

LUMEN MAGAZINE

Le magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel

10
MARS 2018

LUMEN MAGAZINE #10

MARS 2018

Le magazine trimestriel d'informations sur le handicap visuel



SOMMAIRE

4 – ÉDITO

6 – ACTUALITÉS

9 - DOSSIER : OSER L'AMOUR !

18 - SOCIÉTÉ : PROJET DE LOI DE FINANCES 2018 :
SUEURS FROIDES POUR LES ENTREPRISES ADAPTÉES

21- SOCIÉTÉ : DÉCOUVREZ LES BIENFAITS DE LA
SOPHROLOGIE

24- SOLUTIONS : L'INCLUSION PAR LA TECHNOLOGIE :
ZOOM SUR L'ASSOCIATION LA LIGHTHOUSE

27- SOLUTIONS : AUDIODESCRIPTION : ALLEZ PLUS LOIN
QUE LES OBLIGATIONS !

29 - SANTÉ LE GLAUCOME : UNE MALADIE FRÉQUENTE ET
INSIDIEUSE

34 – TRIBUNE LE BÉNÉVOLAT : CELA DONNE DU SENS À
MA PROPRE EXISTENCE

37 – INSPIRATIONS

Éditeur : UNADEV

Directrice de la publication : Laurence de Saint-Denis

Rédactrice en chef : Cécile COULON D'ELLOY

Coordination : Laetitia DAILH

Rédaction : Hélène DOREY, Eric LARPIN, Marine LASSERRE,
Camille PONS, Claudine COLOZZI, Caroline SEYNAEVE,
Armandine PENNA

Conception graphique: LVP GLOBAL

Impression : IMPRIM'33

Nombre d'exemplaires : 11 000 tirages

N° de Dépôt légal : ISSN 2431-9031

EDITO

Avec ce thème de dossier « osez l'amour », après la Saint-Valentin, on pourrait s'attendre à un sujet « marronnier ». Or c'est la première fois que Lumen ne badine pas avec l'Amour, l'Amour avec un grand A... oui ce sentiment, cet état qui fait vivre, survivre et revivre. Quand il s'agit d'associer amour et handicap, les professionnels, les politiques et les médias parlent de « vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ». Au-delà de la diversité des humains, les situations et les problématiques varient selon les handicaps. Pour les personnes déficientes visuelles, le sujet est complexe. Loin du débat autour des assistants sexuels, il s'agit pour elles d'arriver à construire une relation à l'autre en compensant l'absence de la vue... Forcément dans ce dossier, nous aborderons la construction de soi et l'estime de soi. En effet, comment « ne pas oublier qu'on est regardé » et surtout comment se valoriser quand la personne ne se voit pas ! Nous parlerons aussi sexualité, sites de rencontre, etc. En parallèle, ce numéro aborde un grand nombre de sujets connexes. Grâce à l'audiodescription, les couples peuvent aller au cinéma par exemple, la lighthouse aux États-Unis peut donner des idées de solutions techniques ou comment vérifier une tenue ou une couleur de maquillage (l'application Be my Eyes y a été testée) ou enfin la sophrologie, parmi ses multiples vertus, accompagne le travail sur soi...

La relation à l'autre c'est aussi le bénévolat, le don de soi et de son temps, nous vous invitons à aller jusqu'au bout des sujets pour trouver le témoignage de Fétiha. Et enfin, en 4e de couverture, vous trouverez un récit de rencontre amoureuse, mis en image par un illustrateur... commencent ainsi les illustrations de #VDDV, vie de déficient visuel.

Nous souhaitons saluer l'engagement de Maudy Piot, Fondatrice et Présidente malvoyante de l'association Femmes pour le Dire Femmes

pour Agir, et lui dédier ce numéro consacré à l'amour et à la construction de soi pour permettre, entre autres, aux femmes de pouvoir le dire et de pouvoir agir. Elle est décédée le 25 décembre 2017 et avait participé à plusieurs numéros de Lumen, et notamment publié une tribune libre, dont nous partageons un extrait.

«J'ai créé l'association Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir pour lutter contre toutes les formes de discriminations et plus particulièrement contre la double discrimination, celle d'être femme et celle d'être handicapée. Depuis la création de FDFA, je me sens riche de la diversité de chacune et de chacun. Nous accueillons des femmes handicapées motrices, sensorielles, de petite taille, des personnes handicapées psychiques, mentales, des personnes porteuses de maladies invisibles, auto-immunes, rares. Nous organisons des colloques, des forums sur des thèmes variés comme "Violences de genre, Violences du handicap", "Handicap, regard de soi, regard des autres", etc. Notre local est totalement accessible et nous y proposons des ateliers.»

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 :

L'achat accessible avec HANDICAPZÉRO.COM

Lançant sa plateforme de e-commerce, le site nous promet un commerce en ligne 100 % accessible.

Tout a été testé et validé pour faire de ce site marchand un classique du genre, l'accessibilité et la simplicité en plus. Une multitude de produits pour équiper la maison et faciliter l'autonomie avec des tarifs compétitifs et des modes de livraison appropriés.

Jusqu'ici inimaginable, c'est une nouvelle expérience attendue par de nombreux e-acheteurs, dont les personnes aveugles, malvoyantes et par tous ceux dont les contraintes de navigation n'ont pas été prises en compte. Ces produits proposés sur le site bénéficient d'une description en ligne spécifique et d'une notice d'utilisation en braille, caractères agrandis ou audio qui accompagne la livraison du produit.

À découvrir sur www.handicapzero.com

AUTONOMIC PARIS DU 12 AU 14 JUIN 2018

LA RÉFÉRENCE DU SALON DU HANDICAP

Le salon Autonomic, référence nationale des acteurs du handicap, du grand âge et du maintien à domicile, sera à Paris du 12 au 14 Juin 2018, à Paris Expo - Porte de Versailles - Hall 4 pour rencontrer les professionnels du médico-social, de l'aide à la personne, les fournisseurs de solutions, les associations...

LA SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME

UN ÉVÈNEMENT À NE PAS MANQUER !

Comme tous les ans, du 12 au 17 mars, a lieu la semaine mondiale du Glaucome. A cette occasion, partout dans le monde, de nombreuses

initiatives se mettent en place pour démystifier cette pathologie, reconnue comme étant la première cause de cécité dans les pays développés. Pour la 5ème année consécutive, le Bus du glaucome de l'UNADEV sera sur la place de la République à Paris pour vous proposer un dépistage et des informations sur cette pathologie et en parallèle l'exposition Reg'art d'artistes déficients visuels. En partenariat avec la Société Française du glaucome et l'association France Glaucome, et avec le soutien institutionnel de Novartis.

