

10 #SOCIÉTÉ

LES APPLICATIONS
POUR LES PERSONNES
DÉFICIENTES VISUELLES

14 #SANTÉ

DMLA
CAUSES, DIAGNOSTIC
ET TRAITEMENT

06 #DOSSIER

L'ÉDITION
adaptée pour les enfants
déficients visuels

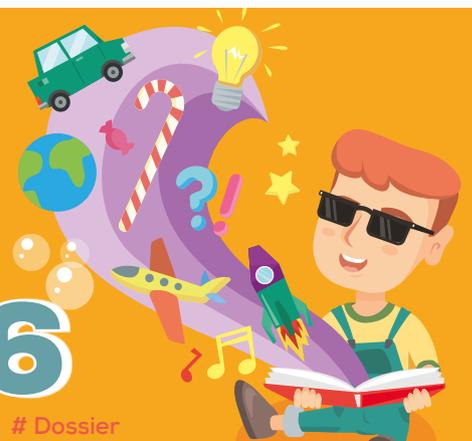


LUMEN #13
DÉC. 2018

SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 DOSSIER
LECTURE : ET SI ON SE METTAIT DAVANTAGE À LA PAGE
POUR LES JEUNES AVEUGLES ?
- 10 SOCIÉTÉ
SMARTPHONE, LES GPS PIÉTONS ACCESSIBLES
POUR LES DÉFICIENTS VISUELS
- 11 SOCIÉTÉ
LA CANNE BLANCHE 100 % MADE IN FRANCE
- 12 SOLUTIONS
DES SENS EN ÉVEIL
- 13 SOLUTIONS
VIENS VOIR LES COMÉDIENS
- 14 SANTÉ
DMLA, CAUSES, DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT
- 15 PORTRAIT
EMILIE ET DAMIEN, PORTRAIT CROISÉ DE DEUX AUXILIAIRES DE VIE

06



Dossier

LECTURE

ET SI ON SE METTAIT DAVANTAGE
À LA PAGE POUR LES JEUNES
AVEUGLES ?

Santé
DMLA, CAUSES,
DIAGNOSTIC
ET TRAITEMENT

14



Éditeur : UNADEV
Directeur de la publication : Alain BOUTET
Rédacteur chef : Boris GALINAT
Coordinateur : Laetitia DAILH
Rédaction : Camille PONS, Jacques BERMONT, Charlotte VIART, Florence CHARRIER,
Hélène DOREY, Agathe CAZET-SUPERVIELLE, Stéphanie VERGEZ, Nicolas TABARY.
Conception Graphique : LVP Global
Impression : Groupe IMPRIM
Nombre d'exemplaires : 50 000 tirages
N° Dépot Légal : ISSN 2431-9031
Magazine trimestriel

ÉDITO

N°
13

Pour une lecture adaptée à tous

Au pied du sapin, il y aura encore cette année de nombreux ouvrages, livres et BD, dans les petits souliers des enfants qui seront impatients de les feuilleter. Lire, un bonheur simple qui procure tant d'émotions. On s'évade par la lecture, on apprend, on comprend, on découvre, et on se découvre aussi.

Pourtant, alors que le secteur de l'édition, et en particulier l'édition de livres pour la jeunesse, se porte plutôt bien en France, beaucoup de jeunes lecteurs n'ont pas accès à cette culture. Les chiffres tirés de notre dossier consacré à l'édition adaptée aux jeunes déficients visuels sont éloquents : 5000 enfants et adolescents sont ainsi privés de la possibilité de lire, car les ouvrages ne sont tout simplement pas adaptés à leur handicap. Au pays de l'exception culturelle, c'est un résultat qui fait honte... à lire.

Pour y remédier, certains éditeurs, associatifs pour la plupart, ont fait le choix de mettre cette édition à la portée des jeunes déficients visuels. Une production qui reste encore marginale et limitée parfois à des références confidentielles, mais qui compense par la créativité et la qualité des produits. Pourtant si les techniques permettent aujourd'hui de réaliser de beaux ouvrages adaptés à toutes les spécificités de la déficience visuelle, l'écueil demeure le même : le manque de moyens pour accroître le nombre de livres de cette édition adaptée.

Dans votre magazine Lumen, qui rappelons-le, est accessible sous plusieurs formats disponibles sur son site internet, vous découvrirez donc de la lecture adaptée, mais aussi du théâtre et ses bienfaits quand on est handicapé, des innovations sur smartphone pour gagner en mobilité, un portrait d'auxiliaires passionnés, du made in France pour canne blanche et une carte blanche illustrée.

En effet, en dernière page, vous retrouverez la planche du dessinateur Nicolas Tabary qui dorénavant croquera dans chaque numéro de Lumen une tranche de vie sur le quotidien du handicapé visuel. Pour son premier dessin, les super-héros sont à l'honneur. Des super-héros de tous les jours, sans superpouvoirs ni effets spéciaux, mais qui, avec des gestes simples, donnent pourtant beaucoup.

Lumen vous souhaite de passer de lumineuses fêtes de fin d'année.

MAGAZINE

OBJECTIF DU

LUMEN C'EST QUOI ?

Créé par l'UNAEV (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 !



UN NUMÉRO VERT SUR LA DÉFICIENCE VISUELLE

L'Association de réadaptation et de réinsertion pour l'autonomie des déficients visuels (ARRADV)
Avec le soutien de l'UNAEV

0 800 013 010

SERVICE ET APPEL GRATUITS

ACTUS

L'UNADEV PORTE LA CAUSE DU HANDICAP VISUEL EN PARTENARIAT AVEC LA SÉRIE DE TF1

DEMAIN NOUS APPARTIENT

L'UNADEV a intégré le scénario de la nouvelle série TV populaire *Demain nous appartient*, programmée quotidiennement sur TF1 à 19h20. Ce partenariat médiatique a pour objectif de porter la cause du handicap visuel auprès du plus grand nombre. Dans la série, le personnage de Jessica a perdu la vue suite à un grave accident de bus. L'UNADEV joue pleinement son rôle en apportant des solutions et un accompagnement au personnage non-voyant. Pour l'UNADEV, ce partenariat est également un moyen de mettre en lumière les différentes aides techniques qui existent pour faciliter la vie des personnes déficientes visuelles, telles que les assistants vocaux et de présenter son magazine Lumen, le premier magazine gratuit d'informations sur le handicap visuel, à destination des professionnels, des familles et des personnes déficientes visuelles. L'association vise ainsi à changer les regards sur le handicap visuel et provoquer une prise de conscience sur cette problématique.

En plus d'une diffusion en France sur TF1, *Demain nous appartient* est également diffusée à l'étranger : sur La Une en Belgique, sur RTS Un en Suisse romande, en Italie sur Fox Life, et au Québec sur Séries+.



BENJAMIN LOUIS

JEUNE DÉFICIENT VISUEL
PARMI LES 25 LINKEDIN
TOP VOICES 2018
DE FRANCE



Benjamin Louis est considéré comme l'une des personnes les plus influentes en 2018 sur LinkedIn.

Suite au manque de médiatisation des Championnats du Monde d'athlétisme handisport en été 2013, ce trentenaire malvoyant, passionné par le sport en tout genre, s'est lancé le défi de rendre le handisport plus visible, et s'est engagé pour que la société évolue sur sa vision de la différence. Ainsi, il crée Coeur Handisport, association loi 1901, à but non lucratif, et média d'actualité, dont le but est de mieux faire connaître le handisport et de faire changer les regards sur le handicap.

Par cette voie, il peut communiquer, informer et sensibiliser le plus grand nombre sur la pratique et les disciplines handisport. On peut y trouver de nombreuses publications sur tous les grands événements handisports qui ont lieu partout dans le monde et un suivi complet des athlètes français, par discipline et par compétition.

