

10 #SOCIÉTÉ

**CRÉER SON  
ENTREPRISE**  
EN SITUATION  
DE HANDICAP

11 #SOCIÉTÉ

**SPORT  
MIXITÉ :**  
LES BIENFAITS  
PARTAGÉS

06 #DOSSIER

Le défi de

# L'AUTONOMIE



LUMEN #14  
mars 2019

# SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 DOSSIER  
LE DÉFI DE L'AUTONOMIE
- 10 SOCIÉTÉ  
CRÉER SON ENTREPRISE EN SITUATION DE HANDICAP :  
PLUS SIMPLE QU'IL N'Y PARAÎT
- 11 SOCIAL  
ET SI DÉFICIENTS ET VALIDES PRATIQUAIENT ENFIN DU SPORT ENSEMBLE ?
- 12 SOLUTIONS  
DES AIDES TECHNIQUES FINANÇÉES GRÂCE À LA PCH, OUI, MAIS LESQUELLES ?
- 13 SOLUTIONS  
QUID DU BRAILLE EN 2019 ?
- 14 SANTÉ  
LE GLAUCOME AUJOURD'HUI
- 15 PORTRAIT  
LAURENCE DUBOIS  
« DANS LA VIE, TU DOIS TE LANCER DES CHALLENGES, SINON T'ES MORT »
- 16 INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY  
PARFOIS, ENTRE VALIDES ET HANDICAPÉS, C'EST LE MONDE À L'ENVERS !

## 06

# Dossier  
LE DÉFI DE  
L'AUTONOMIE



# Santé  
LE GLAUCOME  
AUJOURD'HUI

## 14



Éditeur : UNADEV  
Directeur de la publication : Alain BOUTET  
Rédacteur chef : Boris GALINAT  
Coordinateur : Laëtitia DAILH  
Rédaction : Jacques BERMONT, Eric LARPIN, Camille PONS, Florence CHARRIER,  
Hélène DOREY, Professeur DENIS, Stéphanie VERGEZ, Nicolas TABARY.  
Conception Graphique : LVP Global  
Impression : Groupe IMPRIM  
Nombre d'exemplaires : 11 000 tirages  
N° Dépot Légal : ISSN 2431-9031  
Magazine trimestriel

ÉDITO

N°

14

## La leçon d'autonomie

La quête de l'autonomie guide nos pas dès notre plus jeune âge. Manger seul, s'habiller seul, se déplacer seul... ce sont des préoccupations des premières années de nos vies, des étapes qui, une fois franchies, nous semblent acquises pour toujours. Et pourtant.

Perdre tout ou partie de la vue, c'est se retrouver potentiellement dans une situation de handicap assortie d'une perte d'autonomie. La situation diffère selon que ce défaut d'autonomie intervient à la naissance ou en cours de vie. Et selon les cas, cela suppose d'apprendre, voire de réapprendre, à faire ce que l'on savait réaliser seul jusqu'à présent, sans l'aide de quiconque ni d'aucune assistance matérielle.

Notre dossier principal décrit avec beaucoup de soin ce que relever le défi de l'autonomie exige comme efforts personnels, à la fois du point de vue psychologique et physique. Acquérir ou retrouver son autonomie est un combat individuel de tous les jours tellement éprouvant qu'il devrait être compensé par un effort collectif généralisé empreint d'empathie et de solidarité. Cet effort s'énonce simplement : penser à celles et ceux qui ne peuvent pas faire comme tout le monde, mais qui ne demandent rien de mieux que de pouvoir y arriver. Pouvoirs publics, constructeurs, bâtisseurs, employeurs, citoyens... dans les actes et les décisions de chacun, prenez le temps de penser et de vous mettre à la place des personnes qui luttent pour leur autonomie.

Pourtant ce combat n'est pas perdu d'avance. Rien de tel que la preuve par l'exemple. Et dans la vie de tous les jours, comme dans la vie professionnelle ou sportive, les exemples sont nombreux à prouver que l'autonomie n'est pas un vain mot. Ce 14<sup>e</sup> numéro de votre magazine Lumen le démontre : créateur d'entreprise et déficients visuels ne sont pas incompatibles. Loin de là. Pratiquer du sport avec des personnes valides, non plus. Pas plus que de devenir championne d'art martial. Laurence Dubois, aveugle et championne de Vovinam Viet Vo Dao, le raconte très bien : « *tu n'as pas besoin de la vue pour vivre* ».