COLLECTION GRANDS CARACTÈRES AUX ÉDITIONS PASSIFLORE

Les Éditions Passiflore lancent une nouvelle collection de leurs ouvrages littéraires, **Les Grands Caractères de Passiflore** (Taille de police 18). Cinq romans choisis avec soin dans leur catalogue car ils ont rencontré le succès auprès des lecteurs en format classique, ou en poche chez Folio, seront disponibles dès le 1er mars en librairie. Une deuxième offre suivra en fin d'année 2018. Plus de détails sur le site : www.editions-passiflore.com (dont lecture d'extraits).

www.atelierdesaidants.fr

**Le premier portail d'aide
destiné à tous les aidants**



Cette plateforme s'adresse à la fois aux aidants familiaux et aux professionnels travaillant aux côtés d'une personne en situation de dépendance ou de handicap. Le site leur permet de trouver des informations utiles et vérifiées, de découvrir des conseils ou encore d'échanger sur le forum, tandis que l'application favorise le lien et

l'échange entre toutes les personnes qui gravitent autour d'une personne en situation de dépendance ou de handicap.

ÉMISSION FRANCE 5

LES PROCHAINS NUMÉROS DE À VOUS DE VOIR

En Avril, « Dans la bulle » Déclarée Grande Cause nationale en 2012, l'autisme affecte en France environ 430 000 personnes à des degrés divers, dont 25 % d'enfants. Dans le secteur de la déficience visuelle, le nombre identifié en tant qu'autistes est en nette augmentation. Quels sont les moyens mis en place pour faire face à ce double handicap ? Pour aider les patients, mais aussi accompagner les familles dans ce parcours semé d'embûches.

En mai, « Le monde à l'oreille » Découverte de l'univers sonore de plusieurs personnes déficientes visuelles. Une invitation au voyage, à travers les récits que chacun des personnages de ce documentaire a bâti, rien qu'en écoutant le monde.



OSEZ L'AMOUR !

Tout le monde a droit à une vie affective et sexuelle. L'Europe l'a même inscrit dans une résolution qui date des années 90. Pour autant, cette vie affective pour les personnes souffrant de handicap fait à la fois l'objet de grandes avancées et de résistances. Esthétique à soigner, sensations à aiguïser pour compenser l'absence de la vue, avoir confiance en soi, en parler et aller à la rencontre de l'autre semblent être les méthodes, simples et efficaces, à appliquer, pour espérer rencontrer l'amour.

« Osez, foncez ! » Pour la blogueuse Élisabeth Lye, c'est la clé pour trouver l'amour. Un principe qu'elle a d'ailleurs appliqué, bien avant de devenir malvoyante profonde puis aveugle, avec celui qui est actuellement son mari. Futur mari qu'elle avait rencontré un samedi soir à une fête en Normandie et qui repartait le lendemain pour Paris. « Je voulais l'épingler et je lui ai fait un véritable rentrededans », s'amuse la blogueuse. « J'ai été plus qu'explicite, on a dansé toute la nuit et c'est moi qui ai demandé son numéro de téléphone ! »

Yves Wansi est, lui aussi, bien en accord avec ce principe qu'il partage sur sa page Facebook et son blog « Séduction DV ». Pour lui, c'est une évidence, « la séduction n'est pas réservée à une catégorie de personnes » et « tous les DV peuvent séduire, homme ou femme, et trouver l'amour en appliquant des méthodes simples, efficaces et accessibles. »

Celui qui a créé l'association « Vue (d') Ensemble », désormais bien connue pour l'expédition organisée en Sibérie avec des déficients visuels, sourds, malentendants et personnes valides et qui a été immortalisée par un film documentaire, a aussi été à l'initiative des fashions DV, les premiers défilés de mode par et pour malvoyants et non-voyants qui mettent à l'honneur, entre autres, la canne comme accessoire de mode et outil de séduction. Canne que ce jeune homme, dont la vue s'est éteinte progressivement depuis l'âge de 10 ans, n'a pas cachée à celle qui est aujourd'hui sa femme et la mère de ses deux enfants, dès le premier rendez-vous.

Ne pas oublier que l'on est regardé

Le secret pour lui aussi, c'est d'oser. Un bon message à envoyer à quelques semaines de la journée internationale du bonheur, le 20 mars, qui célèbre, à l'initiative de l'Assemblée générale des Nations unies, le bonheur et le bien-être comme une aspiration universelle. Pour autant, comme le souligne la sexo-pédagogue suisse, Catherine Agthe Diserens, « arrêtons de parler pour les personnes handicapées de leur droit à la vie affective et sexuelle », « discrimination choquante » dans une société de « l'autodétermination et de l'inclusion ». À ces personnes qui sont donc « des femmes et des hommes comme les autres », apportons-leur plutôt des réponses et accompagnements qu'elles peuvent trouver sur le sujet pour faire face à d'éventuelles appréhensions ou rompre avec la solitude qui touche pas mal de déficients visuels. Tout le monde s'accorde d'abord sur le fait qu'il faut soigner son apparence, apparence que l'on peut avoir tendance à négliger quand on perd la vue. « Or, il ne faut pas oublier que l'on est regardé », souligne le psychologue Serge Portalier. « L'approche de l'esthétique est difficile, mais importante.

Les déficients visuels doivent apprendre qu'ils doivent se raser, se maquiller, se vêtir avec goût ou encore ne pas se gratter le nez ! » « On est femme avant d'être aveugle et on peut rester jolie, féminine », complète de son côté Élisabeth Lye, principes qui s'appliquent aussi évidemment aux hommes. C'est cet art de rester séduisante qu'elle cherche à transmettre au travers de son blog dédié aux déficients visuels, « les mains de Babeth ». Le plus important pour la blogueuse ? Valoriser ce qui est déjà un atout naturel. Pour elle, ce sont ses yeux verts, qu'elle aime maquiller. Pour d'autres « de belles fesses », donc « un pantalon qui va les mettre en valeur ! ». Mais attention, prévient la blogueuse, prendre soin de soi, ce n'est pas faire quelque chose qui ne vous ressemble pas.

C'est parce que l'on s'aime que l'on va pouvoir être aimé

Il ne faut pas non plus hésiter à demander conseil. Il existe des ateliers de socioesthétique pour apprendre les soins du visage, l'épilation, à soigner son aspect vestimentaire, à se raser, se maquiller (lire Lumen n° 3 et 6)...



Élisabeth fait de son côté son shopping avec sa fille. Il existe aussi des applications mobiles, majoritairement gratuites, qui peuvent donner, par exemple, des informations sur les couleurs, comme Kolorami. L'association parisienne « Un regard pour toi », qui s'est déployée à Lyon, Toulouse, Montpellier et Lille, met de son côté en relation des bénévoles avec des personnes déficientes visuelles pour les accompagner dans leur shopping. But de tout cela ? « Être bien, avoir confiance en soi, s'aimer avec ses défauts et ses qualités. C'est parce

que l'on s'aime que l'on va pouvoir renvoyer une belle image et être aimé », poursuit Élisabeth Lye.