Retrouvez Coeur Handisport sur les réseaux



AUGMENTATION DE L'AAH

DEPUIS LE 01/11/2018

Le montant maximum de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) est désormais fixé à 860 € par mois (+ 5 %) pour les allocations dues à compter du mois de novembre 2018. C'est ce que confirme un décret publié au Journal officiel du 3 novembre 2018 qui modifie également en parallèle le calcul du plafond des ressources pour les bénéficiaires de cette allocation en couple.

Pour avoir accès au décret,
www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2018/10/31/SSAA1822428D/jo/texte



L'UNADEV

SOUTIENT LE FILM « L'ŒIL DU TIGRE » ET SES BRIGADES, AU CINÉMA LE 19 DÉCEMBRE

À l'occasion de la Journée Internationale des Personnes Handicapées, l'Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels (UNADEV) annonce son soutien au film documentaire *L'Œil du Tigre*, ou l'histoire vraie de Laurence Dubois, qui sortira en salle le 19 décembre. Afin d'accompagner la promotion du film, l'UNADEV s'associe également au dispositif de navettes solidaires mis en place par Blablacar appelé *Les Brigades de l'Œil du Tigre* de façon à emmener au cinéma les personnes en déficience visuelle, sensorielle et à mobilité réduite le week-end du 22-23 décembre.

L'Œil du Tigre raconte l'histoire de Florence Dubois qui vit au cœur de la Mayenne avec son mari agriculteur et ses deux garçons. Son rêve, devenir championne de Viet Vo Dao, un art martial vietnamien. Ce n'est pas une mince affaire, surtout quand on n'a jamais fait de sport, qu'on aime faire la fête et qu'on a perdu la vue il y a plus de quinze ans. Mais Laurence est une battante et ne se laisse pas décourager.

Au départ destiné à être un court-métrage, le film réalisé par Raphaël Pfeiffer est rapidement devenu un long métrage, tant Laurence est un personnage fort.

LA PREMIÈRE PLATEFORME

DÉDIÉE AUX INNOVATIONS AU SERVICE DU HANDICAP

Le Comptoir des Solutions a créé le 1^{er} site dédié aux innovations qui facilitent la vie des personnes en situation de handicap.

Gratuite, libre d'accès et accessible, la plateforme a vu le jour en mai dernier et référence aujourd'hui plus de 230 solutions (applications, logiciels, nouveaux outils, objets connectés etc). Grâce à un moteur de recherche simple, efficace et composé de filtres, il est possible de trouver en quelques clics les dernières solutions au service du handicap. Les solutions concernent le handicap visuel, auditif, moteur ainsi que l'ensemble des problématiques de santé (maladies invalidantes comme le diabète, l'asthme), les maladies psychiques ou encore l'autisme.

Pour en savoir plus :
www.comptoirdessolutions.org



5 ÉMISSION FRANCE 5 LES PROCHAINS NUMÉROS DE À VOUS DE VOIR

Janvier : Chris Downey architecte visionnaire !
partie 2

Février : DV coaching : avancer en confiance

Mars : Laetitia Bernard, repousser les limites

Avril : Une affaire de femmes



DOSSIER

Lecture

Et si on se mettait davantage
à la page pour les jeunes
aveugles ?

Il y a encore 30 ans, il n'y avait rien, ou presque. Si la littérature pour les jeunes déficients visuels est encore pauvre en volume, elle fait néanmoins une percée. Une évolution rendue possible grâce à l'investissement du secteur associatif, principale partie prenante dans l'activité d'édition, de vente et de prêt, et aux bibliothèques publiques qui ouvrent de plus en plus leurs portes à ces publics.

Le sol craque, des pas. Le sol craque plus fort, les pas se rapprochent. Des sons dans l'air... des insectes, des oiseaux ? Le bruit d'enfants dans une cour d'école puis une voix de femme : « *Il était une fois un monstre qui aimait manger le prénom des enfants.* » Une trompette... « *Il se plaçait au coin de la rue, près de l'école...* » Cette jolie histoire, « *Le monstre mangeur de prénoms* »¹, déjà éditée en 10 000 exemplaires depuis 2007 s'écoute, mais se lit aussi avec son livre en braille et un joli bouquin illustré en gros caractères. Comme toutes les nouvelles créations de Benjamin Médias, association lancée dans les années 80 pour donner accès à la lecture aux enfants déficients visuels de 0 à 8 ans².

Des maisons d'édition spécialisées dans l'adaptation-transcription, on les compte sur les doigts des deux mains en France. Certaines sont spécialisées pour les mains justement, comme l'association « Les doigts qui rêvent ». Celle-ci propose depuis plus de 20 ans des livres tactiles et en braille, à l'instar de la très jolie adaptation de Boucle d'Or³ ou encore de celle de l'amitié de Petit-Bleu et Petit-Jaune⁴ qui, un jour, s'embrassent tellement fort qu'ils deviennent verts et ne forment plus qu'un. Plus récente, « Mes mains en or », sur le même créneau, propose des albums adaptés à toutes les spécificités de la déficience visuelle, composés à la fois d'éléments manipulables et d'un texte en braille, mais aussi d'images très colorées et d'un texte en gros caractères.

LE DÉVELOPPEMENT DU PRÊT, NOTAMMENT PAR VOIE NUMÉRIQUE

D'autres sont dédiées à la transcription en braille et en gros caractères, comme le CTEB (Centre de transcription et d'édition en braille), basé à Toulouse. Des bibliothèques et médiathèques se sont spécialisées sur les livres audio ou numériques, qui peuvent être lus grâce à des lecteurs audio portables, appareils braille ou équipés de synthèse de parole, systèmes informatiques permettant un affichage en gros caractères, ou transformés au format Daisy⁵, format pour livres audio qui permet une navigation aisée, car il est possible de se déplacer dans l'enregistrement de chapitre en chapitre, de paragraphe en paragraphe, de phrase en phrase, de régler la vitesse de lecture sans que la voix ne soit déformée, de choisir le timbre de la voix...

Parmi les plus importantes figure la médiathèque Éole, créée en 2013 par l'Association Valentin Haüy. En 5 ans à peine, le fonds a été multiplié par 10 puisqu'aujourd'hui ce sont plus de 50 000 ouvrages - livres audio ou en braille, enregistrés sur CD ou téléchargeables, en format Daisy ou encore sur papier - qui sont proposés au prêt, dont 2646 livres de fiction et 263 livres documentaires pour les jeunes. La Bibliothèque numérique francophone accessible, qui associe trois partenaires, l'Association BrailleNet, le Groupement des intellectuels aveugles ou amblyopes et l'Association pour le bien des aveugles et malvoyants, propose le même type de service, tout comme la bibliothèque braille enfantine qui prête 5 500 livres en braille et en gros caractères avec des reliefs, pour les enfants de 4 à 12 ans.

Si elles sont peu nombreuses et produisent peu chaque année, car la fabrication des ouvrages prend du temps et coûte cher, toutes ces structures ont un point commun : la volonté de donner accès à la lecture et au plaisir de lire à ce public. Démarche d'autant plus légitime que, comme le résume Livre accès, site qui référence et vend des livres adaptés à tous types de handicaps, « *la littérature jeunesse est pour les jeunes enfants un moyen structurant qui leur permet de comprendre et de donner du sens au monde dans lequel ils vivent* ».

S'APPUYER SUR LA RECHERCHE POUR PRODUIRE DES LIVRES DE QUALITÉ

Elles ont aussi la volonté de faire bien. Car on ne fait pas du sonore pour du sonore, du tactile pour du tactile sans connaître les besoins de ces enfants qui n'ont souvent jamais vu de leur vie. Ce qu'avait bien compris Caroline Chabaud-Morin lorsqu'elle a monté son association « Mes mains en or », après avoir constaté qu'il y avait « peu de choses » pour sa petite fille devenue aveugle. Lecture d'écrits et de recherches sur le sujet lui ont appris notamment, que « *pour que le tactile soit efficace, il ne suffit pas seulement de mettre en relief une image. Il faut se questionner sur ce qui a de l'intérêt, ce qui peut symboliser une odeur, une émotion, une sensation. Et les formes et les combinaisons de matières pour la conception des images tactiles doivent imiter au plus près le rendu de l'objet représenté,*

L'ÉDITION ADAPTÉE EN CHIFFRES

Sur les 1,7 millions de personnes aveugles et malvoyantes en France, environ

820 000

personnes déficientes visuelles seraient empêchées de lire, dont

5000

enfants et adolescents.

