires proposent aussi, pour la plupart, des postes adaptés voire des espaces dédiés. À l'UPS, deux boxes dédiés sont équipés d'un ordinateur avec plage braille, d'un agrandisseur, d'une imprimante braille et d'une loupe. De son côté, Paris 8 rémunère un étudiant chargé de numériser des ouvrages pour qu'ils puissent être adaptés à la lecture d'un déficient visuel.

Temps majoré, aides humaines et matérielles pour les examens

Pour les examens, au-delà de supports matériels (ordinateur, documents grossis ou en braille, etc.), les étudiants déficients visuels peuvent bénéficier d'aménagements spécifiques : temps majoré pour

composer qui permet de compenser le handicap et de ne pas supprimer des questions - car, comme le résume en riant Françoise Riggio, « pas question de délivrer des diplômes au rabais, leur examen est le même que pour les autres ! »-, secrétaire à qui ils peuvent dicter leur partiel dans une salle à part, conservation durant cinq ans des notes, étalement du passage des épreuves sur plusieurs sessions... Pour la première rentrée, des établissements organisent aussi une visite du campus pour que l'étudiant puisse se repérer. À Paul Sabatier, peuvent être aussi organisées des réunions avec les enseignants pour que ces derniers « expliquent ce qui va se passer dans l'année », précise Françoise Riggio. Ici aussi, on peut financer des cours de soutien sur avis du médecin et de l'équipe pédagogique. De plus en plus d'établissements proposent d'ailleurs du tutorat.

Un plan d'accompagnement défini par le médecin universitaire

C'est le médecin de l'établissement qui, au terme d'une consultation programmée avant la rentrée, consigne les mesures à mettre en place dans un PAEH (Plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé). Si l'étudiant a également besoin de matériel personnel, il existe une prestation de compensation à demander auprès de la Maison départementale des personnes handicapées.

Tous ces dispositifs qui se développent progressivement font qu'étudier jusqu'à la thèse ne

relève plus de la mission impossible. Ils sont de plus en plus nombreux à s'y engager et même si les étudiants déficients visuels ne sont que 2,3 % à suivre un doctorat, le faible taux de leur représentation reste relatif au regard de la population étudiante dans son ensemble, représentée à ce niveau d'études à 6,3 %.

En outre, le Ministère a mis en place des contrats doctoraux handicap qui, outre de possibles aménagements, permettent d'être financés durant la thèse à hauteur de près de 1 685 euros mensuels. 25 contrats sont proposés chaque année.

Insertion professionnelle : travail en lien étroit avec les associations

De même, l'accompagnement pour décrocher stage et emploi fait aussi progressivement l'objet d'une attention particulière. Le bureau d'aide à l'insertion professionnelle des étudiants (BAIP) peut mettre en place un accompagnement personnalisé et trouver des offres de stages adaptées avec l'intervention d'enseignants, de structures locales ou d'associations spécialisées comme la FÉDÉEH (Fédération Étudiante pour une Dynamique Études et Emploi avec un Handicap), Tremplin, Arpège ou Baisser les barrières et entreprises sensibilisées ou qui ont une politique de recrutement à destination des personnes en situation de handicap. Enfin, certains établissements organisent des rencontres avec les entreprises.

Des moyens et des accueils inégaux selon les universités

Néanmoins, si la loi a boosté les choses, l'accueil reste très variable selon les établissements. Les universités de Strasbourg, Grenoble, Limoges, Poitiers, Lorraine, Nanterre, Paris 7 et 8, Saint-Denis ou encore Toulouse 3 comptent parmi les plus dynamiques. Ces moyens inégaux impliquent de bien se renseigner en amont sur l'accompagnement dont les étudiants peuvent bénéficier. Salons et journées portes ouvertes sont l'occasion de glaner ces informations. Il ne faut pas non plus hésiter à appeler le référent ou la Mission handicap de l'université visée.

Le plus important étant surtout « d'anticiper avant les choix à faire lors de la procédure APB* », conseille Cora Cohen, responsable enseignement secondaire et réseau d'entraide à la FÉDÉEH. « Il faut aller voir sur les sites internet et déjà vérifier si la Mission handicap est clairement identifiée. Si elle ne l'est pas, ce n'est pas très bon signe ! Car, au-delà du choix d'études, ce qui est proposé en matière d'accompagnement est aussi facteur de réussite. »

Celle-ci voit deux freins essentiels pour tendre vers l'uniformisation des pratiques : « Il faut des moyens et certaines universités ont du mal à suivre », observe-t-elle. « Et il faudrait aussi un peu moins de flous dans les textes de loi. Par exemple, il n'y a pas de texte qui oblige à mettre en place des

secrétaires. Ce qui rend compliquées d'éventuelles réclamations d'étudiants. »

Une vie d'étudiant comme les autres

Reste que, même inégales, les mesures d'accompagnement permettent à de plus en plus d'étudiants handicapés de se lancer dans des études supérieures. Y compris dans des filières où on ne les attend pas forcément. Ainsi, les déficients visuels sont présents partout, jusque dans la filière STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives).