Dépasser le handicap pour vivre comme n'importe qui. C'est peut-être ça, la leçon de l'autonomie.

## MAGAZINE

OBJECTIF DU

### 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

## LES OUTILS DE MÉDIATION MIS À DISPOSITION DU PUBLIC DÉFICIENT VISUEL

Pour faire suite à notre dossier du Lumen 12, sur la médiation artistique et culturelle, nous vous proposons d'enrichir votre bibliographie en lisant cet article d'Irène Parion qui reprend les différents outils possibles pour amener le public déficient visuel à profiter de l'offre artistique et culturelle, par le biais de facteurs multisensoriels.

[www.metis-lab.com/article/les-outils-de-mediation-mis-a-disposition-du-public-deficient-visuel](http://www.metis-lab.com/article/les-outils-de-mediation-mis-a-disposition-du-public-deficient-visuel)



## L'APPLI TACTILE FACILE D'ORANGE

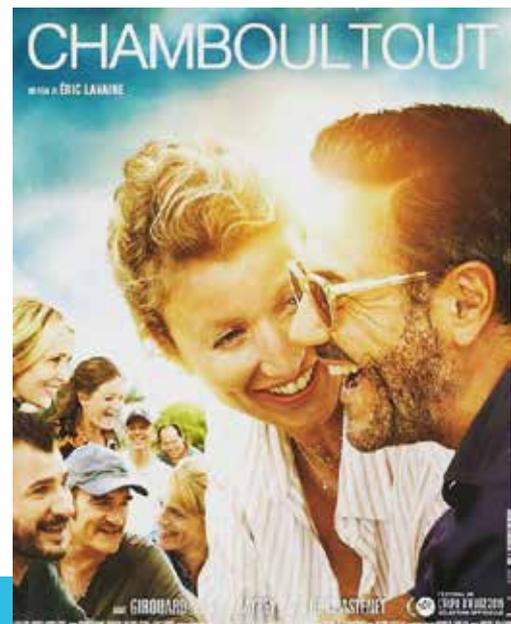
Lancée fin juin 2018, l'application Tactile Facile d'Orange a pour vocation de rendre ses smartphones totalement accessibles aux personnes porteuses de handicap, et notamment les personnes déficientes visuelles. Disponible sur tous les mobiles Orange compatibles avec Android 6, vous pourrez paramétrer, via cette application, votre profil utilisateur ; les profils Vision+ et Vision++ sont à destination des personnes malvoyantes (déficience légère ou sévère) et permettent de régler la taille des caractères et du contraste, de vocaliser les menus et d'activer les touches sonores.



## LES AVEUGLES À L'HONNEUR AU CINÉMA AVEC CHAMBOULTOUT

Le nouveau film d'Eric Lavaine réunit José Garcia et Alexandra Lamy. Cette dernière joue le rôle de Béatrice, qui célèbre avec les siens la sortie de son livre, dans lequel elle raconte l'accident de son mari qui a bouleversé leur vie. Frédéric (José Garcia) a perdu la vue et ne peut s'empêcher de dire tout ce qu'il pense : c'est devenu un homme imprévisible et sans filtre bien que toujours aussi drôle et séduisant. Mais ce livre, véritable hymne-à-la-vie, va déclencher un joyeux pugilat car même si Béatrice a changé les noms, chacun de ses proches cherche à retrouver son personnage. Le groupe d'amis et la famille tangent... mais certaines tempêtes sont salutaires.