En 2013, l'offre d'ouvrages adaptés représentait entre

8 et 20 %

des références disponibles en France, soit entre 52 000 et 130 000 titres contre plus de 700 000 titres disponibles pour un public « ordinaire ».

Les **11** structures

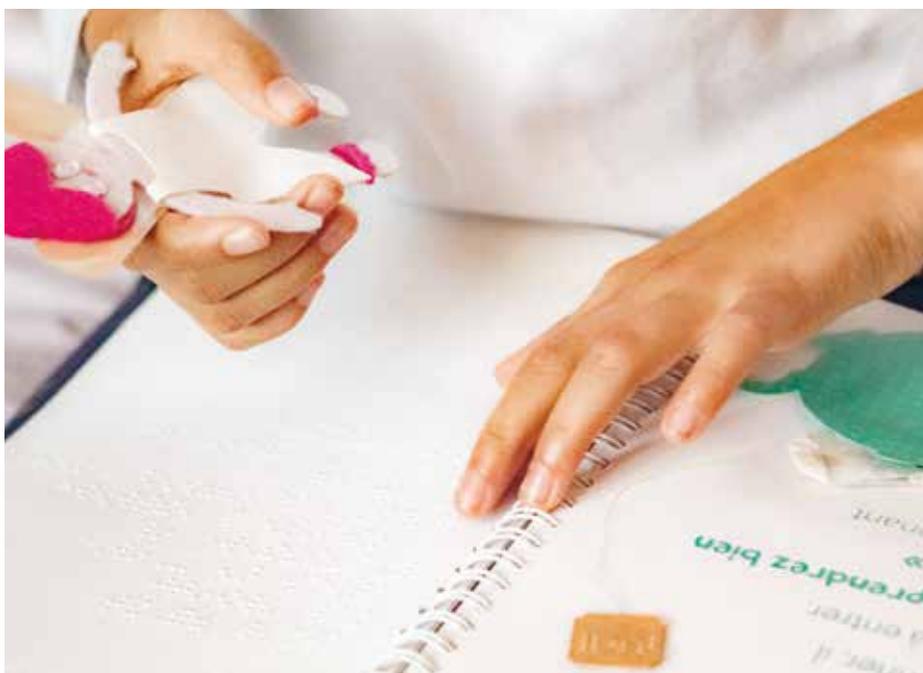
les plus importantes en termes de volume d'activités de transcriptions-adaptations sont toutes gérées par des associations.

67 bibliothèques et médiathèques sont partenaires, avec l'AVH et le ministère de la Culture, de l'opération « Daisy en bibliothèque », auxquelles s'ajoutent au moins

44 autres structures considérées comme accueillantes aux personnes non voyantes ou mal voyantes.

Source : « *Les structures ayant une activité d'adaptation des œuvres au bénéfice des personnes en situation de handicap - réalités observées et perspectives -* », inspections générales des affaires sociales, des affaires culturelles et l'administration de l'éducation nationale et de la recherche - 2016





car le recours aux images tactiles permet à l'enfant aveugle de développer ses sens, de construire son patrimoine mental, d'élaborer une perception de l'espace et des proportions. »

« Les doigts qui rêvent » s'est de son côté associée à des équipes de recherche (des universités de Dijon, Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Grenoble, Rennes, Genève) pour faire évoluer l'illustration tactile « plus complexe qu'elle n'y paraît », car « elle doit correspondre aux possibilités de la modalité perceptive tactile des enfants déficients visuels » sur lesquelles « on ne sait que trop peu de choses encore sur, par exemple, leurs stratégies exploratoires, sur leurs capacités de mémoire, etc. »

LAISSER L'ENFANT INTERPRÉTER

Chez Benjamin Médias, dont le catalogue est riche d'une trentaine de titres différents pour les enfants âgés de 2 à 8 ans, on ne se contente pas non plus de lire une histoire. « On propose une

image sonore scénarisée construite pour les enfants déficients visuels. On ne parle d'ailleurs pas de bruitage, mais d'atmosphère sonore. On va par exemple privilégier du son avant la narration pour laisser l'enfant interpréter », explique Rudy Martel, le directeur. « Le son n'est pas là pour illustrer, mais pour dire ce que le texte ne dit pas, le compléter... Nous développons ainsi un rapport très riche entre le son et le texte. » La maison d'édition fait d'ailleurs appel à des auteurs, des comédiens, des compositeurs, des illustrateurs, emploie en interne un réalisateur sonore et dispose de son propre studio d'enregistrement. Et son credo, c'est avant tout « on est là pour divertir les enfants avec des histoires rigolotes, et porteuses de sens à l'instar de l'histoire de ce monstre mangeur de prénom qui aborde la quête et la perte d'identité, pour amener l'enfant du plaisir d'écouter au plaisir de lire ».

Le CTEB, qui propose aujourd'hui 234 titres en direction des jeunes alors qu'il n'y en avait qu'une vingtaine il y a trois ans, a aussi entrepris une démarche qualité en direction des petits et des ados. D'abord en développant de l'illustration en relief vernis pour les premiers. Avancée intéressante, car, comme le remarque Sophie Grabielle, responsable de l'accessibilité dans le réseau de bibliothèques de la Ville de Toulouse, un bouquin pour enfant seulement en braille « c'est quand même un peu triste. »

Du côté des ados, un sondage réalisé en 2016 dans des établissements qui accueillent des jeunes déficients visuels a permis d'orienter l'édition vers ce qu'ils aiment, d'ailleurs « les mêmes choses que leurs potes voyants, comme *Les Penderwicks et compagnie* »⁶, résume Adeline Coursant, directrice du CTEB. « Les premières éditions sont déjà accueillies avec enthousiasme, et ce d'autant que pas grand-chose ne leur était proposé avant et que l'on s'est aperçu que c'étaient leurs livres d'enfant qui restaient leurs livres de chevet. »

DES PROGRÈS, MAIS PEUT MIEUX FAIRE

Le paysage de l'édition adaptée n'est donc plus une « page blanche ». Néanmoins, les jeunes déficients visuels ont toujours moins de livres à se mettre sous les doigts que leurs homologues voyants en ont à se mettre sous les yeux.

Certes, des mesures sont allées dans le bon sens : l'exception au droit d'auteur qui oblige les éditeurs à fournir à un organisme qui souhaite faire une adaptation-transcription tout fichier source sans demander l'autorisation à son auteur ; la mission, confiée à la Bibliothèque nationale de France, d'organiser les transferts et le stockage sécurisés des fichiers numériques de ces œuvres qui a permis de rendre davantage de manuels scolaires accessibles ; les aides du Centre national du livre, dès lors que ce public est concerné, aux bibliothécaires qui créent un fonds d'édition adaptée ou pour soutenir des projets, y compris

DU LIVRE À L'ANIMATION AUTOUR DE LA LECTURE

Au-delà des œuvres, se développent aussi des animations autour de la lecture. La médiathèque de Toulouse organise, pour des établissements spécialisés, des découvertes de son pôle et initie aux outils numériques : comment accéder aux collections, choisir le bon format, le télécharger selon le support...