Ça, c'est pour séduire. Mais pour savoir si l'autre est séduisant quand on est du côté de celui qui ne voit pas ? Là, il faut savoir utiliser d'autres canaux : l'olfactif, la kinesthésie, le son de la voix... L'odorat arrive d'ailleurs souvent en tête de liste des sens susceptibles de produire, ou non, une alchimie. « Si je n'aime pas son parfum, je n'aimerai pas la personne », confie Élisabeth Lye. « Une arme redoutable ! », s'amuse de son côté Yves Wansi. Le parfum a d'ailleurs fait l'objet de beaucoup d'écrits ou de slogans qui le ramènent à son pouvoir de séduction et Coco Chanel conseillait d'ailleurs à toute femme de « porter le parfum partout où elle compt[ait] être embrassée ». Les expressions « je me sens bien avec cette personne » ou « je ne peux pas le sentir » prennent à ce titre d'ailleurs, tout leur sens, comme le souligne Serge Portalier, pour qui, aussi, « les mots » sont importants. « Quand vous parlez, je me fais une représentation de ce que vous pourriez être. La voix, les mots véhiculent notre identité ». Et si ces sens donnent une image qui n'est « pas forcément la bonne », ils ont l'avantage, dans une société dominée par l'image, de se passer « du premier effet packaging » et « d'apprendre à connaître directement la personne », observe encore Élisabeth Lye. Et au-delà de l'usage de ces sens, c'est le même jeu de séduction valable pour n'importe qui : « écouter, être drôle... ». Car l'humour est aussi une arme redoutable. Yves Wansi se rappelle ainsi d'une fille en fauteuil roulant qui disait « soyez rassurés les gars, quand vous sortez avec une fille en fauteuil roulant, elle ne va pas courir vers un autre homme ».

Sexualité : stop aux tabous !

Enfin, il ne faut pas avoir peur de parler de sexualité. Un travail de l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) avait d'ailleurs mis en évidence, pour ce public qui cumule plus de difficultés pour gérer sa santé, l'importance de travailler plus particulièrement sur certains sujets, notamment la sexualité pour les questions de prises de risques et d'entrée dans la vie sexuelle. L'Inpes

propose d'ailleurs une brochure pédagogique sur la sexualité destinée aux adolescents, « Questions d'ados », proposée dans différents formats, audio, gros caractères, braille et relief. Mais il faut aussi travailler là-dessus au-delà de l'aspect préventif. Parce que, comme le rappelait Serge Portalier lors d'un colloque à Marseille en 2017, « le développement de la sexualité humaine constitue l'un des éléments fondateurs de l'équilibre psychique et cognitif qui construit et étaye la vie de tout individu ». Par exemple avec les aveugles de naissance qui ne peuvent se représenter le sexe de l'autre, « même si certains arrivent à sublimer avec les explications qu'on leur donne », observe Catherine Agthe Diserens. Le toucher est le moyen de parvenir à connaître le corps de l'autre. En Suisse, on utilise par exemple des mannequins sexués sur lesquels enfants et ados peuvent découvrir ces anatomies en 3D. Parmi les personnes qui peuvent avoir besoin d'accompagnement figurent aussi, souvent, les couples dont l'un des deux a perdu la vue après, une situation qui peut altérer l'équilibre sexuel. Parce que « celui qui voit se retrouve face à une personne qui a davantage besoin d'aide et devient donc, de ce fait, moins l'objet de désir », analyse la thérapeute. Altération du désir qui peut toucher aussi celui qui ne voit plus, car « voir le corps de l'autre contribue à la montée du désir ». Réveiller ce dernier peut se faire par des entretiens de couple et individuels, psychologiques ou sexologiques. Malgré tout, il reste encore à faire tomber des tabous. En France, les assistants sexuels sont interdits et aller consulter un sexologue peut être vécu comme « honteux ». Il y a aussi un travail à mener du côté des familles qui ont tendance à surprotéger leur enfant, surtout lorsqu'il devient jeune adulte, par peur qu'il ne souffre.

« 100 % des gagnants ont tenté leur chance »

Mais « chaque situation est singulière » remarque Catherine Agthe Diserens. Pour autant, celle-ci plaide aussi pour « se jeter à l'eau : osez être, exister ! Même si vous avez peur de prendre des claques, plus vous engagerez la parole, plus vous sortirez, et donc plus vous serez dans la vie, plus vous pourrez faire des rencontres amicales et

des rencontres amoureuses. » Dans les établissements où elle travaille, sont d'ailleurs organisés « les cafés du coeur ». Des rencontres sous forme de speed dating, avec « des accompagnants pour aider, par exemple, à se rapprocher de l'autre sans choquer ». Faire partie d'une association ou d'un club est une autre solution pour faire des rencontres. Dans tous les cas, l'essentiel est d'« avoir l'esprit conquérant », résume Yves Wansi. Y compris en se débarrassant des codes de genre car « non, l'homme ne propose pas et la femme ne dispose pas ! », insiste Élisabeth Lye. « Il faut oser, foncer, draguer même si le handicap rajoute une difficulté », martèle la blogueuse, première adepte du slogan « 100 % des gagnants ont tenté leur chance ».

1 - [www.facebook.com/S%C3%A9duction- DV-1135711563127936](https://www.facebook.com/S%C3%A9duction-DV-1135711563127936)

2 - « *Le défi Baïkal, au-delà de la lumière* », réalisé par Olivier Weber avec la société de production 2 Caps Productions

3 - www.unregardpourtoi-asso.fr

4 - « *Informer les personnes aveugles ou malvoyantes. Partage d'expériences* », coll. *Référentiels de communication en santé publique*, 2012

5 - *45es Journées d'étude de l'ALFPHV consacrées à l'approche de la vie affective et sexuelle pour les déficients visuels, « Et pour le désir, il reste une place ? »*

ATELIER SENS LAB

La FÉDÉEH* organise depuis 2016 les rencontres SENS LAB : l'unique événement d'information et de sensibilisation dédié aux jeunes avec handicap sensoriel, sur des sujets qui les concernent à 100 %.