De nombreux progrès sont faits également pour les intégrer à la vie étudiante. Ainsi, la Fédération française du sport universitaire (FFSU) promeut depuis 2011 la pratique handisport en mixité avec les étudiants valides.

En décembre dernier, 70 personnes se sont affrontées dans le cadre du Challenge Handi U sur le campus de la Doua à Lyon, autour de plusieurs activités dont le torball, sport de ballon pratiqué par des déficients visuels.

La FFSU commence aussi à ouvrir des activités aux compétitions. Celles proposées aux déficients visuels sont encore restreintes à certaines disciplines, tennis de table et tir à l'arc notamment, ciblées pour des raisons de « simplicité d'adaptation sportive et logistique », indique la Fédération, mais également parce « qu'on trouve également ces disciplines en UNSS sous un format dit "sport partagé" », la continuité étant plus facile

à installer. Ciblage qui n'empêchent pas le développement de compétitions sur d'autres disciplines puisque le Cécifoot a aussi déjà été expérimenté.

Comme pour l'accompagnement, toutes les universités n'en sont pas au même stade, car pour monter des activités il faut s'appuyer sur un réseau local spécialisé (enseignants, associations comme Handisport...). Mais c'est un vrai facteur d'intégration. Retenez que l'université est bel et bien ouverte aux étudiants déficients visuels. « Une fois chez nous, c'est bon », observe Françoise Riggio. « C'est avant que les enseignants et les parents doivent les pousser. Or, il y a encore de la réticence sociale et ce d'autant que l'on voit l'université comme un monde où l'on lâche les étudiants. C'est vrai qu'ils sont lâchés, mais c'est comme ça qu'on grandit ! Et ils font la fête comme les autres aussi ! », s'amuse encore la responsable.

**** Admission post-bac, procédure en ligne obligatoire pour tous les étudiants qui doivent y formuler leurs vœux d'affectation entre fin janvier et fin mars***

Témoignage :

Yolande Koby, aveugle d'un oeil, a repris un parcours universitaire après des années d'expérience professionnelle. Elle a suivi le DUT

Gestion des entreprises et des administrations à l'université de Toulouse 3.

Yolande Koby : « Au départ, je n'avais pas envie que l'on sache que j'avais ce handicap, donc je le cachais. On veut être considéré comme normal par les autres et il est difficile de savoir si la personne en face va avoir une représentation faussée du handicap. Mais au fil des années, je me suis rendu compte que j'avais des difficultés. J'ai donc fait reconnaître mon handicap à la MDPH en 2014 et bénéficié d'aménagements pour les examens : une demi-heure supplémentaire. La Mission handicap est également intervenue en deuxième année, suite à des problèmes médicaux et familiaux, pour qu'on me donne la possibilité de repasser des matières.

Bénéficiaire d'accompagnements lorsqu'on est déficient visuel est indispensable. Mon conseil aux étudiants et lycéens : foncez, spécifiez votre handicap et bénéficiez de tout ce qui peut aider, car il ne faut pas que ce dernier soit un frein à la réussite. Si j'avais fait la démarche de reconnaissance dès le début, je n'aurais pas refait une année. »

Osez la mobilité !

La mobilité internationale devient également de plus en plus accessible grâce notamment au développement d'aides financières. Aux bourses

sur critères sociaux et à Erasmus + s'ajoutent des aides spécifiques : les étudiants handicapés peuvent conserver leur prestation de compensation du handicap à l'étranger, bénéficiaire d'aides complémentaires de la part de l'agence Europe Éducation Formation France ou encore de collectivités territoriales.

La FÉDÉEH soutient aussi depuis 2012 des projets de mobilité via des bourses qui peuvent aller de 700 à 7700 euros. Les candidatures se font en ligne à partir de février. Une quarantaine de projets a été récompensée cette année.

La Fédération organise également des échanges entre ceux qui sont partis et ceux qui en ont la velléité ainsi que des ateliers informatifs. « Nous voulons dire que c'est possible, les inciter à tenter l'expérience. Et on voit d'ailleurs que de plus en plus partent », se réjouit Cora Cohen.

Enfin, les Missions handicap font le lien avec les structures handicap à l'étranger pour que l'accueil sur place soit le mieux adapté possible.