Elle propose aussi des ateliers de construction en 3D avec des pièces de résine, fait découvrir l'univers de la BD en s'appuyant sur une mallette co-construite avec Les doigts qui rêvent. Association aussi à l'initiative d'animations qui vont de la découverte tactile à la sensibilisation au braille. Benjamin Médias propose aussi des ateliers en écoles, bibliothèques, instituts spécialisés ou dans des salons du livre : lectures en semi-obscur, jeux tactiles, ateliers de création sonore. Quant à l'association Mes mains en or, elle travaille au développement d'un livre-jeu numérique dont l'enfant déficient visuel serait le héros.



associatifs; l'acheminement gratuit de tout envoi postal par La Poste qui facilite les emprunts aux bibliothèques, quel que soit l'endroit où l'on se trouve...

UN PRÉLÈVEMENT CO-CITOYEN SUR LE LIVRE ORDINAIRE POUR FINANCER L'ÉDITION ADAPTÉE ?

Mais produire davantage se heurte à un réel manque de moyens. Un rapport de plusieurs inspections générales de 2016 relevait que le financement des ministères pour ces activités d'édition adaptée s'élevait à seulement 4 % et celui des collectivités territoriales à 2 %. Or, « *éditer des livres adaptés a un coût, prend du temps, nécessite plus de main d'œuvre* », observe la directrice du CTEB. Ce qui a une répercussion sur le coût aux familles pour qui, souvent, un livre en braille ou tactile revient entre 50 à 100 euros, voire plus, là où un livre « ordinaire » s'achète à 15 ou 20 euros. « *Chez nous, la production d'un livre est à perte [d'autant que le CTEB applique le demi-tarif à tout particulier, NDLR]. Mais on n'a jamais voulu laisser tomber cette activité, d'autant que l'on trouve surtout ces bouquins en prêt. Pourquoi priver un enfant d'un cadeau d'un proche ?* », poursuit Adeline Coursant, qui émet l'idée d'instaurer une taxe co-citoyenne de quelques dizaines de centimes sur tout achat de bouquin ordinaire pour financer l'édition adaptée. Idée soumise à Brigitte Macron par courrier resté depuis sans réponse.

Un autre éditeur regrette une faible mobilisation des librairies alors que les bibliothèques « *jouent bien le jeu de l'édition adaptée* ». Le réseau de la Ville de Toulouse compte parmi les plus dynamiques. Sur ses 5000 livres en braille, 1200 sont à destination des enfants et des jeunes, tout comme 1500 textes enregistrés sur les 6800 référencés sur le réseau.

« *On parle d'accès pour tous à la lecture⁷, mais cela reste un loisir privilégié puisque les non-voyants n'ont ni le même choix, ni les mêmes prix* », regrette Adeline Coursant. Selon les inspections générales, ce sont en effet seulement 5 à 10 % d'œuvres qui sont rendues accessibles sur une production annuelle de 80 000 titres. Qu'attend-on alors pour suivre leurs recommandations, « *lancer un plan de l'adaptation prioritaire destiné à rattraper le retard français* » et mettre en place « *une action publique volontariste* » en la matière ?

Par Camille Pons

1 - De David Cavillon

2 - Puis ouverte dans les années 90 aux voyants à qui l'on propose une version sans braille

3 - De Marylène Ballavoisine

4 - Adaptation de Leo Lionni - 2008

5 - Digital Accessible Information System

6 - de Jeanne Birdsall

7 - La dernière loi du 7 juillet 2016 « relative à la liberté de la création, à l'architecture et au patrimoine », prévoit l'élargissement de l'offre de lecture pour les personnes en situation de handicap.

RENCONTRE



MONIQUE CARRIER-PANELATTI

Des mains bénévoles au service de livres tactiles

Il y a près de 25 ans, Monique Carrier-Panelatti troquait son habit d'enseignante pour celui de transcriptrice de livres adaptés. Aujourd'hui, cette paloise a à son actif 289 livres qui allient braille, gros caractères, planches tactiles en trois dimensions et histoires sonores, qu'elle prête gratuitement aux écoles.

Comment êtes-vous tombée dans cette activité ?

À ma retraite, je n'avais pas du tout envie de faire du soutien scolaire, j'avais déjà donné à la fac et personnellement avec mes cinq enfants ! On m'a parlé de besoins pour les jeunes aveugles, je me suis lancée. Je fais des transcriptions de livres, comme *Le petit chaperon rouge* ou *Les trois petits cochons*, mais aussi des livres documentaires, sur les dinosaures, les arbres...

Comment fabriquez-vous vos livres ?

J'ai compris très vite qu'il fallait privilégier le 3D car quelqu'un qui voit très mal ou n'a jamais vu ne peut pas se représenter quelque chose qui est à plat. Je fais des planches supports à partir desquelles les enfants peuvent redresser une poupée, un arbre, etc. J'introduis aussi de la manipulation et de la mobilité : une souris en plastique fixée sur un fil de pêche que l'enfant peut déplacer sur la planche...

Les textures sont également importantes et je privilégie des textures naturelles.

Vous avez fait le choix de les prêter gratuitement aux établissements scolaires...

Oui, dans les écoles primaires où il y a un enfant en intégration, dans des établissements spécialisés. Cette année, j'ai délégué cette partie prospection et prêt - car j'ai maintenant 77 ans - à la bibliothèque du CTRDV (Centre technique régional pour la déficience visuelle) de Villeurbanne, à la condition expresse que le prêt reste gratuit.

Que retirez-vous de ce travail ?

C'est un gros travail, et coûteux, car je fais ça de manière artisanale - chaque livre est unique d'ailleurs. Mais je suis très heureuse d'avoir fait cet investissement, car j'ai eu de très bons retours. Et quand ce sont en plus des mots d'enfants, ça vaut tout l'or du monde !

SOCIÉTÉ

SMARTPHONE :

Les GPS piétons accessibles pour les déficients visuels

Les personnes en situation de handicap visuel rencontrent d'énormes difficultés dans les déplacements. Le principal problème est la détection des obstacles de proximité. La canne blanche longue, le chien d'aveugle, la canne électronique permettent avec chacun sa spécificité de sécuriser et de faciliter les déplacements.

Encore faut-il savoir le lieu où l'on est, celui où l'on veut se rendre et déterminer le meilleur chemin pour y aller. Apprendre tous les trajets utiles avec un instructeur de locomotion ou une personne de son entourage s'avère fastidieux mais incontournable pour apporter des schémas de repérage dans l'espace environnant. L'avènement de l'informatique apporte des solutions avec le développement des applications pour smartphone ou les GPS autonomes.

Nous allons vous présenter une sélection des applications GPS sur smartphones accessibles et leurs limites. Bien entendu il faudra différencier les deux principaux systèmes d'exploitation pour smartphone que sont ANDROID et IOS, le système d'APPLE.

Les utilisateurs malvoyants qui utilisent ces applications nous ont conseillés :

GOOGLE MAPS

Est une application très performante conçue et développée par Google. Elle est gratuite et s'installe aisément, aussi bien sur Apple que sur Android. Les cartes sont bien détaillées et le mode hors ligne permet d'enregistrer son déplacement et d'assurer la continuité sans craindre un défaut de couverture 3G/4G. Le départ du trajet est un peu délicat, lorsque la synthèse vocale vous donne la direction. Par exemple, pour me rendre à ma boulangerie préférée, je dois prendre la direction Sud-Est vers la rue de l'arbalète. Je sais que le Sud-Est est à gauche en sortant de la maison. Mais lorsque je sors d'une station de métro l'orientation géographique n'est pas aussi simple. Il faut alors faire quelques mètres pour avoir confirmation que je suis dans la bonne direction... ou pas.

PLANS

L'application propriétaire de Apple est gratuite également. Mais elle est loin d'avoir bénéficié des développements consentis par Google. Elle peut cependant rendre bien des services.

VIAOPTANAV

Est une application GPS simple d'utilisation. Elle enregistre votre position et vous demande où vous allez.



La direction de départ est précisée par une information vocale en faisant pivoter le smartphone. Elle peut fonctionner hors connexion et permet de préparer l'itinéraire à l'avance. Elle annonce le nom des rues croisées.