Accélérateur de réussite, SENS LAB est porté par un comité de pilotage de jeunes bénévoles ayant eux-mêmes un handicap visuel et/ou auditif. Lors des rencontres de mars 2018, un atelier a été organisé sur le thème « Construction de soi, séduction et sexualité » avec Sophia BAPTISTA, représentante de la Commission Séduction et Handicap de La FÉDÉEH, malvoyante, et un médecin gynécologue obstétricien et la diffusion d'un documentaire *L'amour dans le noir* —

plusieurs histoires rappellent, qu'avec ou sans la vue, il y a autant d'expressions de la sexualité que d'hommes et de femmes.

www.sens-lab.org *Majoritairement dirigée par des jeunes handicapés, la Fédération Étudiante pour une Dynamique Études et Emploi avec un Handicap est la représentation nationale de la jeunesse engagée en matière de handicap. La FÉDÉEH rassemble plus de 650 jeunes handicapés et plus de 50 associations et fédérations territoriales et filières étudiantes : STAPS, ergothérapie, kinésithérapie, médecine, orthophonie, psychomotricité, soins infirmiers... Avec l'aide de ses membres ressources (établissements supérieurs, associations spécialisées, entreprises...) elle forme et accompagne ses bénévoles dans la mise en place d'actions pour l'autonomie et la réussite de plus de 1500 jeunes handicapés : groupes d'entraide, bourses d'études, tutorats d'élèves du secondaire, forums de recrutement, espaces d'orientation, parrainages vers le supérieur et l'emploi, coaching et formations à la recherche d'emploi, événements inclusifs, sensibilisations sur les campus et en entreprises, etc.

www.fedeeh.org

CONSTRUIRE DÈS LA PETITE ENFANCE UNE IDENTITÉ SEXUÉE

Serge Portalier est psychologue, clinicien et professeur émérite à l'université de Lyon 2, spécialisé dans la déficience visuelle. Pour lui, la construction de l'identité sexuée doit démarrer dès la naissance.

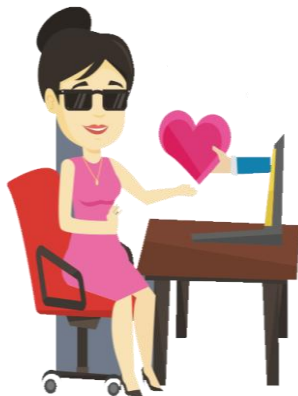
À quoi sert le psychologue dans cette construction ?

Il va travailler sur la peur qu'engendre la sexualité chez les déficients visuels, ou encore sur des questions telles que l'accès à la pudeur, le rapport au corps... J'ai toujours pensé qu'il fallait une éducation dès la petite enfance, car c'est là que s'initient les représentations qui vont l'empêcher de grandir. La première interrogation qui mobilise la mère au premier instant de l'accouchement, ce n'est pas le sexe de son enfant mais d'abord son intégrité physique, garante de sa totalité psychique. Il faut travailler sur ces représentations, notamment des parents qui voient les deux yeux « cassés » et non un garçon ou une

fille. Et souvent, ils ne peuvent imaginer que leur enfant puisse avoir une vie comme les autres. Le dialogue sera essentiel pour lui construire une identité sexuée : ce qu'est un zizi, ce que sont des seins... Un sujet aveugle ne voit pas, c'est abstrait, il faut lui en parler. La deuxième chose essentielle est qu'il soit le plus précocement possible intégré avec les autres enfants. Être confronté aux autres, dans ses différences, lui permettra de se projeter avec d'autres.

Que peut-on faire quand s'éveille le besoin de séduire ?

Quand on ne voit pas, il est difficile de penser ce qui est de l'ordre de la séduction. Il faudrait une éducation au toucher mais c'est difficile car on se heurte à des codes. Il n'y a qu'à entendre le refrain fait souvent aux enfants « arrête de toucher ». Il ne faut pas hésiter à rencontrer des thérapeutes, des sexologues pour être accompagné, des gens qui peuvent informer aussi leur environnement sur le fait qu'ils sont comme les autres, sexués. On connaît des couples aveugles, ils ont des enfants, ils vivent bien, il faut le dire, le répéter et rassurer les déficients visuels.



Comment renforcer les rencontres entre déficients visuels et voyants ?

Cela se développe lentement mais la difficulté de la communication avec quelqu'un qui ne voit pas reste réelle et doit évoluer. Par exemple, il est courant que des voyants parlent plus fort à une personne aveugle ou que des parents parlent de leurs enfants comme s'il n'était pas là ! Ça aussi, ça se travaille dès l'école, avec les valides.

Sites de rencontres : 5 CONSEILS POUR « MATCHER »

Quid aussi des sites de rencontres ? Ils ont un avantage certain, vous faire entrer dans un monde où les gens recherchent la même chose. Certains d'entre eux sont même dédiés à des personnes en situation de handicap, comme www.handilove.fr ou encore www.idylive.fr. Créé par deux amis en 2011, ce dernier a comptabilisé plus de 140 000 inscrits, dont 65 % de personnes en situation de handicap. Devenant ainsi « une niche pour ceux qui ne se retrouvaient pas dans les sites classiques », observe Benjamin Cadranel, l'un des deux fondateurs du site. Quant aux conseils pour séduire en ligne, Benjamin Cadranel, qui a lui-même rencontré son épouse par ce biais, les résume à 5 : « au moins deux ou trois photos », « soigner son annonce », « ne pas rester figé en faisant évoluer photos et annonce » et « la clé : ne pas se focaliser sur une seule personne et envoyer plein de messages en même temps ». Et « si le feeling passe, ne pas hésiter à se retirer du site, quitte à y revenir plus tard si ça ne marche pas. »

Pour aller plus loin

Sexualité et handicaps - Entre tout et rien, **Catherine Agthe Diserens**, Aire de famille, éditions Saint-Augustin

Assistance sexuelle et handicaps - Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec créativité, **Catherine Agthe Diserens et Françoise Vatré**, Chronique sociale

Les aveugles et la société, **Pierre Henri**, Presses Universitaires de France

Blog : *Les mains de Babeth*, www.lesmainsdebabeth.wordpress.com

Association : *Un regard pour toi*, www.unregardpourtoi-asso.fr

Par Camille Pons

SOCIÉTÉ

PROJET DE LOI DE FINANCES 2018

Sueurs froides pour les entreprises adaptées



À elles seules, les entreprises adaptées (EA) ne peuvent pas prétendre résoudre le problème du chômage des personnes handicapées, estimées à 500 000 en 2017.

Mais les 800 entreprises adaptées, statutairement composées d'au moins 80 % de salariés handicapés, y contribuent tout de même fortement depuis des années, avec un modèle mixant des ressources propres et des aides publiques.

L'annonce de la diminution de ces aides par le gouvernement, à l'automne dernier, a sonné comme un coup de tonnerre pour les EA et leurs salariés, même si une partie des aides a par la suite été rétablie. « Nous avons été mis devant le fait accompli à l'occasion du projet de loi de finances 2018, regrette Sébastien Citerne, directeur général de l'Unea (Union nationale des entreprises adaptées). Il faut comprendre que les EA bénéficient de deux lignes de financement public : une pour les aides au poste (qui financent la compensation) et une pour des subventions spécifiques aux structures.