Tout savoir (ou presque) sur l'accueil dédié aux handicapés

Aménagements existant dans chaque établissement, structures handicap, noms et coordonnées des responsables d'accueil sont recensés sur le site du Ministère www.handi-u.fr. Le site fait également un point sur les transports, le logement, la restauration et donne aussi des

informations sur le recrutement et le maintien dans l'emploi.

Se loger : des procédures spécifiques

Les centres régionaux des œuvres universitaires et scolaires (Crous) disposent de chambres ou logements accessibles ou spécialement aménagés pour les personnes handicapées. Certains étudiants peuvent bénéficier d'une assistance particulière de la part des personnels de service ou d'étudiants pour certains actes de la vie quotidienne. Un étudiant présentant un handicap visuel peut aussi bénéficier, comme c'est le cas à Paris, d'une procédure spécifique d'entrée en résidence universitaire. La situation de chaque étudiant est examinée individuellement afin de répondre aux conditions d'accessibilité et de proximité du lieu d'études.

La Mission handicap peut aussi jouer un rôle important en appuyant une candidature auprès du Crous. D'où la nécessité de faire sa demande le plus tôt possible, dans le cadre du Dossier social étudiant à remplir en ligne, afin de permettre les contacts entre les structures.

LE POIDS DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES, FREIN À LA RÉUSSITE

Si indiscutablement l'accès aux études supérieures a progressé, les représentations sociales restent encore un frein à l'intégration des déficients

visuels. Dans un travail de recherche réalisé en 2012*, Véronique Carrière, chercheuse à l'unité mixte de recherche Praxiling (Montpellier 3-CNRS), montre ainsi que si la loi, par le biais des chargés d'accueil, facilite les rapports avec l'institution, « les représentations sociales liées au handicap, imprégnées par des stéréotypes, peuvent constituer une difficulté dans les relations entre les étudiants déficients visuels, leurs pairs et les enseignants ».

En effet, nombre de ces étudiants, parce qu'ils ne veulent pas être perçus comme différents des autres, ne demandent pas d'aide. « L'estime de soi inhérente au handicap est une cause de sa difficulté à entrer en relation avec les autres », analyse la chercheuse, « car l'étudiant établit un rapport entre la déficience et le sentiment d'être en demande ». Or, relève-t-elle, si « le problème communicationnel n'est certes pas l'apanage des étudiants en situation de handicap (...), communiquer avec son enseignant revêt sans doute davantage d'importance pour le déficient visuel qui nécessite une adaptation des ressources pédagogiques ».

La chercheuse croit néanmoins au poids des lois pour faire évoluer ces représentations. Une évolution qui semble s'être mise en route puisque le Ministère observait dans son enquête 2014 que le nombre d'étudiants handicapés déclarant bénéficier d'une mesure de compensation avait

augmenté. Augmentation qui montre, entre autres, « que la perception de leur situation de handicap évolue ».

7.5 Millions d'euros

C'est le montant annuel versé par l'État pour financer aides individuelles (transcription en braille, assistance pédagogique...) et dispositifs structurels (logiciels spécifiques, mise en accessibilité des locaux des bibliothèques...), auxquels s'ajoutent des crédits alloués aux universités et au Crous pour rendre les locaux accessibles.

L'effet boom de la loi de 2005

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a changé les obligations des universités en matière d'accueil des personnes handicapées. Depuis l'année suivant la promulgation de la loi, le nombre d'étudiants handicapés inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur a plus que doublé et l'augmentation se chiffre en moyenne à 13,6 % par an. Entre 2001 et 2014, ils sont passés de 7 145 à 18 189 et leur proportion de 1,7 % à 14,67 %.

La signature de la charte Université Handicap en 2007 et en 2012 a accéléré cette progression. En 2014, près de 74 % en bénéficiaient. 28 % des PAEH comprenaient une aide humaine. Le recours

à un preneur de notes étant toujours majoritaire. En 2014, on en recensait 2 546. 78,4% des étudiants handicapés bénéficiaient d'un aménagement des modalités de passation des examens et, sur ceux-ci, près de 90 % d'un temps majoré. En 2014, on recensait également 1 435 secrétaires.

Les déficients visuels se répartissaient pour 73,7 % en licence, 23,1 % en master et 2,3 % en doctorat, une distribution qui « tend à se rapprocher de celle de la population générale ».

Camille Pons

Société : Reconversion professionnelle : les portes d'entrée existent.

Dans l'accès à l'emploi, les pistes pour les personnes non- ou malvoyantes se sont multipliées, grâce aux compétences de plusieurs partenaires spécialisés.