BLIND SQUARE

Application payante (44 €) uniquement sur Apple, est beaucoup plus qu'un simple GPS. Elle vous donne des informations sur ce qui vous entoure, décrit les carrefours et les points importants à proximité (bureau de poste, mairie, mais aussi restaurant, café, salle de spectacle...). Ses effets sonores surround permettent de savoir si on approche de la cible ou si le lieu recherché est dépassé. Le son vient alors de derrière, de la droite ou de la gauche. L'utilisateur peut interagir avec l'application et donner ses repères personnels qui seront partagés avec tous ses appareils via iCloud. Elle nécessite une connexion 3G/4G constante. Elle est très gourmande en énergie.

L'utilisation des applications GPS lors des déplacements implique l'usage d'un casque ou d'écouteurs intra-auriculaires qui peuvent présenter un risque pour la sécurité. Si on écoute les indications du GPS, il est difficile de se concentrer sur les bruits environnants et cela pourrait ainsi nuire à la sécurité. Les casques à conduction osseuse sont une alternative intéressante. Le son du GPS est transmis via l'os du maxillaire, c'est l'ostéophonie, ainsi l'ouïe est libérée pour analyser les bruits ambiants. ●

Par Jacques Bermont

EN SAVOIR PLUS

Sur le net on peut trouver des avis, des tutoriels, des comparatifs pour les différentes applications GPS présentées ici.

Google Maps a un tel succès que la difficulté consiste à trouver un tutoriel accessible avec les outils de vocalisation. La fondation I See en Belgique nous propose un tutoriel sur Youtube : www.youtube.com/watch?v=ZwK0bYLR64w

Pour Plans, le support Apple propose un descriptif des fonctions assez simple : <https://support.apple.com/fr-fr/HT202570>

Viaopta nav, application de Novartis est décrite par Christophe Tacquet sur sa chaîne Vision High Tech : <https://youtu.be/p7ykGDnk8R4>

Pour Blindsquare, on peut écouter avec bénéfice Vincent de la fondation Isee : www.youtube.com/watch?v=Vr2vm_D4Qzk

Les applications GPS présentées dans cet article vont apporter aux personnes aveugles et malvoyantes un gain en autonomie en les guidant vers des lieux inconnus. Mais il ne faut pas oublier que pour les utiliser efficacement et sans danger il est indispensable d'être performant dans l'usage de la canne ou du chien guide. L'apprentissage des techniques de canne ou de l'utilisation du chien guide restent de la responsabilité d'un instructeur de locomotion. Bonne route!



LA CANNE BLANCHE 100 % MADE IN FRANCE

par l'ESAT Atelier du Haut des Vannes

SOCIÉTÉ

Basé à Livernon près de Nancy (54), l'atelier cannes blanches de l'ESAT* Ateliers du Haut des Vannes fabrique environ 4000 cannes blanches par an. Sur cette activité, le seul concurrent de l'entreprise est basé au Canada. La production, reconnue pour sa qualité, est assurée par des personnes déficientes visuelles.

À l'ESAT* du Haut des Vannes, environ 4000 cannes blanches sortent de l'atelier dédié à cette activité, fabriquées par une douzaine de personnes sur les 45 salariés que compte l'entreprise adaptée. La valeur ajoutée de cet ESAT, celle qui a fait la différence par rapport à la concurrence, ce sont clairement les embouts. « Nos embouts sont de bonne qualité et on peut les changer. C'est ce qui a fidélisé notre clientèle ! », reconnaît Jean-Paul Mourot, responsable de l'atelier cannes blanches, en duo avec Antoine Julien. L'embout de la canne blanche, cette fameuse pièce qui touche sans cesse le sol, est en effet celle qui s'use le plus vite. « Près de la moitié de nos clients nous achètent désormais des embouts de rechange. Ces embouts sont montés sur ressorts, et dotés d'un roulement à billes. Nous avons créé un système de démontage au niveau de la dragonne. Il suffit ensuite de s'équiper d'une pièce de 1 €, et remplacer l'élastique central, et le tour est joué. C'est facile, et ça évite de se retrouver sans canne blanche plusieurs jours... »

Les embouts démontables permettent d'augmenter la durée de vie de la canne. Un atout, quand on sait qu'une canne blanche se garde entre 6 mois et 6 ans, selon l'usage qu'on en fait. L'entreprise propose

aussi des variantes de poignées avec différents coloris, ainsi que des tubes (partie du milieu) à démonter et à changer, lorsque cette partie est défectueuse.

L'ATELIER A RÉSISTÉ À DES PRODUCTIONS À BAS COÛT VENANT D'ASIE

Grâce à ce positionnement clair sur la qualité, l'activité de l'atelier cannes blanches de l'ESAT a résisté à tous les vents, surtout à des productions à bas prix venant d'Asie du Sud-Est, mais dont la durée de vie est nettement inférieure. « Les cannes que nous produisons sont en aluminium. Il faut compter entre 50 et 100 € d'investissement, frais d'envois inclus. Bon nombre de nos clients qui sont partis voir ailleurs, reviennent en nous disant bien que c'est pour une question de qualité ! » se réjouit Jean-Paul Mourot.

L'ESAT vend un tiers de ses cannes blanches en France ; les deux autres tiers à l'étranger (Allemagne, Danemark, Angleterre, Italie, Colombie, Algérie, Maroc et Tunisie). L'autre facteur qui a fait le succès des cannes blanches de l'ESAT, c'est le fait qu'elles sont fabriquées par des personnes déficientes visuelles. « L'histoire de la fabrication de nos cannes fait sens auprès de nos clients ».

NOTRE SERVICE DE SAV EST RECONNU

Attention, il ne suffit pas d'acheter une canne blanche pour bien savoir s'en servir. « Nous donnons également des conseils à nos clients par téléphone ou directement à l'atelier. Notre service de SAV est reconnu pour sa compréhension et sa souplesse ! », souligne Jean-Pierre Mourot. Sachant que l'idéal est tout de même, selon lui, de suivre un programme de cours avec un instructeur en locomotion. « Cela permet de découvrir toutes les richesses

que recèle la canne, en fonction des spécificités de son handicap visuel, de sa psychomotricité, de son mode de vie, du lieu où l'on réside... L'instructeur peut aussi influencer sur le choix de la canne, avant l'acte d'achat. Il nous arrive d'ailleurs souvent d'être en contact avec des instructeurs ». Comme la canne blanche, ces cours peuvent être remboursés par la Sécurité sociale et la mutuelle, s'ils font l'objet d'une prescription médicale. ●

Par Charlotte Viart

www.eauxbleues.fr

*ESAT : Établissement et service d'aide par le travail (entreprise employant des personnes ayant un handicap physique ou mental).

ET LES CANNES ÉLECTRONIQUES ?

Les cannes électroniques sont des cannes connectées qui donnent de l'information à la personne déficiente visuelle qui se déplace. Leur prise en main doit se faire avec beaucoup de précision. Elles sont dotées d'une oreillette bluetooth airless, qui laisse passer les sons extérieurs dans l'oreille. Elles envoient également des vibrations dans la main pour de la détection d'obstacles. Certaines peuvent être reliées au téléphone portable via une ou plusieurs applications, mais elles ne sont pas encore dotées de boîtiers GPS.

L'ESAT Ateliers du Haut des Vannes collabore actuellement avec une start-up de Nancy sur un modèle de canne électronique qui détecte les obstacles en hauteur.

SOLUTIONS

Des sens en éveil)))

Il est commun de penser que les sens des malvoyants sont plus aigus que ceux des voyants. Mais d'où proviendraient ces capacités sensorielles plus grandes ? Sont-elles innées, ou le fruit de l'expérience et de l'apprentissage ? Qu'en savons-nous vraiment ?