Le gouvernement avait décidé de réduire ces deux lignes, contrairement à son engagement de créer un millier de nouveaux postes pour arriver à 24 000 l'an dernier, puis de les développer jusqu'à la fin du quinquennat. » Heureusement, la mobilisation de

l'Unea a payé. Les aides au poste supplémentaires (pour un total de 8 millions d'euros) ont été maintenues, mais la subvention spécifique a bel et bien diminué... Si 24 000 emplois seront bien financés cette année, le manque à gagner va pénaliser lourdement les EA, qui accueillent désormais de plus en plus de travailleurs seniors, et qui ne pourront plus investir pour rester concurrentielles. « Et pourtant, nous faisons la preuve que notre modèle fonctionne, poursuit Sébastien Citerne. Pour la collectivité, le retour sur investissement est de 1 pour 1 et le coût évité pour un salarié handicapé en emploi plutôt qu'au chômage est de 9 000 € ! » Pour les entreprises adaptées qui accueillent des personnes déficientes visuelles, le maintien de ces subventions est presque une question de survie. « La déficience visuelle est un handicap particulier pour l'insertion professionnelle, explique Denis Leroy, directeur général de la Fédération des aveugles Alsace Lorraine, qui gère deux entreprises adaptées d'une centaine de salariés. Les personnes que nous accueillons, peu diplômées, ne trouvent pas de place dans le milieu ordinaire. Et surtout pas sur la durée, comme nous le proposons : nous avons des salariés que nous conservons et accompagnons jusqu'à la retraite. Nous avons donc besoin de maintenir leur employabilité, alors que c'est une population vieillissante et qui se trouve confrontée aux techniques nouvelles du numérique. Sans subventions, nous aurons du mal à investir et innover. » Les entreprises adaptées en croissance risquent d'être également touchées par la baisse des subventions, comme l'indique Karine Mahé, PDG d'Aprobois, une entreprise adaptée coopérative du Finistère, qui a ouvert un deuxième site il y a deux ans : « nous sommes des entreprises concurrentielles avec des salariés de droit commun. Notre secteur (transformation du bois) est en développement depuis quelques années et nous continuons à recruter, mais nous ne pourrions plus le faire si les aides au poste, distribuées par les Direccte (Directions régionales du travail et de l'emploi) restent contingentées ». L'Unea et ses adhérents vont continuer de faire entendre leur voix. En même temps que les négociations autour du projet de loi de finances, le gouvernement a

en effet annoncé une concertation sur les entreprises adaptées. Elle aura lieu au premier semestre de cette année et associera toutes les parties prenantes. « Nous en attendons la reconnaissance de nos spécificités, conclut Sébastien Citerne. Comme le gouvernement Philippe, nous prônons une simplification des conventionnements et une visibilité financière annualisée pour éviter les incertitudes. Nous allons réaffirmer les objectifs des entreprises adaptées : se développer économiquement au service des personnes handicapées les plus éloignées de l'emploi. »

Par Eric Larpin



DÉCOUVREZ les bienfaits de la sophrologie

La sophrologie est une méthode psychocorporelle qui vise à harmoniser le corps et l'esprit. Son champs d'action thérapeutique est très large (gestion du stress, douleurs, phobies, troubles du sommeil...). Elle peut être bénéfique à toutes les personnes qui souhaitent aller vers un mieux-être dans leur quotidien. Les personnes déficientes visuelles peuvent également en retirer de nombreux bienfaits.

Qu'est-ce que la sophrologie ?

Développée en 1960 par un neuropsychiatre colombien, Alfonso Caycedo, la sophrologie puise son nom dans le grec ancien : sos (équilibre), phren (esprit) et logos (étude). Il s'agit d'une méthode anti-stress basée sur la maîtrise de la respiration, le relâchement musculaire et la détente mentale. La sophrologie facilite le relâchement du corps et de l'esprit, et peut aider à se détendre, à mieux gérer les situations de stress et d'anxiété, à avoir une meilleure connaissance de soi pour mieux orienter sa vie en fonction de ses aspirations et de ses valeurs. Elle permet d'accompagner les personnes pour les inciter à développer elles-mêmes leurs ressources et leurs potentialités créatives pour se sentir mieux tout au long de leur vie.

Quels bienfaits pour les personnes déficientes visuelles ?

La sophrologie propose d'être plus à l'écoute de son intériorité pour des personnes toujours en état de vigilance vis-à-vis de l'extérieur. Les séances peuvent aider à mieux dormir, à se déplacer en toute autonomie et en toute tranquillité en gagnant en confiance en soi. Enfin, la sophrologie peut contribuer à se projeter positivement dans des démarches à entreprendre (nouveaux trajets, entretien d'embauche...) et à mettre en action un projet de vie.

Comment se déroule une séance ?

Chaque séance débute et se termine par un temps d'écoute et d'échanges. Puis, le sophrologue guide avec sa voix les différentes étapes. Une première phase consiste à enchaîner des mouvements corporels simples : respiration, exercices dynamiques pour prendre conscience de son corps, éliminer les tensions inutiles et se dynamiser. Une deuxième phase s'apparente à un temps dit de « visualisation positive » : amélioration de la concentration, acquisition d'une nouvelle perception de la vie au présent et des événements passés et à venir. Les séances individuelles sont davantage axées sur des pratiques spécifiques pour prendre en compte une pathologie ou un besoin précis émis par la personne demandeuse. Elles peuvent être dispensées sur une période courte, jusqu'à la guérison ou l'atteinte de l'objectif visé. Les séances collectives peuvent être ponctuelles ou reconduites régulièrement sur un cycle plus long pour apporter une réponse plus large à une demande de mieux-être, de détente ou de relaxation au quotidien.

Combien coûte une séance ?

Comptez entre 35 € et 60 € la séance. La sophrologie n'est pas prise en charge par l'assurance maladie, mais certaines mutuelles peuvent rembourser tout ou partie des séances en fonction de la formule souscrite...

Comment trouver un sophrologue ?

Sur le site de la Fédération française de sophrologie, une carte interactive permet d'accéder à la liste des sophrologues par

département, en allant dans la rubrique « je cherche un(e) sophrologue »

Témoignage

La sophrologie m'apporte détente et sérénité. Ce n'est pas venu tout de suite. Il m'a fallu quelques séances pour arriver à me relâcher. Cela m'aide au quotidien à mettre de côté les pensées négatives qui peuvent me perturber. Cela me permet aussi de m'endormir plus calmement. Je crois que la sophrologie m'a appris un lâcher-prise auquel il m'était difficile d'accéder avant de découvrir cette pratique. Valérie*, 42 ans, déficiente visuelle suite à un accident.