Il est désormais acquis que nous changerons de travail plusieurs fois au cours de notre vie professionnelle. Par choix souvent, pour donner un nouveau sens à sa carrière, mais aussi sous contrainte, en raison de restructurations économiques, qui peuvent aboutir à des licenciements. Dans tous les cas, la reconversion professionnelle n'est pas chose facile. Elle l'est encore moins quand elle se double de la présence d'un handicap ou de son aggravation. Mais pour les personnes déficientes visuelles qui souhaitent changer de métier, la situation s'est améliorée depuis une quinzaine d'années. « Il n'y a plus de métier interdit pour les aveugles », proclame même Fanny Carion, chef de service pour Remora-Voir ensemble.

Quand il s'agit de changer d'air, le premier réflexe est de s'adresser aux habituels prescripteurs de l'emploi : Pôle Emploi, mais aussi missions locales pour les jeunes, Apec pour les cadres. Mais ceux-ci s'avèrent souvent démunis face aux handicaps, même s'ils réalisent leur travail de sensibilisation auprès des entreprises. C'est pourquoi ils ont

l'habitude de faire une première orientation vers Cap Emploi, des structures départementales qui remplissent une mission de service public pour l'insertion des personnes handicapées.

« Ici, on ne se donne pas de barrières, confie Stéphane Borsato, conseiller Cap Emploi à Grenoble. Nous aidons les personnes handicapées, parmi lesquelles quelques-unes sont des personnes déficientes visuelles, à trouver leur nouvel emploi. À compétences égales avec un candidat valide, on travaille à compenser le handicap, que ce soit par de la rééducation fonctionnelle ou par l'adaptation du poste de travail. Et ensuite, c'est l'entreprise qui fait le choix d'embaucher ou non une personne handicapée. »

Du coup, le parcours de chaque personne au sein de Cap emploi est un cas particulier, avec une recherche de projet professionnel qui dure plus ou moins longtemps. « Pour les personnes malvoyantes, deux cas de figure se présentent à nous, ajoute Stéphane Borsato. Dans le premier cas, la personne a un handicap visuel stable, travaille souvent en entreprise adaptée ou en ESAT et veut rejoindre le milieu ordinaire. Dans le deuxième cas, on peut avoir affaire à un handicap visuel évolutif, qui nécessite une recherche de reclassement interne (avec les services du maintien dans l'emploi) ou une reconversion externe. Récemment, nous avons ainsi aidé un cadre d'une grande entreprise à devenir animateur

qualité dans le même site, avec du matériel pédagogique adapté. »

Mais Stéphane Borsato précise bien que les conseillers de Cap Emploi restent des généralistes. Pour mieux appréhender le parcours de reconversion des déficients visuels, il fait appel à un organisme spécialisé, la Fidev, une structure de rééducation et d'insertion pour les aveugles, qui intervient en Rhône-Alpes Auvergne. Dans les Hauts-de-France, plus précisément à Lille, l'association équivalente se nomme Remora et fait partie du réseau Voir ensemble.

Cette équipe de 5 professionnels (ergonome, psychologue, avjiste, etc.) participe à la recherche d'emploi des personnes non-voyantes, sous la responsabilité de Fanny Carion :

« Nous faisons avec les personnes un diagnostic exhaustif. Première étape : nous réalisons un bilan fonctionnel complet en leur demandant par exemple si elles peuvent lire rapidement, lire sur un écran ? Puis on définit quelles doivent être les compensations à mettre en place pour accéder au métier voulu. Et cela passe soit par l'adaptation du poste de travail, soit par un passage dans un centre de rééducation. Troisième étape : on réalise un bilan de compétences spécifique pour le projet professionnel. Enfin, on propose une immersion dans l'emploi, pour voir si cela correspond bien. »

L'an dernier, Renoma a reçu 250 déficients visuels, soit en recherche d'emploi, soit en reconversion. «

On part du principe qu'il n'y a pas de métier interdit répète Fanny Carion, mais il faut les tester. L'an dernier, on a eu par exemple un boulanger et un professeur de français. Ils sont toujours en emploi !
»

PARTENAIRES POUR L'EMPLOI

En dehors, des grands prescripteurs nationaux, il est conseillé de s'adresser aux Maisons départementales pour les personnes handicapées, au réseau Cap Emploi (financé par l'Agefiph et le FPIPH, fonds de formation pour les personnes handicapées) et aux services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), comme Remora-Voir ensemble (financement par l'Agefiph et le FPIPH).

5 % C'est le nombre de déficients visuels à être passés dans les services de Cap Emploi Grenoble en 2015-2016 (parmi l'ensemble des personnes handicapées). Un chiffre qui se rapproche des statistiques dans les autres Cap Emploi en France.

Par Éric Larpin

Suivre les tendances de la mode, c'est possible !

Comment suivre la mode, les tendances, quand on est déficient visuel ?