Sortie en salle le 3 avril 2019





## LA FÉDÉRATION FRANÇAISE D'AVIRON À LA RECHERCHE DE NOUVEAUX ATHLÈTES DÉFICIENTS VISUELS

### POUR LES PROCHAINS JEUX PARALYMPIQUES D'ÉTÉ

Fort de son succès lors des derniers championnats du monde en Bulgarie avec 3 médailles remportées sur 4 bateaux engagés par le collectif para-aviron, la Fédération Française d'Aviron souhaite poursuivre cette dynamique en vue de Tokyo et de Paris. Début 2019, une importante campagne de communication handi-aviron, visant à démontrer les nombreux avantages de cette discipline, sera lancée afin de recruter de nouveaux athlètes en situation de handicap. L'handi-aviron est une discipline accessible à tous pouvant convenir à de nombreuses typologies de handicaps, qu'ils soient physiques ou visuels.



## LE TOURNOI DES 6 NATIONS 2019 ACCESSIBLE

Pour l'édition 2019 du Tournoi des 6 Nations, la Fédération Française de Rugby et HandiCapZéro se sont mobilisés pour faire partager la compétition aux supporters aveugles et malvoyants en leur offrant un dispositif spécial. Le public déficients visuels avait à sa disposition :

- un guide complet en braille, audio et caractères agrandis, à commander ou consultez en ligne sur [handicapzero.org](http://handicapzero.org) (rubrique sport/Tournoi des 6 Nations/guide du Tournoi des 6 Nations) ou au 0800 39 39 51 (appel et service gratuits).
- des actus en ligne sur [handicapzero.org](http://handicapzero.org) pour chaque journée du Tournoi,
- une audiodescription au Stade de France des matchs du XV de France contre le pays de Galles et l'Écosse.

Un dispositif à reconduire pour la prochaine coupe du monde qui aura lieu au Japon, du 20 septembre au 2 novembre 2019 .

## 4E ÉDITION DU DUODAY

Le principe DuoDay est simple : le 16 mai 2019, partout en France, une entreprise, une collectivité ou une association accueille, à l'occasion d'une journée nationale, une personne en situation de handicap, en duo avec un professionnel volontaire. Au programme de cette journée : découverte du métier, participation active, immersion en entreprise.

Cette journée représente une opportunité de rencontre pour changer de regard et, ensemble, dépasser les préjugés. Que vous soyez un employeur et souhaitez proposer une offre de duo, une personne en situation de handicap et souhaitez vivre cette expérience, ou encore un organisme d'accompagnement et souhaitez offrir une nouvelle option à votre public, il vous suffit de déposer votre candidature via la plateforme [www.duoday.fr](http://www.duoday.fr)

Ensuite l'équipe du duoday et ses partenaires locaux sur tout le territoire s'occupent du reste (organisation des duos, formalisation des conventions de stage...).

Enfin, le jour J, c'est à vous de jouer ! Le 16 mai, des personnes se rencontreront, échangeront, travailleront ensemble ou observeront un environnement de travail. Cette journée doit faire bouger les lignes et faire naître des perspectives nouvelles.

[www.duoday.fr](http://www.duoday.fr)



DOSSIER

# Le défi de l'Autonomie

Une conquête ou un réapprentissage selon l'âge de survenue de la déficience.

Pour une personne en situation de handicap visuel, conquérir le monde environnant est une lutte de chaque instant. Lorsque le handicap visuel est de naissance, c'est un apprentissage qui sera guidé pas à pas par la famille et les professionnels.

Lorsque la baisse de vision est tardive, il s'agit d'une épreuve d'une autre nature puisqu'il faut dans un premier temps accepter l'inéluctable. Puis réapprendre à vivre autrement. Il faut donner un sens à l'environnement physique et humain avec d'autres sens.

Dans les lignes qui suivent, nous vous invitons à partager une réflexion sur les notions de dépendance et d'autonomie.

Les difficultés des personnes déficientes visuelles sont différentes en fonction de l'origine et de la date d'apparition de la malvoyance. Nous verrons quelles adaptations et quels apprentissages sont nécessaires pour faire face aux difficultés rencontrées dans la vie de tous les jours.

Accéder à l'autonomie nécessite des apprentissages multiples, difficiles, voire impossibles, sans l'aide des professionnels. Ces rééducateurs, trop peu nombreux,

apportent aide et soutien aux personnes en situation de handicap visuel, mais également à la famille.