** le prénom a été modifié.*

Merci à Audrey Le Tiec, sophrologue-relaxologue en région parisienne, intervenante au Centre régional Ile-de-France de l'UNADEV pour sa collaboration bienveillante.

Par Claudine Colozzi

www.federation-sophrologie.org

SOLUTIONS

L'INCLUSION PAR LA TECHNOLOGIE : ZOOM SUR L'ASSOCIATION LA LIGHTHOUSE

Faire rimer indépendance, autonomie et droit au travail avec technologie, c'est le but que s'est fixé la LightHouse, association californienne de référence sur la question de la déficience visuelle et de l'inclusion.

Ceux qui visitent San Francisco pour la première fois se demandent souvent pourquoi il y a tant de personnes aveugles dans cette ville : serait-ce une maladie contagieuse ? Non, c'est qu'il y a ici une association optimiste qui a un credo, celui de profiter de la vie et de le faire en public : La LightHouse.



UNE HISTOIRE DE PLUS DE 100 ANS

L'histoire de la LightHouse commence réellement en 1902, date à laquelle un groupe de quinze femmes décide de créer un lieu où les personnes aveugles pourraient lire et travailler. Fait extrêmement rare au début du XXe siècle, alors que les déficients visuels étaient totalement écartés de la société. Cette association entièrement philanthropique a ainsi permis l'apparition d'un modèle d'entrepreneuriat social.

Après la Seconde Guerre Mondiale, l'association s'est recentrée sur la réadaptation qui passait par l'apprentissage de l'utilisation de la canne, de la lecture en braille, de l'utilisation d'un ordinateur, afin de

permettre aux personnes déficientes visuelles de vivre de façon autonome et de trouver un travail.

HANDICAP ET TECHNOLOGIE

« L'importance de la technologie, c'est qu'elle vous donne votre indépendance », affirme Christiana Daniels, enseignante à la LightHouse. C'est pourquoi l'association propose des cours pratiques sur toutes les innovations technologiques qui permettent d'offrir une autonomie aux personnes déficientes visuelles : pouvoir sortir en utilisant le GPS du téléphone, lire un horaire d'autobus, faire relire un mail par un smartphone ou un ordinateur est à la portée de tous, grâce aux enseignements dispensés dans l'association.

Plus que former, la LightHouse profite de sa proximité géographique avec la Silicon Valley pour collaborer avec les géants de l'innovation technologique : elle travaille avec eux afin que leurs produits soient adaptés aux besoins des malvoyants dès leur conception. En effet, « il est plus coûteux d'adapter quelque chose pour le rendre accessible que d'y penser dès le début », dit Joshua Miele, scientifique très impliqué dans le projet de la LightHouse.

LA DÉFENSE DE L'INCLUSION

Afin de défendre les droits des personnes déficientes visuelles face à l'utilisation des produits et services de la vie courante, la LightHouse utilise les lois des États-Unis. Celles-ci imposent que chacun puisse accéder aux services et commerces sous toutes leurs formes.

Avec des actions touchantes de grandes entreprises, comme celle qui a obligé RedBox, distributeur de kiosques de location de films, à adapter ses dispositifs aux personnes déficientes visuelles, l'association espère mettre la question de l'inclusion au centre des réflexions de chaque entreprise.

Pour les encourager, Joshua Miele et Brian Bashin, directeur de la LightHouse, ont créé en 2011 les LightHouse Labs, forum impliquant des ingénieurs, des scientifiques, des formateurs et des utilisations, dédié aux échanges autour des problèmes de technologie et d'accessibilité de très haut niveau. Ce forum a pour but d'aider les

créateurs de technologies à penser la conception de leurs produits et pour le grand public et pour les personnes déficientes visuelles, afin qu'ils profitent au plus grand nombre.

UNE ASSOCIATION DE RÉFÉRENCE

Au fil du temps, la LightHouse est devenue une association de référence. Elle aide aujourd'hui d'autres associations ou entreprises qui œuvrent en faveur des personnes déficientes visuelles à se développer. C'est le cas de Be My Eyes, application permettant de mettre en relation, par appel vidéo, des non-voyants avec des voyants, afin de les aider dans leur vie quotidienne, par exemple pour lire une date de péremption ou une étiquette. Dans le développement de cette entreprise, la LightHouse a été un partenaire et un investisseur. L'association est non seulement propriétaire des locaux de Be My Eyes, mais a également été d'une grande aide pour valider la solution, la tester et lever le capital nécessaire. Si la Californie est le lieu de la célébration individuelle, la LightHouse s'en inspire en entendant démystifier la cécité et les aveugles, plus grand obstacle aujourd'hui pour leur inclusion.

Pour aller plus loin

Visionnez le documentaire de Pierre Peyrot pour *A vous de voir*, en replay sur www.france5.fr

Par Marine Lasserre

SOLUTIONS

Audiodescription, ALLEZ PLUS LOIN QUE LES OBLIGATIONS !



L'audiodescription n'a plus besoin de faire ses preuves et pourtant, ce procédé permettant aux personnes aveugles ou malvoyantes de recevoir, entre les dialogues, des commentaires visant à faciliter la compréhension d'une œuvre, demeure sous-utilisée. Pourquoi ? Que faire ? Des éléments de réponse.

L'audiodescription naît en Californie dans les années 1970, grâce à Gregory T. Frazier, professeur à l'université de San Francisco. Un procédé révolutionnaire que son inventeur peine toutefois à faire financer. C'est grâce à August Coppola, doyen de cette même université et frère de Francis Ford, que celui-ci sera largement diffusé. Le principe est simple, la voix est placée entre les dialogues ou éléments sonores importants afin de ne pas nuire à l'œuvre originale (cinématographique, télévisuelle, théâtrale...). Elle décrit les éléments purement visuels : actions, décors, costumes... La diffusion est assurée par un casque à infrarouge ou directement par la télévision. Il existe aujourd'hui des applications pour téléphone portable permettant de télécharger librement des audiodescriptions.

UNE PRÉSENCE INÉGALE SELON LES MÉDIAS

Si la loi de 2005 prévoyait le développement de l'audiodescription, ce n'est qu'en 2009 que des chaînes se voient imposer l'obligation de proposer des programmes télévisés accessibles aux personnes handicapées visuelles. Il faudra encore attendre un an pour que les négociations entre le CSA (Conseil supérieur de l'audiovisuel) et les chaînes privées faisant plus de 2,5 % d'audience aboutissent. Sur l'exercice 2015, le CSA a « relevé avec satisfaction, que les chaînes de France Télévisions, TF1, M6, W9 et 6Ter ont même diffusé un nombre de programmes audiodécrits très supérieur à leur obligation initiale ». En tête W9 qui a proposé 12 fois plus de programmes, par rapport à son obligation. Coup de chapeau aussi à Arte (chaîne publique culturelle et européenne) qui a été pionnière, en Allemagne d'abord, où elle diffuse des programmes audiodécrits depuis 1996 et en France depuis 2000. Les chaînes payantes s'y mettent peu à peu. C'est notamment le cas de Netflix. Quant au cinéma, il est en retard par rapport au petit écran. La cartographie répertoriant les salles, accessible sur Internet, est un document participatif. Pas de chiffres récents et officiels, à notre connaissance. Mais il suffit de regarder la carte pour constater l'inégalité de la répartition des salles et leur petit nombre. Même observation pour les salles de spectacles.