Priscilla Dauriac, atteinte de ce handicap, s'est lancé ce défi en créant l'association Chouette ton look destinée à aider d'autres déficients visuels à se mettre en valeur par le vêtement.

Priscilla est une férue de mode. Pour suivre les tendances, elle s'est abonnée aux blogs des "modeuses" les plus en vogue, aux sites Internet des magazines féminins... grâce à son logiciel de synthèse vocale. Rien ne la freine ! « Je vais dans les magasins avec des amis, ma mère ou même toute seule. Je me fais conseiller par les vendeurs en cas de besoin », explique cette jeune femme de 32 ans. Elle se rend par ailleurs bien compte que tout le monde n'a pas son tempérament et que les femmes sont encore nombreuses à ne pas oser franchir le pas pour se faire plaisir, se faire belles... dans la mesure où elles ne se voient pas.

En 2009, Priscilla décide de prendre le contre-pied de cette situation. Elle crée un groupe de discussion qui parle de mode, de maquillage, qui partage des trucs et des astuces, des bonnes adresses... Peu à peu, le groupe va compter jusqu'à 150 personnes dont bientôt des hommes. Se rendant compte qu'il y avait un réel besoin et que

rien n'existait pour y remédier, elle lance, début 2015 à Paris, l'association Chouette ton look.

Jouer avec les codes de la société

Son principe : permettre aux personnes de se rencontrer et de bénéficier de l'aide de professionnels de l'image et du bien-être autour de thèmes précis. « La dernière session a été consacrée au foulard, aux différentes manières de le porter. C'est l'art et la manière de marier ses accessoires à ses tenues », dit-elle. La moyenne d'âge ? Entre 25 et 60 ans. « Mais cela concerne également les adolescents », précise-t-elle.

Bien plus encore que cela, cette démarche permet aux participants de nouer des relations, de reprendre confiance en soi. Tout dépend de l'histoire de chacun. C'est aussi jouer avec les codes de la société, s'en amuser. « On entre plus facilement en contact avec les autres quand on prend soin de soi plutôt que si l'on est négligé. Car qu'on le veuille ou non, on est d'abord jugé sur son apparence. C'est une dimension à prendre en compte », insiste-t-elle.

Les gens apprennent beaucoup sur leur morphologie ainsi que sur les matières. « Suivre la mode est une chose, faut-il encore qu'elle aille à la personne concernée, qu'elle corresponde à son style, aussi bien pour le choix d'un vêtement que pour celui de l'étoffe. Le but est de ne rien imposer, mais de se mettre en valeur. On peut vite y prendre goût », poursuit-elle. Certains vont prendre

davantage de risques que d'autres, oser des couleurs "flashy" ou des motifs plus voyants. Une des participantes, qui n'osait plus porter de robes, s'est remise à en mettre. « C'est chouette de repousser les frontières, d'aller au-delà de ce qu'on pense être », s'exclame Priscilla.

Former et sensibiliser les vendeurs

Des séances sont aussi réservées aux hommes. En effet, les femmes n'ont pas le monopole de la mode ! Ces ateliers ont lieu une ou deux fois par mois... et sont gratuits ! Avec un projet : créer des séances de groupe dans les grands magasins, comme cela existe déjà aux Galeries Lafayette de Lyon, avec la présence de "personal shopper" avec qui il est possible de discuter, de toucher les matières, d'obtenir des conseils, d'être écouté... « Je rêve aussi d'étendre le concept de Chouette ton look à toute la France et de former des professionnels et des vendeurs aux besoins des déficients visuels ! » Sur Internet, le fil de discussion se poursuit sur la page Facebook de l'association. L'intérêt pour la mode est loin de se tarir. Celles et ceux qui ne l'étaient pas encore deviennent "accros". « C'est chouette, non ? » sourit Priscilla, avec une once de fierté dans la voix.

CONTACT

Tél. : 06 50 25 17 76

Mail : chouettetonlook@gmail.com

www.facebook.com/chouettetonlook

Par Marina Al Rubaee

Solutions : Surdicécité, zoom sur un handicap rare

La surdicécité, qui décrit une condition combinant une déficience auditive et visuelle, est un handicap rare. Quels sont les modes de communication possibles ? Quelles sont les structures d'accueil ? Quelques éléments de réponses.

L'existence chez une même personne de deux déficiences a pour conséquence une difficulté d'interagir avec le monde. Tout est compliqué : la communication, l'accès à l'information et à l'autonomie, les déplacements... Qu'elle soit congénitale ou acquise, la surdicécité implique la mise en place d'aides différentes de celles conçues pour des personnes aveugles ou sourdes.