## DE LA DÉPENDANCE À L'AUTONOMIE

La dépendance est une situation dans laquelle se trouve une personne qui, en raison de divers déficits ou troubles, est dans l'incapacité de mener une vie quotidienne sans l'intervention de tierces personnes. (Wikipédia)

L'autonomie pour le Larousse, « c'est la capacité de quelqu'un à être autonome, à ne pas dépendre d'autrui ». L'autonomie, c'est la capacité à se débrouiller seul dans toutes les circonstances de la vie.

Pour une personne valide, la plupart des actes autonomes vont de soi. Pour la personne en situation de handicap, c'est un apprentissage spécifique, une conquête. Il faut se convaincre d'être en capacité d'effectuer l'action, mais il faut également convaincre les autres, les accompagnants que l'on peut le faire, afin qu'il vous accorde leur confiance.

À quel moment va-t-on autoriser son enfant aveugle à aller chercher le pain à la boulangerie qui se situe à 100 m sur le





## L'AUTONOMIE EST UNE HISTOIRE PERSONNELLE

L'absence ou la perte de vision est un drame individuel et familial. La conquête d'autonomie varie en fonction de la personnalité de chacun et des moyens qui sont mis en place pour aider la personne.

Le degré d'autonomie est déterminé par de multiples facteurs qui sont essentiellement personnels.

- Le potentiel visuel, c'est-à-dire la capacité de l'individu à utiliser sa vision, si minime soit-elle. C'est un élément à développer pour augmenter son autonomie. Distinguer l'ombre et la lumière peut aider à s'orienter vers la sortie d'un bâtiment ou à éviter les obstacles.

- La connaissance de son corps, l'équilibre, l'utilisation des autres sens contribuent également à l'autonomisation.

- Les outils technologiques comme la canne, traditionnelle et électronique ou les nouvelles technologies vocalisées comme le GPS, vont rendre des services non négligeables.

## COMMENT ÉVALUE-T-ON LA DÉFICIENCE VISUELLE ?

La déficience visuelle est une réalité complexe. Cela tient à la complexité de l'organe, aux informations qu'il apporte, à la confiance qu'on lui accorde. (La vision est le sens dominant chez les êtres humains, 80 % des informations sont apportées par la vue).

La déficience visuelle est une affaire d'évaluation. En France, on évalue la vision centrale de loin mesurée en dixième. Ainsi, la cécité correspond à une vision inférieure à 1/20° après correction. La malvoyance correspond à une vision inférieure à 3/10° après correction. D'autres éléments interviennent dans la détermination du handicap visuel comme la vision de près et le champ visuel.

Nous pouvons établir trois catégories de déficients visuels.

- Les déficients visuels de naissance, dont la survenue du handicap se situe avant la 3<sup>e</sup> année.

- Les déficients visuels tardifs, dont l'âge de survenue du handicap se situe de 14 ans à 50 ans. Ce sont les conséquences de pathologies comme le glaucome, rétinopathie pigmentaire, névrite optique, tumeurs ou les accidents...

- Les déficients visuels âgés de plus de 50 ans, consécutif aux rétinopathies, cataracte, DMLA....

Les besoins de ces différents groupes sont fondamentalement différents et les possibilités de compensation également.

même trottoir ? Il connaît les techniques pour être autonome dans ce déplacement. Il a appris à se déplacer avec sa canne, à marcher sur le trottoir parallèlement au flux de la circulation, qui va décider qu'il est prêt ?

L'autonomie se conquiert, c'est un combat de tous les jours, il faut convaincre que l'on domine les outils et que l'on a la capacité de réaliser le projet.

Prouver à soi-même et à ses proches que l'on dispose des différents outils pour faire les actions en toute sécurité. L'enfant maîtrise :

- Ses outils cognitifs. « J'ai une bonne représentation mentale de l'espace pour aller prendre le bus et rejoindre ma destination. »

- Ses outils technologiques. « Je sais utiliser la canne pour sécuriser mon déplacement et avertir les autres usagers de ma cécité »

- Ses outils de sécurité. « J'ai un smartphone avec GPS, je sais m'en servir, je ne devrais pas me perdre. Je peux téléphoner en cas de besoin ».