TRAVAIL SÉRIEUX, MAIS INSUFFISANT

Rendre la culture accessible aux aveugles et mal voyants a un prix. Le CSA a relevé un coût moyen de plus de 4 000 € par programme au titre de l'exercice 2015. Somme qui paraît tout de même dérisoire pour la plupart des chaînes de télévision. Sans oublier des subventions accordées aux producteurs français qui feraient audiodécrire leurs films au moment de la postproduction. Les droits d'auteurs sont un autre frein. Walt Disney fait partie de ceux qui font la sourde oreille depuis des années. Et s'il s'agissait donc surtout, comme c'est souvent le cas, d'une question de volonté ? Des compagnies aériennes proposent ce procédé sur leurs vols depuis plus d'une décennie. La première ayant été Emirates en 2007. De son côté, la chaîne Gulli, qui n'est soumise à aucune obligation en la matière, a diffusé, en 2015 comme en 2014, seulement deux films

d'animation en audiodescription. Espérons qu'en 2018 tous les chiffres seront revus à la hausse.

« MARIUS DE L'AUDIODESCRIPTION »

Comme chaque année la Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA) souhaite promouvoir l'audiodescription, en décernant un "Marius de l'audiodescription". En février, un jury de spectateurs déficients visuels a choisi à partir de la liste des 7 films nominés par l'Académie des César dans la catégorie "Meilleur film", celui dont la qualité de l'audiodescription lui semblait la meilleure. Le prix est attribué à l'audiodescription qui a recueilli le plus grand nombre de points. Le gagnant de l'édition 2018 sera annoncé dans le prochain Lumen Magazine.

Par Hélène Dorey



LE GLAUCOME : UNE MALADIE FRÉQUENTE ET INSIDIEUSE

Le glaucome n'est pas une maladie rare. En 2020, près de quatre-vingts millions de personnes dans le monde en seront atteintes. Maladie chronique, potentiellement sévère, le glaucome peut bouleverser une vie. Il représente la seconde cause de cécité dans les pays développés, après la dégénérescence maculaire liée à l'âge, et la première cause de cécité absolue (absence de perception lumineuse). La maladie peut survenir à tout âge, y compris à la naissance. Toutefois, sa fréquence augmente avec les années, notamment après 40 ans. Le glaucome touche 1 à 2 % de la population de plus de 40 ans et environ 10 % après 70 ans. Environ 800 000 personnes sont traitées en France, mais 400 000 à 500 000 présenteraient la maladie sans le savoir, du fait du caractère insidieux et lentement progressif de la maladie.

Le glaucome est une maladie chronique du nerf optique la plupart du temps bilatérale, mais heureusement, volontiers asymétrique. Les causes du glaucome sont encore une grande inconnue pour la médecine, mais de multiples facteurs de risque ont été incriminés. Parmi ces facteurs, l'augmentation de la pression intraoculaire domine. L'âge de plus de 40 ans, une histoire familiale de glaucome,

une cornée fine, l'origine ethnique, une myopie forte sont d'autres facteurs de risque répertoriés.

En réalité, il n'y a pas un, mais plusieurs glaucomes. On parle de glaucome à angle ouvert, à angle fermé, primitifs ou secondaires (à un traumatisme, à une inflammation...) en fonction de critères anatomiques. La prise en charge varie en fonction du type de glaucomes. Le glaucome à angle ouvert est la forme la plus fréquente en France. Il évolue insidieusement, généralement assez lentement. Longtemps asymptomatique, les signes ne sont souvent ressentis qu'à un stade tardif irréversible. Il est lié à une augmentation de la résistance d'écoulement de l'humeur aqueuse du fait de l'altération du trabéculum, filtre de l'œil situé entre l'iris et la cornée.

Le glaucome aigu par fermeture de l'angle survient quant à lui brutalement. Une douleur insupportable associée à une rougeur et à une dilatation de la pupille traduisent l'augmentation importante de la pression intraoculaire liée à l'obstruction du passage de l'humeur aqueuse. La prise en charge est une urgence, la fonction visuelle pouvant être abîmée rapidement en quelques heures. Comme le glaucome évolue à bas bruit, que les symptômes ne sont perceptibles que très tard, qu'il ne s'agit pas d'une maladie rare, le dépistage est fondamental. Le diagnostic du glaucome repose sur un faisceau d'arguments. L'examen ophtalmologique est systématisé.

Une fois le diagnostic établi, l'instauration d'un traitement et le suivi sont prépondérants, initialement tous les 4 à 6 mois. Le suivi régulier est important pour évaluer l'évolution de la maladie, son retentissement dans la vie quotidienne, la tolérance du traitement et son observance.

Les traitements du glaucome sont efficaces pour stabiliser la maladie. Actuellement, ils n'agissent que sur la pression oculaire et ne permettent donc pas la guérison. Le champ visuel perdu n'est sinon pas récupérable, du moins très peu améliorable.

L'arsenal thérapeutique se compose de :

- **Collyres** : initialement, un seul traitement est instauré. Si, lors du suivi, une aggravation est notée, il est possible de changer de classe thérapeutique ou d'associer plusieurs classes.
- **Lasers** : trabéculoplastie sélective ou laser, iridotomie.
- **Chirurgie filtrante** : la place de la chirurgie se situe après échec des traitements par collyres ou en cas de mauvaise tolérance ou observance. Il existe différents types de chirurgie filtrante : perforante, la trabéculéctomie et non perforante, la sclérectomie.
- **Chirurgie du glaucome mini-invasive ou MIGS** : sa place n'est pas encore clairement définie, mais ces dispositifs semblent efficaces et moins invasifs que la chirurgie filtrante. Lorsque le glaucome est diagnostiqué à un stade avancé, lorsque les symptômes apparaissent, la qualité de vie peut être précipitamment altérée et l'individu plongé dans un handicap sensoriel. Des activités de la vie quotidienne telles que conduire sa voiture, se promener en ville sans danger, faire des courses au supermarché peuvent devenir ardues. Malheureusement, la rééducation visuelle par stratégie de compensation est une mission difficile du fait de la difficulté d'utilisation et d'optimisation du champ visuel restant. Maladie grave, longtemps asymptomatique, d'évolution sournoise et fourbe, possiblement à l'origine d'une déficience visuelle voire d'un handicap sensoriel, le glaucome reste un enjeu majeur de santé publique. Le dépistage est possible grâce à des examens simples et indolores, le suivi nécessaire. Il ne faut surtout pas hésiter à se faire dépister dès l'âge de 45 ans !
Chaque année, de nombreux événements sont proposés à l'occasion de la Semaine Mondiale du Glaucome, deuxième semaine de Mars, notamment des dépistages, des conférences et des actions de sensibilisation.

