

LUMEN MAGAZINE

Le magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel

#08

SEPT. 2017

LUMEN MAGAZINE #8

SEPTEMBRE 2017

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

SOMMAIRE

Page 4 - ÉDITO

Page 7 - ACTUALITÉS

Page 10 - DOSSIER : RECHERCHE MÉDICALE - DES INNOVATIONS QUI FONT RÊVER

Page 21 - SOCIÉTÉ : L'ACCÈS À DES TRANSPORTS VRAIMENT EN COMMUN !

Page 25 - SOCIÉTÉ : QUELLE PLACE POUR LES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES HORS DE NOS FRONTIÈRES ?

Page 29 - SOLUTIONS : DES OUTILS POUR TOUT ET POUR TOUS

Page 33 - SOLUTIONS : ON VOUS DIT TOUT SUR LA CMI !

Page 37 - SANTÉ : LES MALADIES GÉNÉTIQUES EN OPHTALMOLOGIE

Page 41 - TRIBUNE : « JE SUIS DISCRIMINÉE... ET ALORS ? »

**Page 45 – INSPIRATION – JACQUES LUYSSERAN
« ET LA LUMIERE FUT »**

Éditeur : UNADEV

Directrice de la publication : Laurence de Saint-Denis

Rédactrice en chef : Marie Dubois

Coordination : Laetitia Dailh

**Rédaction : Marina Al Rubae, Hélène Dorey,
Professeur Christian Hamel, Laura Hurt,
EricLarpin, Marine Lasserre, Marie France Martin,
Camille Pons, Conception graphique**

: LVP GLOBAL

Impression : IMPRIM'33

N° de Dépôt légal : ISSN 2431-9031

EDITO

LUTTER CONTRE LES MALADIES, L'AUTRE COMBAT

Un secrétariat d'État aux personnes handicapées confié à une militante associative et directement attaché au Premier Ministre : c'est un geste fort et un espoir pour toutes les personnes handicapées. La secrétaire d'État Sophie Cluzel l'a dit : « La solution est dans les murs de l'école » ! La scolarisation en milieu ordinaire est en effet une de ses priorités. L'inclusion en milieu ordinaire est un combat quotidien pour tous les acteurs de la déficience visuelle et une revendication légitime des personnes touchées. Les solutions mises en place, dans les transports en commun (page 10) ou grâce aux nouvelles technologies de l'information (page 12), vont dans ce sens et visent à permettre à chacun de trouver sa place dans la société.

Mais dans ce numéro de LUMEN, nous avons choisi, à travers notre dossier (page 6) et notre article Santé (page 14), de voir plus loin et de nous concentrer sur un autre combat, celui contre les maladies de la vue. Dans des laboratoires, des Centres Hospitaliers Universitaires, des start-ups ou grands groupes industriels... des milliers d'hommes et de femmes consacrent leur énergie et leur créativité à la recherche, au développement et

à la mise en oeuvre d'innovations. Nouveaux traitements, nouvelles techniques chirurgicales, thérapie génique ou cellulaire, implants... « recouvrer la vision n'est plus une utopie ! » affirme le professeur Hamel.

Permettons-nous donc de rêver. Des prothèses rétiniennes qui permettent de recouvrer des perceptions visuelles... des implants qui stimulent directement le cortex visuel pour traiter toutes les causes de cécité... des cellules souches qui permettent de reconstituer l'oeil... des cellules rendues photosensibles... voire même un jour, des molécules permettant de réparer le nerf optique ?

Patients, personnes touchées par le handicap visuel et leurs proches, professionnels de la santé et de la déficience visuelle, associations... lecteurs de LUMEN, nous continuons à vous apporter de l'information utile et des repères pour vous aider dans votre quotidien, faciliter l'acquisition d'une vraie autonomie, permettre à chacun de mieux comprendre la variété des situations et des besoins. Mais l'espace de quelques pages, imaginons aussi le monde de demain comme un monde meilleur.

L'équipe de rédaction

LUMEN C'EST QUOI ?

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

ACTUS :

LE HANDICAP, UNE PRIORITÉ POUR LE QUINQUENNAT ?

La nomination de Sophie Cluzel au tout nouveau poste de secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées suscite une lueur d'espoir parmi les associations. Issue de la société civile après 21 ans d'expérience dans le monde associatif et elle-même maman d'une fille trisomique, Sophie Cluzel nous annonce ses priorités du quinquennat :

- Simplifier le parcours scolaire pour la rentrée 2017**
- Lancer le 4e plan autisme**
- Revaloriser l'AAH à hauteur de 100€ par mois**
- Favoriser l'emploi en orientant davantage sur l'apprentissage et la formation des demandeurs d'emploi, mais aussi sur des incitations à l'embauche**
- Garantir l'accessibilité pour renforcer la mobilité, développer l'habitat inclusif et mieux identifier les logements adaptés**
- Soutenir les aidants en favorisant leurs conditions de travail et leur qualité de vie.**

UN OPHTALMOPÔLE À PARIS

L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a ouvert le 3 juillet 2017 au sein de l'hôpital Cochin

l'OphtalmoPôle de Paris, un nouveau centre lourd d'ophtalmologie qui réunira les urgences ophtalmologiques de l'AP-HP, les activités des unités d'ophtalmologie de l'Hôtel-Dieu et de l'hôpital Cochin, la chirurgie ophtalmologique de l'hôpital Lariboisière, l'ophtalmologie « adultes » de l'hôpital Necker. Il traitera ainsi l'ensemble des pathologies médico-chirurgicales ophtalmologiques et assurera des soins de proximité en ophtalmologie. Equipé de 18 places d'hôpital de jour, 14 lits d'hospitalisation conventionnelle, 7 sites opératoires dont 2 halls opératoires « open-space » innovants et d'une salle de chirurgie réfractive.