Quand la vue fait défaut, les autres sens saisissent le monde avec plus d'acuité. « Leur sollicitation se fait mécaniquement, car on se trouve obligé d'y faire appel. On s'adapte ou on se réadapte si nos yeux ont déjà vu. Nous sommes plus attentifs à nos ressentis, à ce que nous entendons autour de nous », raconte Élise, trentenaire atteinte d'une cataracte et d'un glaucome congénital. « Pour moi, l'ouïe, s'il n'y a pas de pathologie, ne peut pas plus se développer que chez un voyant. En revanche, j'use du toucher bien plus que d'autres personnes pour saisir mon environnement immédiat. Mon attention aux détails va être accrue. Et puis, il y a en plus des sens basiques ce qu'on appelle le sens des masses. Cette perception permet de deviner la présence de quelqu'un, d'obstacles ou du vide. S'il y a un mur devant moi, je saurais le discerner, car cela va raisonner, vibrer d'une manière particulière », témoigne-t-elle.

L'INFLUENCE DU SON

Pour pallier la défaillance de la vue, l'écholocalisation est une pratique que certains malvoyants adoptent. Grâce à un claquement de doigts, de langue ou de celui de la canne blanche sur le sol, l'intensité du phénomène d'écho permet de juger de la taille, de la distance ou de la forme des objets à proximité. Avec un peu d'entraînement, il est ainsi possible de se déplacer sans heurter d'obstacles statiques ou en mouvement. Le premier à avoir développé cette méthode, également utilisée en milieu naturel par les dauphins ou les chauves-souris, est l'Américain Daniel Kish, devenu aveugle peu de temps après sa naissance. Cet apprentissage, qu'il enseigne aujourd'hui à d'autres déficients visuels, peut néanmoins tout à fait être acquis par une personne voyante, pour peu de s'y exercer.

ET DU CÔTÉ DU CERVEAU ?

En Belgique, des chercheurs de l'Institut des neurosciences

de l'Université catholique de Louvain se sont interrogés sur le surdéveloppement supposé des facultés auditives, tactiles et olfactives chez les personnes aveugles. En collaboration avec d'autres scientifiques américains et finlandais, ils ont montré, dans une étude datée de 2010, que la région du cerveau dénommée « cortex visuel » se réorganisait. Si cette aire cérébrale est destinée à traiter des images, chez les non-voyants elle analyse les informations saisies par le toucher, l'audition et l'odorat. Son action accentuerait donc la potentialité des autres sens, pour autant qu'ils soient sollicités. D'autres travaux de recherche indiquent par ailleurs que cette réorganisation s'établirait plus rapidement si la cécité survient alors que le sujet est jeune ; la plasticité cérébrale est alors plus importante. ●

Par Florence Charrier



QUAND LES SENS SE FONT ÉCHO

Avez-vous déjà fait l'expérience de la synesthésie ? Vincent Mignerot, écrivain et chercheur indépendant en sciences humaines, nous renseigne sur cette correspondance de sens.

C'est un phénomène neurologique connu, qui se décline suivant des dizaines de typologies aujourd'hui répertoriées. Il combine principalement les sens et les langages. Par exemple, une lettre se matérialisera toujours à l'esprit du synesthète dans une couleur spécifique ou un son sous une forme précise. Deux sens peuvent aussi s'associer : toucher une matière provoquera alors invariablement le même goût, sans lien avec l'odeur de cette matière.

Ce qui caractérise cette expérience, c'est qu'elle est automatique, irrépessible et permanente. Elle est toujours liée à un stimulus réel : il y a une information au départ qui génère une perception, traduite en résultat par un autre sens. Elle se manifeste aujourd'hui chez 4 à 5 % de la population mondiale, voyante et non voyante. Aucune étude ne prouve que la cécité favoriserait son développement : la synesthésie est avant tout liée au patrimoine génétique de chaque individu. Ce qui semble assuré toutefois, c'est qu'une personne ayant discerné les couleurs avant de perdre la vue soit en mesure de les percevoir sous une forme synesthésique tout au long de sa vie.

SOLUTIONS

VIENS VOIR les comédiens

Profiter des plaisirs du théâtre lorsque l'on est déficient visuel est encore souvent compliqué. Et cela l'est encore bien davantage, lorsqu'il est question de monter sur les planches. Quel dommage, car le 6^e art est source d'inestimables bienfaits.

À celles et ceux qui auraient pu en douter, « il s'agit de vraies pièces de théâtre » précise Isabelle Coutin, professeur de théâtre au sein de l'association La Semeuse à Nice. « Sur scène, les acteurs bougent moins, c'est tout. Il y a peu de différence dans la manière de transmettre », ajoute Jean-Marc Molinès, concepteur et metteur en scène. « Pendant les premiers cours avec les élèves déficients visuels, j'ai fait des expériences sur moi à la maison en me bandant les yeux et sur scène pour comprendre comment se repérer dans l'espace », reconnaît Isabelle Coutin. « J'appréhende le théâtre comme une thérapie. Un outil qui peut aider tout type de public (enfants de quartiers difficiles, enfants à haut potentiel, adultes atteints de problèmes mentaux, femmes en prison...). Je suis donc partie du principe que j'allais faire avec les personnes déficientes visuelles

comme avec les autres. Je travaille donc beaucoup sur l'oral. J'enregistre ma voix pour qu'ils puissent améliorer leur prononciation, c'est la même technique que j'utilise pour les cours d'anglais en direction des enfants. » « Des séances qui doivent être sécurisées », complète Isabelle Coutin. « Je dois canaliser ceux qui bougent trop et se retrouvent au-delà des marques, ce qui peut représenter un danger et aider ceux qui n'osent pas bouger aussi parce qu'ils ont peur de tomber. » Un comédien valide est de fait toujours de l'aventure.

UNE EXPÉRIENCE ARTISTIQUE ET HUMAINE

Dans ses pièces, Isabelle Coutin intègre toujours des moments du quotidien. Les comédiens utilisent par exemple dans une scène leur chien-guide ou leur canne blanche, quelque peu décorée. Pour créer son troisième spectacle avec des bénéficiaires du centre de l'UNADEV Île-de-France, avec le CRTH (Centre Recherche Théâtre et Handicap) et Acte 21 (école de théâtre), qui sera présenté en avril 2019, Jean-Marc Molinès est allé encore plus loin. « Il s'agit d'un montage de textes d'auteurs et d'un texte que j'ai écrit à partir d'anecdotes, de remarques, parfois du domaine de l'intime, dont les participants ne parlent jamais, comme la perte de la vision. » Prise de vue est d'ailleurs l'histoire d'un réalisateur qui a perdu la vue et à qui l'on demande de faire des films. Car la vie continue. Le théâtre permet de l'adoucir un peu, car il offre une occasion d'exprimer des émotions, mais il fait bien plus encore. Le théâtre apporte une aisance physique autant pour les personnes introverties, qu'extraverties.

« La souplesse corporelle génère une souplesse d'esprit et émotionnelle », assure Isabelle Coutin. Selon Jean-Marc Molinès, cette pratique développe la confiance en soi. « Les déficients visuels marchent lentement, la colonne vertébrale un peu en avant et c'est tout l'inverse au théâtre, où il est demandé de marcher plus vite et légèrement en arrière. Le fait d'être obligé de parler fort est intéressant pour la gestion de la voix dans la vie. » Se réunir autour d'un même objectif, plusieurs heures par semaine pendant 6, 8 mois est forcément une expérience humaine forte.

Alors, pour toutes ces raisons à quand un remboursement par la Sécurité sociale ou les mutuelles ? En attendant, des freins sont à lever. Il faudra ainsi se charger de rendre les scènes et les loges accessibles. Même celles des grands théâtres parisiens le sont rarement. Heureusement, des bénévoles sont présents pour les changements de costumes et guider les participants dans les coulisses. Dommage aussi que ce soient les associations de personnes handicapées qui fassent la démarche de proposer des ateliers théâtre et pas les compagnies elles-mêmes. « Si la démarche est effectivement si rare », admet Jean-Marc Molinès, « c'est parce que les a priori sont forts. Les confrères me disent bravo, moi je ne pourrais pas le faire. Je me suis aussi dit ça au départ et j'y suis arrivé. Oui, il faut beaucoup de constance et de volonté, mais c'est tellement enrichissant pour nous valides. Et quel bonheur de voir ces personnes à la marge être au centre de tous les regards. » ●

Par Héliène Dorey

SANTÉ

DMLA

Dégénérescence maculaire liée à l'âge : causes, diagnostic et traitement

La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA) est la première cause de malvoyance après 60 ans dans les pays développés. Elle correspond à un vieillissement trop rapide de la région centrale de la rétine appelée macula. Elle évolue de façon chronique et apparaît après l'âge de 50 ans.