## LES DÉFICIENTS VISUELS DE NAISSANCE

Les enfants déficients visuels nécessitent une prise en charge adaptée dès la naissance. L'approche éducative est radicalement différente.

Il faut éduquer la famille à accepter ce petit être qui ne correspond en rien à celui qui est attendu. Les relations avec lui sont différentes. Il ne répond pas aux sourires de sa mère. La vision n'est pas le seul sens qui crée de la communication. Ainsi, il est préférable de privilégier le toucher, lui parler afin de développer ses capacités auditives et son sens tactile. Il faut le stimuler et favoriser les déplacements pour lui permettre de découvrir son environnement en favorisant l'exploration des lieux proches, puis de plus en plus lointains.

Il ne faut pas hésiter à lui proposer des outils comme la précanne pour aller encore plus loin sans danger ou se déplacer en tandem pour multiplier les sensations et développer tous ses sens en multipliant les expériences gustatives, auditives, kinesthésiques. La cuisine, la musique, les activités motrices sont les supports incontournables de l'éveil sensoriel.

Très tôt, il est nécessaire de développer la pratique des activités de la vie quotidienne grâce aux conseils et interventions de l'Avéjiste<sup>1</sup>. L'apprentissage par imitation ne fonctionne pas. Il faut inventer des méthodes pour qu'il reconnaisse ses vêtements (devant derrière), qu'il lace ses chaussures, retrouve son blouson au porte-manteau de l'école, se lave les mains.

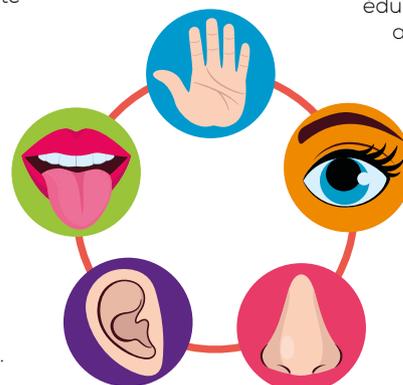
Il doit pouvoir se servir à boire et manger proprement sans (trop) mettre les doigts dans l'assiette ; grâce à son odorat, deviner le menu de la cantine et reconnaître les odeurs des fruits, distinguer les oranges des oignons par exemple.

Il apprendra aussi à reconnaître son livre audio préféré avec l'indication en braille, utiliser le mange-disque avec les gros boutons et reconnaître les personnes par la voix et leur parfum.

Finalement, le jeune déficient visuel est un enfant comme les autres qui va à l'école, à la nuance près qu'une éducation préscolaire adaptée s'impose.

Apprendre à lire et à écrire, grâce au braille en utilisant des méthodes adaptées à son jeune âge. Les enseignants parlent alors de prébraille.

À l'école, l'enfant aveugle devra apprendre les mêmes



choses que les autres, mais autrement. La lecture se fera avec les doigts ou les oreilles, les mathématiques avec des formes à manipuler, l'utilisation d'un ordinateur avec une synthèse vocale ou des périphériques braille (clavier braille et barrette de lecture en braille éphémère).

L'intervention d'enseignants spécialisés et de professionnels de la déficience visuelle est indispensable pour lui permettre de découvrir, pratiquer, perfectionner le braille, le braille abrégé, le dessin en relief, l'usage de l'ordinateur en classe.

Mais le rôle de l'enseignant spécialisé est également d'orienter les enseignants ordinaires et les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH, anciennement AVS) vers des structures pour adapter des documents pédagogiques consultables avec les outils de compensation.

La locomotion est une composante incontournable de la conquête de l'autonomie. L'instructeur de locomotion<sup>2</sup> va enseigner à l'enfant déficient visuel comment écouter l'environnement, comment reconnaître avec ses pieds les revêtements de sol qui donnent une indication quant aux lieux parcourus (moquette, carrelage, macadam, pavés, bande d'alertes). L'enfant apprend à se déplacer en sécurité, avec ou sans canne. Mais il lui faut expérimenter, répéter, pour s'approprier ces nouveaux savoirs. Un encadrement familial ou par des aidants extérieurs (éducateurs spécialisés) est indispensable pour la mise en action des apprentissages.