SEMAINE NATIONALE DU CHIEN-GUIDE

« Un chien-guide pour aller de l'avant » : c'est sous ce thème qu'aura lieu la 6e Semaine Nationale du chien-guide, organisée du 17 au 24 septembre 2017 par la Fédération Française des Associations de Chiens-Guides d'aveugles. Comme chaque année, les écoles de chiens guides proposeront journées portes-ouvertes, animations, démonstrations ou mises en situation. Cette opération a pour but de mieux faire connaître au grand public l'importance de cette aide animale, partenaire et véritable guide tout-terrain pour les personnes déficientes visuelles. Aujourd'hui, seulement 1500 personnes

bénéficient d'un chien-guide, qui leur a changé la vie. Retrouvez le programme sur :

<http://semaine-chiensguides.fr>

16È SALON AUTONOMIC GRAND OUEST À RENNES VIVRE COMME LES AUTRES AU QUOTIDIEN

Référence nationale des acteurs du handicap, du grand âge et du maintien à domicile, le Salon ouvrira ses portes au Parc des expositions de Rennes les jeudi 28 et vendredi 29 septembre 2017 pour accueillir le grand public et les professionnels du secteur. Entrée gratuite.

www.autonomic-expo.com

COLLOQUE AVIESAN – UNADEV LE 12 OCTOBRE 2017

Le 12 octobre prochain se tiendra à Paris un colloque consacré notamment aux stratégies de restauration visuelle. Intitulé « Les maladies de la vision : origines et traitements », il est organisé par l'UNADEV (Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels) et AVIESAN (Alliance nationale pour la vie et les sciences de la santé).

« Les maladies de la vision : origines et traitements », 12 octobre 2017, Espace Van Gogh, 62 quai de la Rapée, Paris. Renseignements et inscription :

<https://itneuro.aviesan.fr/>

DOSSIER

LA RECHERCHE MEDICALE : Des innovations qui font rêver

La chirurgie micro-invasive du glaucome : une révolution !

Le glaucome : une maladie fréquente qui mène à la cécité si elle n'est pas traitée

Le glaucome est une maladie de l'oeil qui détruit progressivement le nerf optique, généralement sous l'influence d'une pression trop importante exercée par le liquide intraoculaire qui ne s'évacue plus convenablement. En cause, une altération d'origine génétique du filtre (trabéculum) qui en assure normalement l'écoulement, et qui ne remplit plus sa fonction. Si l'atteinte visuelle causée par la maladie touche d'abord la périphérie du champ visuel, elle s'étend progressivement vers son centre et évolue jusqu'à la cécité ; le glaucome est aujourd'hui la première cause de cécité totale dans les pays développés.

La chirurgie filtrante, un dernier recours complexe et rarement satisfaisant

Dans le glaucome à angle ouvert, forme la plus fréquente de la maladie, on cherche d'abord à soulager la pression qui détruit progressivement les cellules nerveuses du nerf optique à l'aide de collyres. En cas d'insuccès ou de perte d'efficacité

de ce premier traitement, une intervention au laser est envisagée. Si les résultats ne donnent pas satisfaction, en dernière intention, une chirurgie filtrante peut être réalisée. « Cette dernière méthode » précise le Professeur Florent Aptel, praticien spécialiste de la chirurgie du glaucome, de la cataracte et de la cornée au CHU de Grenoble, « vise à décompresser l'oeil en créant une « petite soupape ». Dans les cas où collyres et laser ne donnent plus de résultats, elle est la procédure de choix. Toutefois, c'est une chirurgie complexe dont les résultats sont peu prédictibles et peuvent ne pas être satisfaisants sur le long terme, d'autant plus que l'un de ses effets secondaires est la diminution de l'acuité visuelle et que le risque de complication n'est pas négligeable. Pratiquée depuis le début des années 70, cette chirurgie n'a pas beaucoup évolué depuis, elle requiert hospitalisation d'au moins trois jours. »

Les drains et la chirurgie microinvasive : une « innovation de rupture » qui redéfinit la prise en charge chirurgicale du glaucome !

Dans ce contexte, la chirurgie microinvasive, qui permet d'évacuer le liquide intraoculaire via la pose d'un micro-drain, a tout d'une avancée thérapeutique majeure. « On peut parler d'innovation de rupture », confirme le Professeur Aptel : « S'il est vrai que les drains existent depuis une dizaine d'années, ils n'étaient pas aboutis et ne

pouvaient être proposés à tous. Aujourd'hui ils le sont, et associés à une chirurgie qui peut se réaliser en ambulatoire, sous anesthésie locale, ils permettent une importante réduction des complications associées à la chirurgie conventionnelle et une récupération visuelle bien plus rapide. Cette technique peut intervenir en deuxième intention, après une chirurgie filtrante qui n'aurait pas donné des résultats satisfaisants, mais aussi en première intention ; c'est l'avenir de la prise en charge du glaucome, et nous espérons qu'elle remplacera progressivement toutes les autres chirurgies ».

La question du remboursement, une clé pour l'accessibilité

Pour le moment, seuls les plus gros CHU de France posent ces nouveaux drains, de nombreux établissements étant contraints d'en freiner l'utilisation par défaut de financement. « Mais cela évoluera », assure le Professeur Aptel : « dans la plupart des pays européens ils sont déjà remboursés et la France ne saurait rester à la traîne en continuant d'encourager des chirurgies dépassées, alors même qu'une nouvelle technique, plus efficace et mieux tolérée, est devenue la norme chez nos voisins. Les associations de patients sont d'ailleurs très mobilisées sur le sujet ».

Imagerie et médicaments : là aussi, la recherche avance

- **De nouvelles technologies, comme le balayage au laser et l'optique adaptative qui permettent respectivement d'observer un trabéculum obstrué et de discerner la perte de quelques fibres nerveuses sur les 1,5 million que compte un nerf optique, rendent possible la détection très précoce de la destruction des cellules nerveuses et renseignent sur les mécanismes de la maladie.**
- **De nouveaux collyres mieux tolérés sont désormais disponibles grâce à l'identification par des travaux de recherche en toxicologie des substances à l'origine des effets indésirables fréquemment rencontrés par les patients.**
- **Une équipe de l'Inserm a récemment montré que le glaucome est associé à une inflammation locale induite par une molécule particulière. En bloquant l'action de cette molécule chez des rats présentant une hypertonie oculaire, les chercheurs sont parvenus à restaurer l'écoulement normal de l'humeur aqueuse, à diminuer la pression intraoculaire et à protéger la fonction visuelle de ces animaux. Ces résultats sont très prometteurs et ouvrent la voie à l'évaluation d'un nouveau traitement chez l'homme.**

Réparer le nerf optique, un fantasme ?