La DMLA touche sélectivement la région maculaire, conduisant à une altération progressive de la vision centrale. Elle laisse intacte la vision périphérique ou latérale.

On distingue deux formes évolutives de DMLA, la forme atrophique (ou « sèche ») et la forme exsudative (ou « humide »).

La DMLA « sèche » ou atrophique est la plus fréquente (85 %). Elle correspond à la perte de cellules rétinienne au niveau de la macula. Son évolution est généralement très lente.

La DMLA exsudative ou « humide » est la forme la moins fréquente (15 %). Elle se caractérise par la formation de nouveaux vaisseaux (« néovaisseaux ») sous la rétine, gênant ainsi la vision. Son évolution peut être plus rapide.

CAUSES

La DMLA est une maladie multifactorielle. Les facteurs de risque de la DMLA sont :

- L'âge, principal facteur de risque. La DMLA touche environ 10 % des 65-75 ans et de 25 à 30 % des plus de 75 ans
- Le tabac, 2^e facteur de risque. Les personnes qui fument depuis 20 ans ont deux fois plus de risques de développer une DMLA
- La prédisposition génétique : la présence de différents gènes augmente le risque de développer la maladie.
- L'alimentation pauvre en vitamine, antioxydants, oméga 3

L'exposition à la lumière, la couleur des yeux, l'hypertension artérielle, l'obésité ont été évoqués, mais à l'heure actuelle, ils ne sont pas confirmés.

DIAGNOSTIC

Lorsqu'une DMLA débute, le patient ressent habituellement une baisse de la vision qui concerne surtout la vision de près, la lecture.

Il peut apparaître des taches sombres dans la vision centrale ainsi qu'une

déformation de l'image.

Afin de rechercher des déformations, le patient peut s'aider d'une grille d'Amsler. L'idéal est de regarder cette grille de façon régulière en cachant un œil puis l'autre œil.

Si une déformation ou une tache apparaît, il est important de consulter un ophtalmologiste rapidement dans les jours suivant les premiers signes.

Le diagnostic de la maladie est établi à l'issue du bilan ophtalmologique comprenant au minimum un examen du fond d'œil, un OCT (tomographie en cohérence optique, sorte de « scanner » de la macula) qui permet d'objectiver des modifications structurelles de la rétine et notamment de détecter l'apparition de néovaisseaux. Si nécessaire, une angiographie à la fluorescéine (colorant injecté par voie veineuse) sera réalisée dans la forme dite humide afin de confirmer le diagnostic.

TRAITEMENT

À ce jour, la forme atrophique (ou sèche) de la maladie ne bénéficie encore pas de traitement curatif.

La prévention passe par la réduction des facteurs de risque (arrêt d'un tabagisme, protection solaire...) et par une alimentation équilibrée riche en fruits, légumes verts (épinards, brocolis, choux...) et poissons gras (saumon, thon, maquereau...)

Des compléments alimentaires riches en vitamines permettent de ralentir l'évolution de la maladie.

La forme néo vascularisée (ou humide) peut être traitée efficacement si le traitement est débuté rapidement après l'apparition des premiers signes. Depuis 2006, le traitement de référence est une injection directement dans l'œil d'un produit bloquant la croissance des vaisseaux (anti-VEGF). Cette stratégie thérapeutique vise à limiter l'extension

des néo vaisseaux choroïdiens et à diminuer les phénomènes exsudatifs au sein de la rétine malade. Ces injections sont réalisées sous anesthésie locale et sont très bien tolérées. Le protocole de traitement le plus utilisé comporte une série de trois injections mensuelles puis un rythme d'injection variable en fonction de l'évolution de la maladie observée au cours de la surveillance. Des injections répétées sont souvent nécessaires afin de contrôler la maladie, la DMLA étant une maladie chronique.

Des séances de rééducation (appelées rééducation « basse-vision ») peuvent aider les personnes à utiliser au mieux les zones de rétine intactes. Cette rééducation apprend au patient à développer la vision périphérique et à bien choisir et utiliser les aides visuelles (loupes, filtres, éclairage...) pour lui permettre de conserver la meilleure autonomie et qualité de vie possible.

Il existe aujourd'hui un large choix de dispositifs visuels permettant d'améliorer le quotidien des personnes souffrant de basse vision en optimisant leurs capacités visuelles restantes. Des opticiens spécialisés en basse vision peuvent vous conseiller afin de trouver des aides visuelles adaptées à vos besoins. Il existe différents types de loupes grossissantes, des filtres protecteurs qui améliorent le confort visuel et renforcent la perception des contrastes. Des dispositifs électroniques (vidéoagrandisseurs) permettent de visualiser l'image à un fort grossissement.

La DMLA n'atteignant que la macula (n'occupant que 2 à 3 % de sa surface totale), il est important de se rappeler que, bien que pouvant être très invalidante, elle ne rend jamais totalement aveugle, puisque la plus grande partie de la rétine périphérique reste intacte. ●

Par Agathe Cazet-Supervielle, ophtalmologiste.



PORTRAIT

EMILIE ET DAMIEN

Portrait croisé de deux auxiliaires de vie, qui s'épanouissent dans leur travail au contact de personnes déficientes visuelles.

Émilie 35 ans, et Damien, 25 ans, sont unanimes : travailler au quotidien au sein d'un service spécialisé dans le handicap visuel comme le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile, le SAAD*, est une véritable chance. Des rencontres passionnantes, des projets qui visent à maintenir une autonomie, un travail en équipe... « Être AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) auprès des personnes déficientes visuelles est un métier où l'on sait tout de suite à quoi et à qui l'on sert ».

Émilie et Damien ont tous deux des parcours professionnels très différents, mais des similitudes dans leur contexte familial.

Pour chacun, l'exemple de leur mère, elle aussi aidante, fut déterminant et s'impliquer à leur tour, une évidence ! La maman d'Émilie travaillait avec des personnes handicapées « Je me suis dit, moi aussi, plus tard, je veux aider les autres ». La mère de Damien est quant à elle aide-soignante, il ne se voyait pas travailler ailleurs, que dans le milieu médico-social. « J'aime avant tout les rapports humains, j'aime écouter les autres et surtout, j'aime pouvoir accompagner et aider ».

ON PEUT VIVRE DES MOMENTS MAGIQUES

Après avoir suivi un parcours scolaire spécialisé *Carrières Sanitaires et Sociales*, Damien va très vite intégrer l'UNADEV. Aucun autre

garçon dans sa formation, peu importe, Damien est motivé. « Cela aurait pu poser un problème à certains, mais moi je savais ce que je voulais faire, aujourd'hui le métier s'est vraiment démocratisé et il n'est pas rare de trouver 4 ou 5 hommes dans un groupe d'auxiliaires de vie, ce qui ne se serait jamais vu il y a encore une dizaine d'années ».

Après un parcours scolaire similaire, Émilie restera quant à elle plus de 10 ans dans une structure spécialisée dans la maladie d'Alzheimer. Outre son emploi d'auxiliaire de vie, Émilie est aussi Référente Bientraitance au sein du SAAD de l'UNADEV, rôle qui consiste à observer une veille auprès des bénéficiaires pour s'assurer que tout risque (physique, de chute, d'abus de faiblesse, de malnutrition, etc.) soit écarté par la mise en place d'accompagnement adapté. « Je suis à leur écoute et non l'inverse et je veille à ce que tout se passe au mieux lors de nos interventions. »

ENSEMBLE, C'EST MIEUX...