### LES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES TARDIVES.

Maudy Piot<sup>3</sup>, psychanalyste malvoyante, parlait de « perdants la vue ». Ce sont des personnes qui vivent dans un entre-deux. Ni bien voyants ni atteints de cécité. Ils sont dans une mouvance vers la perte de vision.

C'est un drame sournois qui advient, que les personnes en soient informées ou pas, la perte de vision est toujours vécue de façon dramatique. John Hull parle de naufrage<sup>4</sup>.

Si le drame touche l'adolescent, le monde bascule, l'adolescence étant la période privilégiée de la conquête de l'autonomie. Période merveilleuse où les portes du monde s'ouvrent. À 16-18 ans, on voit la fin des études obligatoires, la découverte de l'université, un diplôme professionnel, une recherche d'emploi. Le jeune adulte est souvent accompagné d'un(e) autre avec qui on fait des projets d'avenir.

“ J’ai bousculé  
quelqu’un,  
je ne l’avais pas vu.  
Il est fâché. ”

## LECTURES

### Pour rencontrer la déficience visuelle tardive par ceux qui la vivent.

*J'arrive où je suis étranger*

Jacques SEMELIN - 2007 - Le Seuil Paris

*Mes yeux s'en sont allés*

Maudy PIOT - 2004 - L'Harmattan Paris

*Le chemin vers la nuit*

John HULL - 1995 - Robert Laffont Paris

*Vers la nuit, Un journal*

John HULL - 1990 - Le Seuil Paris



L'apprentissage de la conduite automobile promet des lendemains mobiles autonomes.

La survenue brutale de la cécité à l'adolescence nécessite une prise en charge rapide, souvent orientée vers un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie Scolaire (SAAAS) pour un accueil jusqu'à 20 ans, lorsqu'il en existe un à proximité. On y apprend les outils de la reconstruction de l'autonomie.

Cependant, on peut faire le même constat à tout âge. La cécité brutale ou progressive met fin à tous les rêves, rêves d'études, de perspectives professionnelles, parfois de vie familiale.

La cécité a ceci de particulier qu'elle vous coupe du monde. La personne déficiente visuelle ne reconnaît plus son environnement. Son ou sa compagne devient un. e étrang. er.ère. La maison, habituel refuge sécurisant, devient un lieu à haut risque, plein d'obstacles inconnus et agressifs. Les chaises, les tables basses, sont des dangers de chaque instant, les portes ouvertes à demi vous heurtent au visage. Les objets disparaissent. Le monde environnant est un espace à risque. Le déficient visuel ne reconnaît pas les amis, les voisins qu'il rencontre quand il sort de chez lui.

« J'ai bousculé quelqu'un, je ne l'avais pas vu. Il est fâché ».

« À qui appartient cette voix qui me salue » ?

Les personnes atteintes de cécité tardive ne peuvent plus exercer le métier qu'elles ont choisi. Le monde s'efface. Le déficient visuel récent devient invisible. « Ce que je ne vois pas n'existe pas ».

Il faut reconstruire, reconquérir une vie cassée, une vie invisible. Trouver de l'aide, rencontrer un psychologue pour surnager, compter sur sa famille.

La société ne fait pas grand-chose.

Les médecins diagnostiquent.

Les centres de rééducation sont rares (Paris, Nîmes, Clermont-Ferrand...). Trouver un Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS) relève de la gageure, surtout un SAVS spécialisé pour déficients visuels. Les services sont saturés et ont des listes d'attente pléthorique. Les professionnels compétents sont rares et surchargés de travail.

Pourtant nos malvoyants tardifs jeunes et moins jeunes peuvent se rééduquer et retrouver le plus souvent possible une vie professionnelle et sociale. Simplement, ils doivent apprendre, réapprendre le monde avec des outils différents, le braille, l'audio, l'informatique, le smartphone, adapter leur lieu de vie... Retrouver la capacité à se débrouiller seul pour la plupart des tâches de la vie quotidienne.