*Par Amina REZKALLAH et Philippe DENIS
Service d'Ophtalmologie,
Hôpital de la Croix-Rousse, LYON*

SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME du 12 au 16 mars 2018

L'ASSOCIATION FRANCE GLAUCOME (AFG) est une association de patients, avec pour objectifs de regrouper les malades et les professionnels spécialisés dans le domaine du glaucome, et informer sur la pathologie.

www.associationfranceglaucome.fr

LE BÉNÉVOLAT

Fétiha Sassi, 65 ans, bénévole, raconte comment son engagement auprès de personnes malvoyantes est aujourd'hui une sorte d'évidence.

Quelle place prend le bénévolat dans votre vie ?

Je ne suis pas retraitée, mais encore active, je travaille dans l'enseignement privé. La majeure partie du temps libre que me laissent mes activités professionnelles, je le consacre à agir pour quelque chose ayant une utilité publique.

C'est mon cheminement depuis une quarantaine d'années.

Soutien scolaire, accompagnement sportif de personnes en difficulté motrice, solidarité avec les personnes en difficulté en général...

Partager mon énergie correspond à ma vision de la société, à mes valeurs. Moi j'ai une profession qui me permet de me nourrir.

Puisque mes enfants sont grands et que je n'ai plus besoin de consacrer du temps à leur éducation, j'en donne à ceux qui en ont besoin, sans contrepartie. Et quand je m'engage, je le fais pleinement. Je rationalise et je maximalise le temps de cette action, ce qu'on me reproche parfois.

Comment cette démarche vous a-t-elle amenée à être bénévole pour l'UNADEV ?

Ce n'est que récemment que j'ai entendu parler de cette association d'aide aux non et malvoyants. En 2017, Marseille était la capitale européenne du sport. J'ai accompagné des personnes à mobilité réduite et aussi des personnes non voyantes lors d'une course sportive nocturne. C'est à cette occasion qu'on m'a invitée à me rapprocher de l'Unadev pour participer à ses missions sportives et culturelles.

Comment vous êtes-vous investie dans cette association ?

Ma première mission était d'accompagner un groupe pour une visite culturelle et historique de la ville d'Avignon. J'étais là pour guider les personnes et les accompagner lors du repas. Depuis un an, je participe régulièrement à de courts séjours de loisirs.

Dernièrement par exemple, nous sommes allés pendant deux jours au Puy du fou. Pendant le spectacle, je leur chuchotais discrètement à l'oreille ce qui se passait sur scène... Nous partageons des moments de plaisir, de rires et même d'amitié. Je suis admirative de la capacité d'autodérision et d'acceptation de leur handicap qu'ont ces personnes. Je ne leur pose pas de question. Mais elles me font parfois des confidences sur leurs parcours et leurs difficultés. Nous sommes dans une relation de proximité



Quel souvenir avez-vous de la première fois que vous avez accompagné une personne malvoyante ?

C'était à l'occasion d'une de ces courses sportives et solidaires auxquelles j'ai l'habitude de participer. J'étais en binôme avec un homme malvoyant, qui m'a raconté avoir perdu progressivement la vue. Je le suivais pour lui indiquer les obstacles. Je me souviens d'avoir vécu ce moment comme très fusionnel : nous ne formions plus qu'un pendant les 5 km de la course. De part et d'autre, j'ai ressenti une vraie joie.

Vous sentiez-vous à l'aise au départ face aux personnes malvoyantes ?

Dans l'enseignement, j'ai rencontré à plusieurs reprises des élèves malvoyants ou malentendants. Peut-être qu'au tout début j'étais un peu gênée, mais très vite je me suis comportée assez naturellement. Comme dans l'enseignement, il faut être à l'écoute de celui qu'on a en face : il faut savoir parfois rétrograder pour ne pas trop faire à leur place. Il faut laisser l'autre décider. J'anticipe certaines situations, mais dans la plupart des cas j'attends que les besoins soient formulés.

Quels sont les échanges qui vous ont marquée ?

Une discussion en particulier m'a touchée, il s'agissait d'un jeune homme dont les parents sont aussi malvoyants.

Il préparait un bac dans les métiers de l'environnement.

Sa projection sur son avenir m'a marquée en tant qu'enseignante. Il avait un enthousiasme et un esprit positif pour aller de l'avant, alors que sa maladie était dégénérative. Il continuait à être curieux de tout, à s'investir...

Mais j'ai eu aussi parfois des échanges plus dramatiques.

Quel sens mettez-vous dans cet engagement ?

Ma soeur, voyante jusqu'à l'âge de 65 ans, a eu un glaucome dégénératif la conduisant à la cécité. Ne pouvant pas l'aider pour des raisons d'éloignement géographique, je me sentais redevable de son handicap. L'UNADEV m'a offert la possibilité de servir sa cause et celles d'autres personnes touchées par la malvoyance ou la non-voyance. Cet engagement m'apporte en tout cas du bonheur, des moments de partage, le sentiment d'être humainement utile. Bref, cela donne du sens à ma propre existence.

Propos recueillis par Armandine Penna

INSPIRATIONS

#VDDV Vis ma vie de DV

Ma bonne étoile Histoire de Pauline, 26 ans.

L'été 2015, Pauline part en camping avec quelques amis et, chaque soir, Romain prête ses yeux et son bras à la jeune fille. Au fil de leur pas une douce complicité se fait sentir. Les trajets se succèdent, et, lorsque Romain la guide, Pauline sent comme des papillons danser dans son ventre.

La nuit du 15 août, ils se rendent sur la plage pour guetter les étincelles qu'allait leur offrir ce ciel estival. Mais voilà, la maladie de Pauline l'empêche de distinguer les astres. Triste de ne pouvoir partager le spectacle, elle s'éloigne. Romain, préoccupé, décide de la rejoindre. Il sait bien que pour les yeux de Pauline il n'y aura pas d'étoiles, juste une masse sombre. Sans réfléchir, il l'embrasse. Pauline aime à penser que, ce soir là, sa rétinite pigmentaire a été sa bonne étoile.

Par Caroline Seynaeve



Prochain DOSSIER **L'accessibilité des transports**

LUMEN est un magazine gratuit, il ne peut être vendu. Il est également disponible sur www.lumen-magazine.fr

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

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