Si à ce jour les traitements ne permettent pas de réparer les dommages causés par le glaucome au nerf optique, plusieurs équipes de recherche travaillent dans ce sens et ont déjà démontré de façon expérimentale que certaines molécules présentent un potentiel neuroprotecteur prometteur.

LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE : INDISPENSABLE !

Pouvant survenir à tout âge, mais fréquent à partir de 40 ans, le glaucome est une maladie silencieuse dont les premiers symptômes se manifestent jusqu'à dix ans après son apparition. Une fois le diagnostic posé, les traitements permettent d'enrayer le développement de la maladie, mais pas de restaurer les capacités visuelles perdues, comme l'explique le Professeur Aptel du CHU de Grenoble, qui regrette que son dépistage ne soit pas plus encouragé : « Le glaucome est souvent diagnostiqué à un stade déjà très évolué, lorsque la vision centrale est menacée. Le handicap visuel est alors irréversible, et il n'est pas rare de recevoir en consultation, faute d'un diagnostic précoce, des patients aux frontières de la cécité pour lesquels nous ne pouvons plus grand-chose, alors même que 5 ou 6 ans plus tôt, nous aurions pu agir. C'est d'autant plus regrettable qu'une simple consultation chez l'ophtalmologue permet à

l'aide d'une mesure de la pression de l'oeil et d'un fond de l'oeil de poser le diagnostic... »

LES CHIFFRES CLÉS DU GLAUCOME

1% à 2% de la population de plus de 40 ans touchés

10% après 70 ans

1 million de personnes traitées en France

400 000 à 500 000 français ignoreraient qu'ils ont un glaucome...

LES FACTEURS DE RISQUE DU GLAUCOME QUI DOIVENT VOUS AMENER À CONSULTER PRÉVENTIVEMENT UN OPHTALMOLOGUE

- **Vous avez plus de 40 ans**
- **Vous présentez une myopie**
- **Un membre de votre famille souffre d'un glaucome**
- **Vous avez une hypertension artérielle, un diabète ou des apnées du sommeil**
- **Vous prenez des corticoïdes de façon prolongée**
- **Faites-vous dépister !**

Implants dans la rétinopathie pigmentaire : voir bouger sa main quand on ne percevait plus que la lumière

Depuis plusieurs années, différentes équipes à travers le monde travaillent à la mise au point de « prothèses visuelles » capables de stimuler les neurones résiduels de voies visuelles qui ont été altérées, pour permettre à des patients présentant une cécité profonde de recouvrer une certaine perception visuelle. Le Professeur Marie-Noëlle Delyfer qui implante ce type de prothèses chez des patients atteints de rétinopathie pigmentaire au CHU de Bordeaux, en explique les indications et le fonctionnement : « Cette technologie intervient pour le moment en traitement de la rétinopathie pigmentaire, une maladie très rare qui peut placer les patients en situation de cécité profonde en détruisant progressivement la rétine et pour laquelle la médecine n'avait aucune réponse à apporter jusqu'à présent. Le type d'implant dont il est question ici se substitue à la couche de photorécepteurs. Il transmet une impulsion électrique à la rétine interne puis au nerf optique, une information qui parvient jusqu'au cortex visuel en stimulant les cellules encore viables de la rétine. Concrètement, cela permet d'induire une perception visuelle chez la personne implantée ».

Une autre vie en perspective...

Si les patients ne recouvrent pas une vue normale, ils passent d'une vague perception de la lumière, dans le meilleur des cas, à une perception visuelle de leur environnement leur permettant de distinguer les formes, et donc les obstacles. Un réel bénéfice, comme le rappelle le Professeur Delyfer : « Le champ de vision est restreint et la perception visuelle se fait sous forme de flashes. Pour autant, même si le résultat final diffère d'un patient à l'autre, il peut se traduire par un vrai gain d'autonomie. Nous avons par exemple implanté un monsieur qui rêvait de pouvoir se promener dans son quartier seul et qui y parvient désormais ; un autre de nos patients a été capable de nous dire qu'il y avait 7 mètres entre lui et le trottoir... c'est tout sauf anodin pour ces personnes, et pour nous médecins et soignants, c'est émouvant ».

CONTACT

Les patients et les associations de patients qui souhaitent se renseigner peuvent contacter le
Numéro Vert : 0805 0805 96 - SERVICE ET APPEL
GRATUITS

L'UNADEV* : aux côtés des patients implantés pour la rééducation post-chirurgicale à Bordeaux

En France, trois établissements sont autorisés à poser ces implants : le Centre Hospitalier National d'Ophthalmologie des Quinze-Vingts (Paris) et les

CHU de Bordeaux et Strasbourg. Une fois la chirurgie réalisée, une vingtaine de séances de rééducation est nécessaire. À Bordeaux, elle a lieu à l'UNADEV pour la réhabilitation orthoptique, puis au domicile du patient avec un instructeur de locomotion.

Pour Charline Dabrio, intervenante de l'UNADEV auprès des patients, la satisfaction finale dépend de la réussite de ces phases d'adaptation et d'appropriation : « Le projet de réhabilitation est orienté par rapport aux attentes des patients. Ils doivent s'accoutumer à cette vision artificielle, perçue comme des flashes. Pour y parvenir, un apprentissage des techniques de balayage, de pointage, de coordination et de posture doit être établi et ils doivent faire appel à leur mémoire visuelle pour identifier ce qu'ils perçoivent. C'est important de comprendre et d'intégrer la nouvelle information visuelle, pour les aider à retrouver leur place dans un environnement familier dans lequel ils se repéraient d'une autre manière.