Chaque déficience a sa spécificité, certains handicaps sont plus difficiles à traiter, mais les personnes mal ou non-voyantes sont souvent relativement autonomes et il est intéressant de développer et de maintenir cette autonomie au maximum. Le rôle de l'AVS est alors de leur faciliter les activités de la vie quotidienne et surtout de les maintenir dans cette autonomie en ne faisant pas à la place de, mais avec.

Une sortie au bowling, faire des courses, une balade en forêt, préparer le repas, remplir des dossiers administratifs... les missions sont aussi nombreuses que variées. « Nous ne faisons pas le ménage, ou alors nous le faisons ensemble. » Damien est très clair, « Nous passons au minimum 2 h avec chaque bénéficiaire, mais ce temps-là doit être inscrit dans un véritable projet individualisé. Si je dois aller à la piscine ou ranger des papiers administratifs, je le fais, car c'est ce dont la personne a besoin ou envie. Et ces choses-là on ne peut pas les faire en cinq minutes ».

Pour Émilie, aussi, le temps accordé à chaque bénéficiaire est inestimable. « Dans de nombreuses structures, on doit faire vite, nous, on peut prendre notre temps pour écouter, partager, échanger, c'est fondamental. »

Pour Damien, cet échange est aussi primordial : « Nous leur apportons beaucoup, mais la réciproque est vraie, si on est réceptif, on peut vivre des moments magiques. On se sent utile, on sait tout de suite à quoi et à qui l'on sert. »

Polyvalence, créativité, autonomie et appartenance à une équipe, Damien ne voit que des avantages à sa profession. « J'ai découvert l'univers de la déficience visuelle dans un contexte professionnel où la bienveillance prime sur le reste. Bienveillance envers les salariés, mais aussi envers les bénéficiaires. Avec les personnes mal ou non-voyantes, il est facile de communiquer, ils nous font découvrir des choses que l'on ne ferait pas dans la vie courante, comme se promener dans des jardins et sentir des parfums, aller voir un film que l'on n'aurait pas forcément choisi... »

Pour Émilie aussi cet emploi est un enrichissement au quotidien, chacun apportant des choses à l'autre. Mais ce qui compte le plus pour elle, c'est lorsqu'un bénéficiaire arrive à faire les choses par lui-même. « C'est une véritable satisfaction quand, nous réalisons que nous avons réussi notre mission qui consiste à restaurer l'autonomie d'une personne dépendante. »

Émilie et Damien illustrent par leur implication au quotidien, qu'aidant auprès des déficients visuels c'est bien plus qu'un métier. ●

Par Stéphanie Vergez

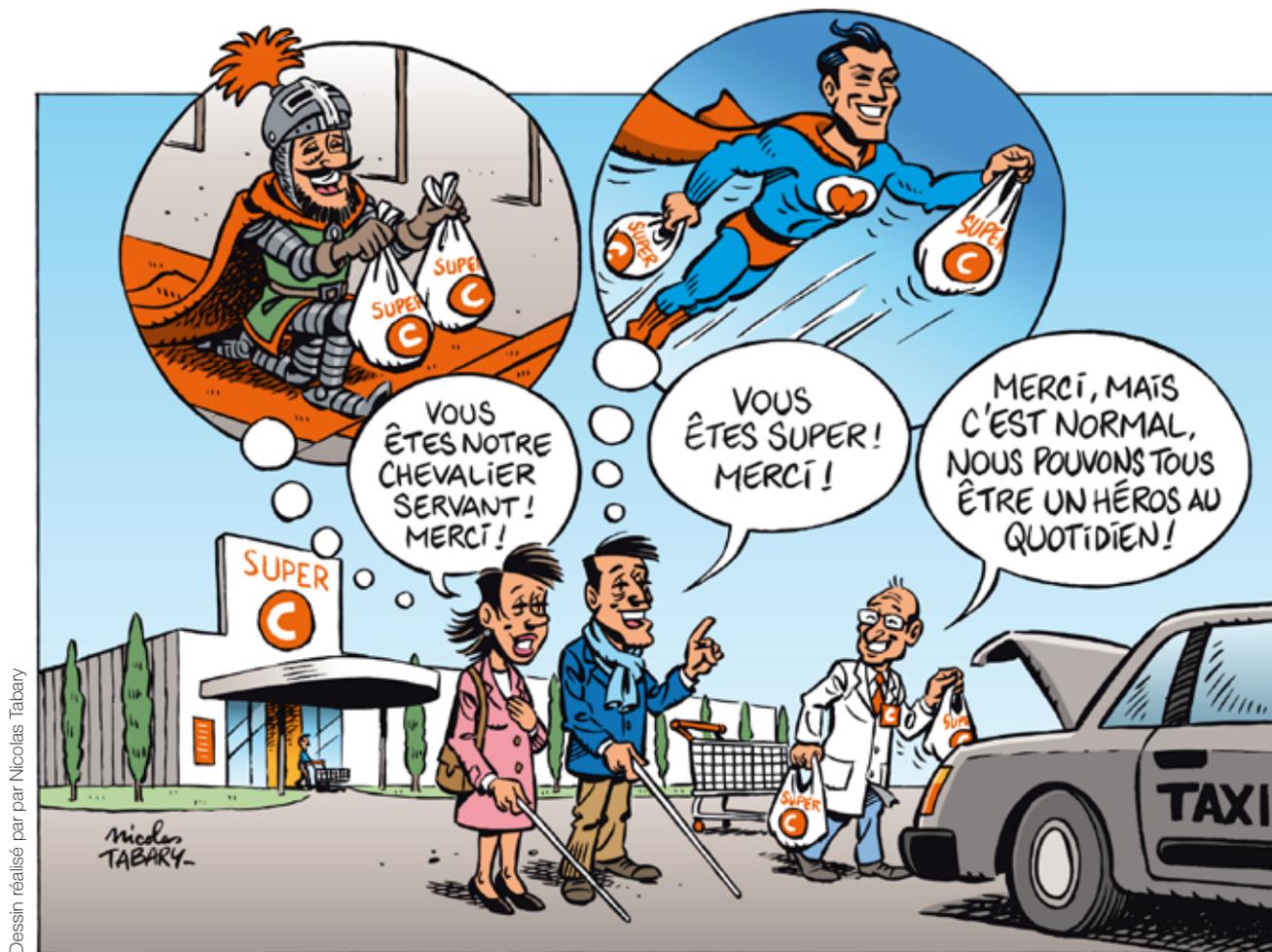
*LE SAAD (À BORDEAUX MÉTROPOLÉ) : SERVICE D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE

Créé dans les années 80, ce service est notamment composé de 17 auxiliaires de vie employées par l'UNADEV et formées spécifiquement pour accompagner des personnes en situation de handicap visuel en Gironde.

Il s'adresse aux personnes adultes malvoyantes et non-voyantes résidant à Bordeaux et sa métropole. Missions : compenser le handicap visuel dans la vie quotidienne et maintenir l'autonomie de la personne. Un projet de vie est élaboré de manière individualisée en fonction des besoins et capacités de la personne.

INSPIRATIONS

Lumen donne carte blanche à Nicolas Tabary pour croquer des moments de vie quotidienne de nos amis déficients visuels



Dessin réalisé par Nicolas Tabary

ET SI LE HÉROS C'ÉTAIT VOUS ?

LUMEN est un magazine gratuit, il ne peut être vendu. Il est également disponible sur www.lumen-magazine.fr Vous pouvez vous inscrire pour recevoir gratuitement chaque trimestre la version papier, audio ou la version numérique à l'adresse suivante : contact@lumen-magazine.fr

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

UNADEV

Prochain Numéro

LU # 14
MEN

DOSSIER
Les nouveaux
déficients
visuels