LES MOYENS DE COMMUNICATION

Les modes de communication varient selon le moment de survenue du handicap, sa forme, son ampleur, l'âge... Parmi les plus pratiqués en France, la LSF (Langue des Signes Française) tactile. La personne place ses mains sur les mains de la personne qui signe afin de percevoir par le toucher la configuration, l'orientation, l'emplacement et le mouvement des signes. Autre technique, la dactylographie tactile, qui consiste à épeler chaque mot avec l'alphabet des lettres de la LSF. La personne sourdaveugle place sa main sur

le dos de la main de la personne qui lui parle en dactylologie ou alors sa main peut envelopper les lettres formées. Le braille est aussi couramment utilisé. Moins connus, les pictogrammes : il s'agit de dessins en relief permettant d'évoquer l'objet, l'action... Et enfin, l'écriture fictive ou furtive : l'interlocuteur écrit avec son doigt dans la paume de la main de la personne handicapée.

ILS SONT LÀ POUR VOUS AIDER

Les établissements en capacité d'accueillir des personnes atteintes de surdicécité sont rares. Pour les enfants de 0 à 6 ans, il existe dans la région de Poitiers un Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) de l'APSA (Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles). Dans la même région, le Centre d'éducation spécialisée pour sourdaveugles (CESSA) s'occupe de jeunes de 4 à 20 ans. C'est le seul établissement en France de ce type. Des IME (Institut Médico Éducatif) prennent aussi en charge les plus jeunes. Pour les adultes, il existe des établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et des Foyers d'accueil médicalisé (FAM). Pour ceux qui ne peuvent pas ou plus exercer d'activité professionnelle, l'accueil peut se faire dans des foyers de vie. Des établissements d'hébergement pour personnes handicapées âgées dépendantes assurent une prise en charge jusqu'à la fin de vie.

DES FORMATIONS EXISTENT POUR ALLER PLUS LOIN :

- **L'ANPSA (Association nationale pour les personnes sourdaveugles) propose des formations « type » et peut aussi à la demande élaborer des formations ou des journées de formation.**

www.anpsa.fr

- **Le CRESAM (Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyants) propose un DU (diplôme universitaire) « Référents en Surdicécité », avec la Faculté de Médecine de Rennes 1. Par le biais de cet organisme, il est également possible pour les familles, les professionnels de santé, les guides interprètes... de se former.**

www.cresam.org

À SAVOIR

En 2010, le nombre de personnes atteintes de surdicécité en France était estimé entre 4 500 et 6 500.

(Source : Centre national de Ressources pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds Malvoyants, CRESAM)

Par Hélène Dorey

L'art dans le champ de la santé

De tout temps, l'homme a trouvé le besoin de s'exprimer à travers l'art : il suffit de penser aux peintures des grottes de Lascaux. C'est cette forme de communication que va explorer l'art-thérapie, cette création artistique que l'on peut associer à une démarche thérapeutique. Mais que propose l'art-thérapie aux personnes en situation de handicap visuel ?

LA MÉDIATION ARTISTIQUE

À Bordeaux, Olivier Tsevery, diplômé de psychologie et professeur de théâtre, accompagne depuis plus d'un an un groupe de personnes déficientes visuelles qui ont choisi de faire du théâtre d'improvisation (www.odysseus-formation.fr). Ces personnes voulaient sortir de leur timidité et vaincre la peur de s'exposer au regard de l'autre. Olivier Tsevery est là pour les guider, les mettre avant tout en sécurité qu'elles s'approprient l'espace pour arriver ensuite à s'exprimer et à se mettre dans la peau d'un personnage. Après plusieurs séances d'adaptation et de déplacement dans l'espace, elles ont pu sortir de leur crainte et se mettre à apprendre l'improvisation. Pour elles, c'est devenu un moment de récréation dans leur semaine, elles ont pu sortir de leur isolement et pratiquer une activité enrichissante qui les met en lien avec l'autre. Au final, la troupe, baptisée les

Yvoiriens, a pu se lancer et donner sa première représentation.

QUAND L'ART DEVIENT THÉRAPEUTIQUE

L'art-thérapie est un soin à part entière, où l'art intervient comme un « processeur thérapeutique ». L'Institut Michel Fandre à Reims emploie l'art-thérapie auprès de jeunes déficients visuels dont la plupart ont un handicap associé. Laurent Hallet, art-thérapeute, accompagne individuellement des jeunes déficients visuels de 13 et 14 ans dont un ne parle pas. Il utilise le pouvoir de la musique, de l'entraînement qu'elle induit pour impulser un mouvement chez eux et travailler l'expression corporelle et le déplacement dans l'espace. Au bout d'un an, ils parviennent à se déplacer seuls dans la pièce. Ils ont su prendre confiance, s'affirmer et explorer de nouvelles choses. La musique les aide également à faire des exercices qu'ils n'aiment pas (maintien, proprioception, marche...), à prendre de la distance sur le quotidien, à appréhender les exercices d'une manière plus sereine. Laurent Hallet encadre également un groupe de jeunes filles déficientes visuelles âgées de 14 à 16 ans autour de l'activité du dessin. Les séances leur donnent une meilleure estime d'elles-mêmes, elles se trouvent dans une posture dynamique et plus détendue pour subir leurs soins. Au-delà, de la pratique de l'art-thérapie, il existe une variété de pratiques de médiation