Cela peut paraître difficile à appréhender pour les personnes voyantes, mais au terme de la rééducation, ces patients sont capables de performances « remarquables. »

***Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels**

La rétinopathie aujourd'hui, les autres causes de cécité demain !

Cette technologie qui trouve aujourd'hui une indication dans la rétinopathie est porteuse d'espoir. Pour le Professeur Delyfer et ses pairs, elle offre au moins deux perspectives passionnantes : « Les implants vont progresser encore, et nous avons bon espoir qu'ils puissent s'adapter au traitement d'autres pathologies portant atteinte, comme la rétinopathie, à la couche de photorécepteurs, mais qui sont plus fréquentes. Je pense à la DMLA3 par exemple, qui est une pathologie moins sévère, mais qui affecte 10 % des 65-75 ans et de 25 à 30 % des plus de 75 ans. Par ailleurs, ces implants rétiniens ont ouvert la voie à des implants actuellement en cours de développement qui sont destinés à être implantés directement au niveau du cortex visuel. Ces nouveaux implants permettraient de traiter toutes les causes de cécité, même celles dont le champ d'action n'est pas situé au niveau des photorécepteurs ! »

EN SAVOIR PLUS...

- La rétinite pigmentaire (RP)**

La RP est une maladie héréditaire grave qui engendre une dégénérescence progressive des cellules sensibles à la lumière dans la rétine. Elle entraîne une déficience visuelle qui peut être

majeure et conduire à la cécité. On estime à 1,2 million le nombre de personnes dans le monde atteintes de RP.

- Le fonctionnement de la prothèse rétinienne

Destiné à stimuler électriquement la rétine, le système de prothèse rétinienne Argus II de Second Sight implanté en France déclenche une perception visuelle chez les personnes aveugles. Grâce à une caméra miniature logée dans les lunettes du patient, l'image est transmise par la monture de lunette à une antenne fixée à la paroi de l'oeil. La prothèse convertit ainsi des images vidéo capturées en plusieurs séries de pulsations qui sont transmises sans fil à un faisceau d'électrodes placées à la surface de la rétine. Ces pulsations viennent ensuite stimuler les cellules rétiniennes, ce qui résulte en la perception de motifs lumineux par le cerveau. Le patient apprend alors à interpréter ces motifs lumineux tout en récupérant des capacités visuelles. Le système a été testé dans le cadre d'un essai clinique international multicentrique qui a débuté en 2007 et auquel 16 patients en Europe dont 4 français ont participé. Il y a aujourd'hui plus de 200 utilisateurs d'Argus implantés dans le monde et un recul clinique de 7 ans.

Par Cathy-France Martin

Société

L'ACCES A DES TRANSPORTS VRAIMENT EN COMMUN !

Pour les personnes déficientes visuelles, la mobilité est un besoin qu'elles souhaiteraient plus accessible et mieux adapté à leur handicap. Les villes et les opérateurs de transports publics proposent parfois des initiatives pour leur faciliter la vie. Tour d'horizon des bonnes pratiques existantes.

Si se déplacer semble naturel à tout un chacun, cela l'est beaucoup moins pour les personnes atteintes de déficience visuelle. Elles aussi aimeraient pouvoir utiliser un moyen de transport public... comme tout le monde, sans avoir besoin d'être accompagnées. Assurer leur autonomie de déplacement, c'est leur permettre d'aller où bon leur semble. Force est pourtant de constater que les pouvoirs publics ne s'adaptent pas toujours à leurs besoins. Résultat : le déplacement relève, pour la majorité des déficients visuels, du parcours du combattant. Choisir le mode de transport adapté peut vite devenir un vrai casse-tête !

La loi du 11 février 2005 assure pourtant, pour les déficients visuels comme pour tout autre handicap, l'accès à tous les aspects de la vie citoyenne, y compris celui de la mobilité. Mais nombreuses sont les villes qui accusent un sérieux retard quant à

l'accessibilité des lieux. L'aménagement urbain reste coûteux et beaucoup de municipalités peinent à le financer. D'autant que la situation varie d'une commune à l'autre, particulièrement en matière d'accès aux transports publics.

Villes et transporteurs impliqués

Certaines communes, Nancy par exemple, ont décidé de leur faciliter la vie en mettant en place des bornes sonores. Les déficients visuels sont ainsi dotés d'une télécommande pour les déclencher à distance. Une fois arrivés à l'une de ces bornes, les utilisateurs peuvent appeler un agent des transports pour les guider. À Lorient, ce sont des systèmes de balises sonores activées par télécommande à l'intérieur des réseaux de bus, ou à l'emplacement d'une station de métro comme à Lyon.

Autre exemple : depuis 2013, Nice a équipé toutes les bornes d'un écran ou d'un bandeau lumineux avec le nom de l'arrêt, plus une indication sonore indiquant le nom de la prochaine station. Ainsi, les voyageurs se repèrent plus facilement et ils sont certains de ne pas rater leur arrêt.

Du côté de Toulouse, c'est tout le réseau des transports en commun qui est adapté ou en cours de l'être : informations sonores aux arrêts de bus

et de métro, audiodescriptions des stations, bandes podotactiles d'aide à l'orientation... Il existe également le service Mobibus, un service de transport collectif à la demande qui va chercher la personne à son domicile et l'amène à un arrêt accessible du réseau, le personnel étant sensibilisé à la spécificité de la déficience visuelle. Il dessert 101 communes de l'agglomération toulousaine.

Ce service est également proposé à Bordeaux par le réseau de transport Keolis. Tout comme TransGironde Proximité, un service de transport à la demande mis en place par le département pour couvrir les zones peu desservies par le réseau public des transports. La ville d'Arcachon propose aussi un service équivalent. Si ces initiatives sont exemplaires, elles sont malheureusement isolées. Des progrès restent encore à faire.

L'ASSOCIATION MOBILE EN VILLE

Cette association met en place des actions à destination aussi bien des agents des communes que du personnel des services des transports en commun. Le but : sensibiliser les agents aux besoins et aux attentes de mobilité des personnes en situation de handicap, quel qu'il soit. L'association a créé un programme "clé en main" qui met les gens en situation pour les aider à

comprendre et à ressentir ce que les personnes déficientes visuelles vivent au quotidien. Ils réalisent un parcours à la canne, avec des lunettes simulant différents niveaux de malvoyance. Ils apprennent ainsi à les aborder et à les guider en toute sécurité. Une expérience renforcée par le témoignage de personnes déficientes visuelles qui interviennent lors de ces journées de sensibilisation. <http://www.mobileenville.org>

Par Marina Al Rubaee

QUELLE PLACE POUR LES PERSONNES DEFICIENTES VISUELLES HORS DE NOS FRONTIERES ?

Poids des associations, investissement de l'État... chaque pays a sa façon d'appréhender le handicap visuel. Petit tour des pratiques de nos amis étrangers.

Espagne

Impossible d'évoquer la place des déficients visuels sans parler de la ONCE (organisation nationale des aveugles espagnols). Depuis 80 ans, elle détient le monopole de l'aide aux personnes handicapées, essentiellement non-voyantes et malvoyantes. Incontournable dans la société civile, mais aussi dans le domaine politique, elle travaille en étroite collaboration avec plusieurs ministères.

Même si elle doit compter sur l'aval de l'Administration de l'État, sa gestion est indépendante, financée par la vente de tickets de loterie. Sa vocation initiale était de fournir un travail digne aux personnes aveugles et aux handicapés visuels graves. Depuis plusieurs années, elle va beaucoup plus loin et impulse des projets au niveau de l'éducation, l'emploi, la culture, les loisirs, la prévention de la cécité...

Italie

En Italie, les associations sont nombreuses et très actives, mais semble-t-il très « sectorisées » : sport, loisirs... Un modèle social faisant une large place aux solidarités familiales semble expliquer la mise en place assez récente de politiques en faveur de l'inclusion. Deux thématiques sont particulièrement développées par l'État, la première étant la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap en milieu ordinaire. Un parcours d'inclusion initié en 1971 qui fonctionne plutôt bien. Seconde thématique : l'accès à l'emploi. En Italie, il n'existe pas de système de travail protégé, mais des organismes à dominante sociale. Depuis 1999, la loi oblige les entreprises de plus de 14 salariés à employer des personnes handicapées. Elle a appliqué un système de quotas variable en fonction de l'importance de l'entreprise, qu'elle soit publique ou privée, mais aussi de la catégorie du handicap.

Angleterre

En Grande Bretagne, l'accessibilité n'est pas une question, mais une réalité. Exclure, dire du mal ou discriminer une personne handicapée est sévèrement réprimé. La loi est réellement appliquée, toute personne qui passerait outre devant s'acquitter d'une lourde amende. Ainsi, toutes les institutions sont tenues d'être

accessibles (ou de proposer une solution d'accès). Salles de concerts, cinémas, musées... L'inclusion est partout, le handicap fait partie intégrante de la société britannique. Rien de surprenant donc, à ce que sur une chaîne de télé pour enfants, la présentatrice n'ait qu'un bras, un animateur présente ses émissions en utilisant la langue des signes, des enfants handicapés soient présents dans le public et sur les plateaux. Sur une chaîne d'info en continu, un des journalistes politiques est malvoyant. Sa canne et son chien guide font partie du décor.

Canada

Au Canada, l'association incontournable est le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD). Parmi ses champs d'action, la participation des personnes handicapées aux activités sociales, politiques, culturelles et économiques. Selon le conseil lui-même, « malgré les avancées réalisées au cours des vingt-cinq dernières années, de nombreux Canadiens handicapés et leurs familles sont encore confrontés à des obstacles qui entravent quotidiennement leur pleine et égale participation citoyenne. » La feuille de route de Carla Qualtrough, Ministre des Sports et des personnes handicapées, est claire : « Votre objectif fondamental sera de promouvoir la santé des Canadiennes et des Canadiens au moyen du sport

et des loisirs, et de faire en sorte que les Canadiens et les Canadiennes qui ont un handicap puissent compter sur une meilleure accessibilité ainsi que sur des possibilités accrues... »

UNE CHAÎNE DE TÉLÉ UNIQUE AU MONDE

Le Québec dispose depuis 2014 d'une chaîne de télé gratuite, généraliste, entièrement accessible aux déficients visuels, il s'agit de la chaîne AMI télé. La première au monde à proposer un contenu entièrement en vidéo description en clair, en français. Pour Philippe Lapointe, vice-président programmation et production, « la télévision est un médium d'inclusion, on la regarde en famille. Une personne aveugle est une personne qui a des amis, une famille, un travail, et qui a le goût, le lundi matin, autour de la machine à café, de parler de la télévision. »

Par Hélène Dorey

Solutions

S'INFORMER AU QUOTIDIEN - DES OUTILS POUR TOUT ET POUR TOUS

Solutions braille, aides visuelles ou sonores... depuis des années se développent des outils pour faciliter l'accès à l'information aux personnes déficientes visuelles. Les solutions numériques ont accéléré ce processus. Si elles ne sont pas optimales, elles remplacent d'anciens outils souvent intransportables et coûteux.

Certes, on aurait pu imaginer un monde fait d'informations en braille. Pour autant, ce serait loin d'être une réponse quand on sait que seulement 10 à 15 % des déficients visuels savent le lire.

Aujourd'hui, les solutions sont variées. Parmi elles, les outils de compensation comme des loupes simples ou électroniques et éclairantes, des lunettes grossissantes pour regarder la télé, des robots ménagers, réveils et montres parlants... Les fournisseurs spécialisés sont tout aussi divers : Alphabaille, Eurobraille, Eschenbach ou encore Ceciaa, qui propose à la fois des outils braille et des solutions numériques.