artistique où un artiste intervient auprès de personnes rencontrant des difficultés pour les connecter à une dimension artistique qui va les porter vers un mieux-être.

59% DE L'ART-THÉRAPIE SE PRATIQUE EN CENTRE MÉDICO-SOCIAL

TECHNIQUE ARTISTIQUE

65% Arts Plastiques

36% Musique

31% Corps

14% Divers

CHORÉGRAPHIE ET DÉFICIENCE VISUELLE

Delphine Demont, professeur de danse au sein de la compagnie Acajou danser sans (se) voir, a inventé l'Acajouet. Ce kit tactile permet à des personnes déficientes visuelles de travailler le mouvement. Sur une partition, un code d'écriture du mouvement (la notation Laban) est transcrit en relief et en couleurs. Dans le champ thérapeutique, ce kit est utilisé pour travailler précisément sa conscience du mouvement dans l'espace et le temps et servir de support à un travail de cognition, de locomotion, de psychomotricité ou d'ergothérapie.

Par Caroline Rameau

Santé : environnement : comment protéger sa vision ?

La vision est l'élément essentiel permettant l'analyse des informations provenant de notre environnement.

Mais quel est le rôle et l'impact de celui-ci sur notre qualité de vision ?

De nombreux facteurs environnementaux influent sur notre vision. Ils peuvent être nutritionnels, mais également comportementaux (alcool, tabac, exposition solaire...). Les habitudes alimentaires et comportementales sont connues pour jouer un rôle majeur dans la survenue des pathologies cardio-vasculaires telles que l'hypertension artérielle ou le diabète. Mais qu'en est-il pour les pathologies oculaires ?

Le Glaucome Chronique à Angle Ouvert (GCAO) est une maladie oculaire chronique dégénérative multifactorielle, qui peut entraîner la perte de la vision périphérique puis centrale à un stade terminal. Certains facteurs favorisant environnementaux ont été évoqués, comme le tabac. En effet, les produits chimiques identifiés dans les cigarettes sont à l'origine d'un stress oxydatif. Ce mécanisme altère les structures cellulaires et réduit le niveau d'antioxydants protecteurs dans le sang. Le tabac tout comme la consommation immodérée d'alcool (tous deux facteurs de risques cardio-vasculaires) est

également impliqué dans la survenue de pathologies oculaires telles que l'Oblitération de la Veine Centrale de la Rétine (OVCR) et l'Oblitération de l'Artère Centrale de la Rétine (OACR).

La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA) est une maladie oculaire chronique d'origine multifactorielle qui peut entraîner la perte de la vision centrale. Cette pathologie est liée à l'âge, mais d'autres facteurs environnementaux peuvent y être associés. La consommation tabagique et l'alimentation jouent en effet un rôle important. L'absence de consommation de tabac, les apports en acides gras polyinsaturés oméga 3 (poissons gras), les apports en zéaxanthine et lutéine (fruits et légumes) et les apports en antioxydants (vitamine C et E) sont bénéfiques et nécessaires à la prévention de cette pathologie.

Ces deux pathologies que sont la DMLA et le GCAO sont les principales causes de cécité en France et leur prévention est une priorité en termes de santé publique.

La rétinopathie diabétique est une des complications les plus fréquentes du diabète. Son apparition est notamment favorisée par l'hyperglycémie chronique. Ce mauvais équilibre glycémique est généralement lié à de mauvaises habitudes alimentaires avec un apport trop riche en lipides et en glucides. Il est indispensable de modifier ces erreurs alimentaires pour limiter la

survenue de la rétinopathie diabétique et son évolution.

Autres effets toxiques, ceux des rayonnements ultraviolets : en favorisant la production de radicaux libres, ils accélèrent le vieillissement des cellules oculaires. Le port de lunettes protectrices adaptées est donc indispensable afin de limiter la pénétration des rayonnements solaires dans l'oeil et leurs effets pathologiques.

En résumé, une bonne hygiène de vie associant le contrôle de certains facteurs environnementaux, notamment une alimentation variée, une abstinence tabagique et une activité physique régulière, est recommandée pour prévenir la survenue de ces pathologies oculaires.