Ce sont ces dernières qui sont en train de révolutionner le quotidien des personnes déficientes visuelles. Notamment parce qu'une partie d'entre elles sont désormais préinstallées

sur tablettes et smartphones : zoom, reconnaissance vocale qui permet d'appeler un contact en parlant à son téléphone ou encore lecteur d'écran avec synthèse vocale (JAWS, Talkback, NVDA, VoiceOver). Ces solutions existent aussi pour les ordinateurs, même si les solutions tactiles sont plus pratiques puisque l'on peut maîtriser avec le doigt les informations à lire. Un atout pour les déficients visuels, pour qui l'accès à ces nouveaux moyens de communication est primordial, comme le souligne Stéphanie Gauyack, ergothérapeute au SAMSAH¹ du Vaucluse. « D'une part, pour faciliter leurs démarches et d'autre part pour qu'ils gardent le lien avec l'extérieur. »

DU GROS SCANNER INTRANSPORTABLE AUX SOLUTIONS SUR MOBILES

On peut aussi télécharger un grand nombre d'autres solutions, sachant, poursuit l'ergothérapeute, qu'« il y en a pour tout : pour identifier un produit, prendre une photo d'un courrier pour qu'il soit lu, comme le fait par exemple TapTapSee, consulter et gérer son compte bancaire... » On peut lire Le Monde grâce à la synthèse vocale, écouter le journal parlé sur Vocale Presse, espace dédié aux déficients visuels, faire une revue d'écran du programme TV,

avoir accès à des livres parlés, comme en propose notamment l'association Valentin Haüy (AVH)² ...

Des solutions qui permettent de « tendre vers une normalisation », estime l'ergothérapeute. « Avant, on avait besoin de plusieurs outils souvent fi gés, volumineux et très onéreux. Aujourd'hui, on fait la même chose avec un smartphone et des applications à quelques euros ! Résultat, maintenant, même dans une salle d'attente un déficient visuel peut lire. »

ESSAYER D'ABORD...

Chaque cas est particulier, ce qui suppose d'essayer d'abord ces outils. « Un outil n'est pas forcément utilisable par tous », insiste la professionnelle. « Il y a une gestuelle d'utilisation à apprendre sur les mobiles. Il faut un double appui du doigt pour éviter que sur un simple appui tout s'ouvre. Il faut avoir une bonne représentation mentale, car on explique comment est organisée l'application. L'essai va permettre de déterminer si l'investissement est intéressant. » Essais que l'on peut faire dans certaines structures comme des CICAT³, des SAMSAH, des opticiens spécialisés basse vision.

Des associations comme l'AVH ou l'UNADEV proposent aussi des formations.

COMMENT FINANCER CES OUTILS ?

Il est possible d'être aidé pour acquérir des outils techniques, hors smartphone, considéré comme un produit de grande consommation sauf s'il est conçu spécifiquement pour de la basse vision. Si votre situation de handicap est apparue avant 60 ans, vous pouvez peut-être bénéficier d'une prestation de compensation du handicap (PCH) octroyée par les MDPH. Un ergothérapeute, un instructeur en locomotion, une assistante sociale... peuvent vous aider à monter votre dossier, car il faut fournir un bon nombre d'argumentaires et des devis. Pour ceux dont le handicap est apparu à plus de 60 ans, il est possible de monter un dossier de co-financement auprès de la caisse de retraite et de la mutuelle. Un accompagnement est également recommandé, car là aussi on vous demandera de nombreux documents.

Par Camille Pons

¹ Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

² Plus de 25 000 livres audio en plus des 20 000 livres en braille disponibles sur place ou à distance

³ Centres d'information et de conseil sur les aides techniques

ON VOUS DIT TOUT SUR LA CMI

Une carte de la taille d'une carte de crédit pour remplacer les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement : c'est la nouveauté depuis le 1er janvier 2017. Pourquoi cette nouvelle carte ? Quels changements ? Quelles conséquences ?

Depuis le 1er janvier 2017, nos habitudes sont bousculées, le carton est troqué contre du plastique et les cartes destinées aux personnes en situation de handicap sont actualisées. Désormais, il faudra parler de CMI : Carte Mobilité Inclusion.

Une nouvelle carte, pour quoi faire ?

La CMI a pour rôle de lutter contre les deux défauts majeurs des anciennes cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement. Tout d'abord, leur délai de fabrication, très long : 4 mois en moyenne, pour des cartes réalisées de manière artisanale et directement par les agents des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). De plus, ces cartes étaient également la cible de fraudes, étant falsifiées ou utilisées par des proches. Les nouvelles cartes offrent ainsi une simplification pour l'utilisateur et pour l'administration.

Trois mentions pour une même carte

Cette carte a pour avantage de regrouper les mentions Invalidité, Priorité et Stationnement.

- LA MENTION INVALIDITÉ

Elle s'adresse aux personnes ayant un taux d'invalidité permanente d'au moins 80%, les invalides de 3e catégorie, ainsi que les personnes classées en groupe 1 et 2 de la grille AGGIR. Elle permet à ses bénéficiaires, ainsi qu'à leur accompagnateur, d'être prioritaires pour accéder aux places assises dans les transports en commun, les lieux publics, les salles d'attente...

- LA MENTION PRIORITÉ

Elle est accordée aux personnes ayant une incapacité inférieure à 80 % rendant la station debout pénible et leur fait bénéficier d'une priorité dans l'accès aux places assises (transports en commun, lieux publics, salles d'attente) ou dans des files d'attente.

- LA MENTION STATIONNEMENT

Elle est attribuée aux personnes dont la capacité et l'autonomie de déplacement à pied sont réduites, ou dont le handicap les contraint à être accompagnées dans leurs déplacements, ou les personnes classées en groupe 1 ou 2 de la grille AGGIR. Grâce à cette mention, le bénéficiaire peut utiliser gratuitement et sans limitation de durée toutes les places de stationnement ouvertes au

public. Si la mention stationnement s'ajoute à l'une des deux précédentes mentions, deux cartes seront alors délivrées : une à apposer sur le parebrise de son véhicule, l'autre à conserver sur soi pour bénéficier de places assises ou d'une priorité.

Et la mention Cécité ?

Elle ne disparaît pas ! Elle devient une mention secondaire, « besoin d'accompagnement cécité », apposée à la CMI Invalidité, pour les personnes dont la vision centrale est inférieure à 1/20^e de la normale après correction et qui nécessitent un accompagnant. Les chiens guides d'aveugle et les chiens d'assistance peuvent accompagner les personnes titulaires de cette carte dans les lieux publics.

Quels changements ?

Outre sa taille réduite, la CMI est réalisée par l'Imprimerie nationale, et envoyée sous 5 jours par voie postale. Il est possible de suivre la progression de sa fabrication via un portail internet ou un service vocal interactif. Sur chaque carte, un flashcode permet de récapituler les droits du bénéficiaire. Cependant, sa demande devra toujours être effectuée auprès de la MDPH. Les critères d'attribution, eux, restent inchangés.

Que devient mon ancienne carte ?

Votre ancienne carte reste valable jusqu'à sa date d'expiration, si celle-ci ne va pas au-delà du 31 décembre 2026. Cependant, vous pouvez faire la demande de votre CMI auprès de votre MDPH dès que vous le souhaitez.

COMMENT OBTENIR SA CMI ?

Pour toute demande, adressez-vous à la MDPH de votre département. Vous devrez remplir un formulaire et fournir la photocopie d'une pièce d'identité ainsi qu'un certificat médical datant de moins de 6 mois ou, pour une demande de CMI Invalidité, un justificatif attestant que vous percevez une pension d'invalidité de 3e catégorie. La CMI est accordée pour une durée déterminée, pouvant aller de 1 à 20 ans, sauf pour la mention invalidité et stationnement qui peut, selon certaines conditions, être accordée de manière définitive.

Par Marine Lasserre

Santé

LES MALADIES GENETIQUES EN OPHTALMOLOGIE

Au moins 10 % des maladies génétiques ont une composante oculaire. Grâce à l'essor de la génétique moléculaire, d'immenses progrès ont été faits depuis trois décennies dans la connaissance des gènes en cause. Ces découvertes ont ainsi suscité une recherche thérapeutique très active. Glaucome, cataracte héréditaire et dystrophies de cornée sont des maladies traitables, souvent chirurgicalement. Mais les maladies de la rétine et du nerf optique mènent souvent à une cécité irréversible, faute de traitement efficace. Elles font actuellement l'objet de multiples essais de thérapies qui devraient aboutir dans les prochaines années aux premiers médicaments.

La maladie de la rétine la plus fréquente est la rétinite pigmentaire dans laquelle les patients perdent d'abord la vision périphérique et deviennent ensuite aveugles en moyenne vers 50 ans par atteinte de la vision centrale. À l'inverse, les maculopathies héréditaires comme la maladie de Stargardt sont responsables d'une baisse de l'acuité visuelle à l'adolescence avec un champ visuel périphérique conservé. Les cas de dégénérescence rétinienne très sévères et précoces (cécité du bébé) correspondent à l'amaurose congénitale de Leber.

D'autres maladies de la rétine ne rendent pas aveugle, mais provoquent une vision très diminuée, comme l'achromatopsie congénitale et l'héméralopie essentielle. Les maladies héréditaires du nerf optique, qui sont aussi fréquentes que les maladies de la rétine, sont surtout la neuropathie optique héréditaire de Leber qui touche principalement les jeunes garçons avec une basse vision survenant en quelques mois, et l'atrophie optique dominante souvent moins sévère, mais présente dès la naissance. Citons encore la maladie de Best, le rétinoshisis lié à l'X et la choroidérémie. N'oublions pas non plus que la DMLA, cette maladie fréquente des personnes âgées, a une composante génétique. Finalement, l'oeil peut subir de nombreuses malformations (aniridie, syndrome d'Axenfeld, etc) qui vont faire baisser la vision et quelquefois nécessiter des opérations chirurgicales.

Il est très important que tous les patients ayant ces maladies consultent dans les centres de référence et de compétence pour les maladies rares dont la liste est disponible sur Orphanet (www.orpha.net). La prise en charge des patients, nécessite un soutien psychologique, un bon entourage familial et une adaptation professionnelle et sociale à revoir régulièrement en fonction des capacités visuelles, avec rééducation en ambulatoire ou dans des centres spécialisés,

sans oublier l'aide essentielle des associations de patients.

C'est l'innovation thérapeutique qui va faire évoluer le sort des patients dans les prochaines années, avec en tout premier lieu la thérapie génique qui a déjà prouvé son efficacité dans une forme particulière d'amaurose congénitale de Leber et un médicament qui devrait sortir cette année.

D'autres essais cliniques de thérapie génique viennent de démarrer à l'étranger et en France pour la maladie de Stargardt, le syndrome de Usher, la neuropathie optique héréditaire de Leber et la choroidémie. À l'inverse de la thérapie génique, l'implantation de prothèses rétiniennes (rétine artificielle) s'adresse aux pertes visuelles quasiment totales (voir dossier Recherche page 6).

D'autres formes de thérapie sont à l'étude. La thérapie cellulaire semble la plus séduisante et paraît d'autant plus réalisable avec la découverte récente que l'oeil peut maintenant être reconstitué en culture au laboratoire à partir de cellules souches. Il reste néanmoins à résoudre des difficultés comme la stabilité et la survie des cellules transplantées ainsi que l'implantation d'un grand nombre de cellules sur une petite surface. Les neuroprotecteurs sont aussi à l'étude.

Enfin, la récente découverte que l'on peut rendre photosensibles des cellules de la rétine non

sensorielles ouvre aussi des perspectives d'application.

Ces importantes évolutions technologiques ont ainsi beaucoup modifié nos rapports avec les patients qui réalisent que recouvrer la vision n'est plus une utopie !