Par Docteur Emilie BARDET, ophtalmologiste

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES AQUITAINE-LIMOUSIN : ENTRE COOPÉRATION ET INNOVATION

BRIGITTE ROUSSET, IRSA Pilote Coordinatrice de l'Équipe Relais Handicaps Rares Aquitaine-Limousin

« Les Équipes Relais Handicaps Rares se déploient depuis septembre 2015 sur le territoire dans le cadre du Second Schéma National Handicaps Rares 2014-2018. Piloté par la CNSA et la DGCS au niveau national, l'ARS au niveau régional, ce dispositif expérimental et innovant est porté en Aquitaine-Limousin par l'IRSA(1) et l'ARES(2). Il a pour objectif de « promouvoir une organisation intégrée afin d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie ».

Caractérisés par la rareté des publics, des combinaisons de déficiences et de l'expertise requise, les handicaps rares renvoient à des situations originales, inédites. Leurs complexités et les problèmes cumulatifs interrogent les professionnels sur les réponses et technicités particulières à mobiliser.

La tâche n'est pas aisée ! Il ne s'agit pas de la juxtaposition d'expertises par déficience, mais d'une expertise « co-produite » qui nécessite la réunion et l'organisation de plateaux techniques pluri et transdisciplinaires. Il faut « installer une

organisation territoriale favorisant la coopération d'une pluralité d'intervenants locaux (professionnels sanitaires et médico-sociaux, institutions, associations, proches) et l'appui d'experts nationaux dans une logique de complémentarité des ressources, de coresponsabilité des acteurs et de subsidiarité des interventions ».

L'intérêt est à la fois de mobiliser et de créer du lien entre les acteurs, d'augmenter leurs compétences et de faciliter la mobilisation des ressources de proximité pour fluidifier et anticiper les ruptures de parcours. De bien grands mots, qu'il est encore bien difficile de mettre en pratique ! En effet, nous sommes encore trop souvent interpellés dans l'urgence, lorsqu'un établissement est à bout de souffle ou lorsqu'un retour à domicile n'est pas anticipé et que la personne se retrouve sans accompagnement face à l'épuisement des aidants. Bien souvent, on attend de l'ERHR une réponse, une solution toute prête. Mais nous n'avons pas de baguette magique ! L'ERHR n'apporte pas seule la réponse. Elle propose des réponses nouvelles, sur-mesure, co-construite avec les acteurs, les professionnels comme l'entourage et la personne elle-même.

Très sollicitée depuis sa création (142 interpellations de personnes en situation de handicap rare), l'ERHR produit encore pour l'instant une réponse « au cas par cas », avec des délais

d'intervention qui s'allongent. Mais à terme, l'ambition est bien de faire évoluer, de bousculer l'agencement du système, de participer au décloisonnement des pratiques, au maillage du territoire où coopération, partenariat et transfert de compétences sont les maîtres mots.

Un objectif ambitieux ! Un travail quotidien qui demande patience, disponibilité et inventivité. L'enjeu majeur étant bien que l'ERHR apporte une valeur ajoutée dans l'accompagnement de ces personnes en situation de handicap rare et non pas une énième strate d'un système déjà bien complexe... »

www.aquitainelimousin.erhr.fr

(1) Institution Régionale des Sourds et des Aveugles

(2) Association Régionale pour l'Éducation Sensorielle

INSPIRATIONS

SI LA LUMIÈRE EST UN FEU

**Si au fond de tes yeux la lumière est un feu
T'imposant un chemin et un guide pour demain
Si ensemble nous rapprochons ton horizon sans fin
La vie et ses couleurs enrichiront nos liens.
Ta présence différente dans ce monde en
mouvement
Ton déplacement hésitant avec ta canne blanche
Font naître des attentions qui rassurent un instant.
Pourtant à chaque pas, l'aventure est présente.
Tes gestes effleurent l'espace d'une approche
mesurée
Et le frisson d'un souffle va pouvoir t'orienter.
Aucun signe n'échappe à ton écoute subtile
Et si l'on va vers toi, tu accueilles en ami.
Parfois, je voudrais décrire au regard de ton coeur
La mélodie des feuillages, quand les arbres se
colorent
Ou l'émotion de la nuit qui dévoile l'aurore.
Mais les mots sont si pauvres pour traduire ces
décors.
Si ensemble nous décidons de changer le quotidien
Ceux qui nous rejoindront deviendront un soutien.
Si ta confiance est vraie, si solidaire je reste
Nous ouvrirons les portes d'un monde moins
austère.**

Michel Thénoz

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

Prochain Numéro

LUMEN # 7

Dossier : Le sport