Professeur Christian Hamel

Coordinateur du centre de référence maladies sensorielles génétiques de Montpellier

HOMMAGE

C'est avec une grande tristesse que nous avons appris le décès le 15 août 2017 du Professeur Christian Hamel, Directeur de l'Institut de Neurosciences et responsable de l'équipe des maladies sensorielles génétiques au CHU de Montpellier, qui a signé cet article. Très proche de l'UNADEV, dont il avait été membre du Conseil Scientifique, il combattait sans relâche les maladies rares de la vision. L'article qu'il a écrit pour nous montre à quel point il est resté jusqu'au bout un grand professionnel et un grand homme. Nous nous associons à la douleur de ses proches.

TRIBUNE

JE SUIS DISCRIMINEE... ET ALORS !

**Par LAURA HURT, Handicapée Visuelle,
Chercheuse en Arts, Artiste Pluridisciplinaire**

Avoir un travail rémunéré, être respecté pour sa personne, ses diplômes ou son parcours... Voilà une forme de normalité. Mais dans le domaine de l'accessibilité, ce n'est pas toujours le cas, en particulier quand le handicap rentre en jeu. Quelque chose ne tourne pas rond au Royaume du Handicap et il est temps de le dire haut et fort : Oui, en tant que personne handicapée, je suis discriminée quasiment tous les jours. C'est comme ça, même quand je ne sors pas de chez moi d'ailleurs, il suffit d'allumer la télévision pour voir qu'elle n'est pas adaptée au handicap visuel. Mais je m'adapte, comme souvent, il le faut bien.

Avoir accès à des emplois à responsabilité, tout le monde peut y prétendre me direz-vous, mais étrangement, bien souvent les C.V. des personnes handicapées ne parviennent pas aux responsables. Je me demande pourquoi... Des personnes handicapées travaillant sans statut légal ni rémunération ? Où est le problème ? Ça peut aider à l'intégration, non ? Continuer à mettre à l'écart les handicapés, c'est une sorte de protection,

n'est-ce pas ? Malheureusement, tout ceci est grave, mais bon, à la longue, j'essaie d'en rire parfois tout en rêvant d'une application concrète de la Loi du 11 février 2005.

Est-ce qu'une personne handicapée peut prétendre à l'égalité ? Cette question doit être posée et nous sommes en 2017. Réponse possible et bien souvent entendue : « Les choses évoluent... » En 2250, ça ira mieux alors, devons-nous nous contenter de cela? Autre rengaine courante : « Étape par étape, pas à pas », c'est certain, tout ne changera pas en un jour, mais le rythme pourrait être plus rapide, non ? Est-ce normal que des étudiants n'aient pas accès à des aides techniques lorsqu'ils passent des épreuves ? Ou encore que l'épreuve finale du CAPES, réservée à un étudiant handicapé visuel soit l'étude d'une vidéo muette, c'est plus drôle non ?

Que faire alors ? Eh bien, il faut continuer, sans cesse, tant qu'on le peut. L'étudiant doit trouver le moyen de poursuivre ses études. Il faut continuer à envoyer des C.V. Il faut poursuivre le combat. Pour que les choses changent, il faut de la visibilité et de l'exemplarité ; alors battons-nous avec nos armes, c'est-à-dire notre intelligence, notre persévérance et nos cannes blanches et chiens guides en sus. Une personne handicapée peut avoir des responsabilités. Une personne handicapée peut... et elle le doit, malgré les obstacles. Il est temps pour les personnes handicapées de se faire

entendre et de ne plus se laisser abuser, tromper et diffamer.

N'hésitons pas à dire les choses qui ne vont pas, qui ne vont plus, qui doivent changer et ensemble nous pourrons, je l'espère, faire avancer les choses... car il le faut... car il est temps. Ainsi, dans la joie, faisons entendre ce message : « Oui, je suis discriminée, oui nous sommes discriminés... et alors ! » On va y arriver, nous y sommes presque, regardons le chemin parcouru, soyons fiers, nous sommes là, ici et maintenant. Dans la société basée sur l'image dans laquelle nous vivons, le handicap visuel n'est pas le mieux loti, mais je ne tiens pas à parler pour une catégorie de handicap, voyons plus grand, nous handicapés, nous méritons mieux.

Concrètement, nous ne pouvons pas faire un procès à chaque non-respect de la Loi, on n'a pas le temps, déjà, et on n'a pas que ça à faire. Toutefois, on peut le signaler à chaque association, à chaque service Municipal lié au handicap, à chaque interlocuteur... Soyons présents au monde, le combat pour l'accessibilité ne concerne pas que les personnes handicapées, il concerne tout le monde. La perspective d'une société plus juste est une avancée pour tous.

De fait, continuons ce combat pour tout un chacun, et si je peux me permettre de reprendre à ma façon une formule de Winston Churchill : on sera peut-

être discriminé au travail, on sera discriminé dans la rue, on sera discriminé dans les magasins, on sera discriminé dans les musées, on sera discriminé à la ville, on sera discriminé à la campagne, on sera discriminé... mais on ne se rendra jamais.

Donc, discriminez-nous ! Cela ne nous empêchera pas de continuer à avancer !

Blog : <http://laurahurt.cabavova.com>

Inspirations

ET LA LUMIÈRE FUT

Jacques Luysseran

« La seule façon d'obtenir une guérison complète de la cécité – j'entends une guérison sociale – est de ne jamais la traiter comme une différence, une cause de séparation, une infirmité, mais de la considérer comme un obstacle passager, une particularité sans doute, mais provisoire et qu'on va résoudre aujourd'hui ou plus tard, demain. La grande cure consiste à plonger à nouveau – et sans tarder – dans la vie réelle, la vie difficile, donc ici dans la vie des autres. » (P. 44)

Jacques Luysseran perd la vue à l'âge de 8 ans suite à un accident et raconte dans son livre "Et la Lumière fut" comment sa cécité a été déterminante dans son engagement dans la Résistance à 16 ans. Cet homme a été dénoncé, emprisonné, puis déporté à Buchenwald, dont il ressortira vivant en janvier 1944. Dans « Le Voyant », Jérôme Garcin livre un portrait généreux d'un héros de la Résistance hors norme du fait de sa cécité et de sa jeunesse.

Prochain Numéro

LUMEN N° 9

DOSSIER : L'accès à la propriété

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

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

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

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