### RECONQUÉRIR L'AUTONOMIE PERDUE

La rééducation passe par le développement de capacités sensorielles méconnues : l'audition, l'odorat pour reconnaître qui est dans la salle (la voix, l'odeur des parfums), le mouvement pour retrouver l'équilibre et réapprendre à se déplacer avec aisance. Se déplacer, c'est engranger des sensations, reconnaître des repères connus par le toucher ou le sens podotactile.

#### La rééducation, c'est le passage incontournable pour :

- Apprendre l'utilisation des outils de compensation : la canne, le braille, l'informatique, l'usage du smartphone, les assistants audios (dictaphone, machines à lire).
- Apprendre l'attention, la concentration, les techniques de communication avec les collègues de travail en face à face ou lors d'une réunion.

Il faut réapprendre la vie professionnelle, la vie sociale, avec d'autres modalités sensorielles.

La tâche est ardue, mais accessible avec du courage et de la ténacité.

Cependant, malgré les lois promouvant l'emploi des personnes handicapées, les déficients visuels ont toutes les peines du monde à démontrer leurs compétences et les commissions médicales ont tendance à les exclure des entreprises, publiques et privées.

### QU'EN EST-IL DES PERSONNES ÂGÉES ?

Ils sont proches de la retraite ou déjà en retraite. La DMLA, la cataracte, leur fait perdre leur autonomie, et les atteintes de l'âge ne facilitent pas la reconquête. Il faut cibler les centres d'intérêt pour mettre en place des rééducations ou l'usage d'outils.

L'arrêt de la conduite automobile est généralement le moment le plus difficile. Il faut faire admettre à la personne malvoyante que conduire devient dangereux, surtout pour les autres. Et il faut mettre en place des solutions alternatives, pour les courses, pour les loisirs. Là encore, il faut faire appel à la famille et aux aidants professionnels.

### Réaménager le logement :

C'est repenser les lieux de vie en fonction des possibilités visuelles pour conserver le maximum d'autonomie en toute sécurité :

- Mettre des éclairages additionnels et adaptés dans les espaces privilégiés, sur les conseils d'un opticien basse vision
- Ranger chaque chose à sa place pour retrouver les clés, la télécommande
- Adapter la plaque de cuisson, le four, pour repérer les boutons de commande.
- Utiliser des ustensiles de cuisine colorés pour faire jouer les contrastes.
- Repérer les boîtes et contenants

lorsqu'on a fait les courses, les ranger par catégories et par date de péremption afin d'éviter les risques d'intoxication alimentaire.

### Repenser les loisirs, la vie sociale

Les professionnels de la basse vision étudient avec la personne ses besoins et proposent des interventions de spécialistes pour réaménager ou adapter les différents espaces de vie et les activités pratiquées. (Orthoptiste, opticien, Avéjiste, instructeur de locomotion, ergothérapeute).

La lecture peut être facilitée par l'utilisation de loupes, de vidéo agrandisseur, de machine à lire, simple d'utilisation.

Quant à l'usage de l'informatique adaptée, des solutions ergonomiques sont déjà intégrées dans Windows ou Apple et facilitent grandement l'utilisation des nouvelles technologies. Des solutions de configuration peuvent aider l'accès aux outils en fonction des besoins (prise en main à distance par une tierce personne, réduction du nombre d'icône, adaptation et personnalisation de la taille de celles-ci, applications ciblées et simplifiées, vocalisation des commandes).

La difficulté reste de trouver les personnes compétentes pour assurer la mise en œuvre, l'enseignement et la maintenance des outils adaptés favorisant l'autonomie, mais souvent les associations de personnes déficientes visuelles proposent des cours et des formations adaptés à chacun.

L'autonomie des personnes déficientes visuelles se conquiert jour après jour avec des difficultés majeures dues essentiellement au manque de professionnels pour enseigner et développer les sens compensatoires et les

outils de compensation. Notre époque nous offre une richesse foisonnante de technologies, électroniques, informatiques, outils indispensables pour compenser les incapacités des personnes en situation de handicap. Encore faut-il être capable de sélectionner les matériels utiles aux besoins de la personne et lui permettre de s'en approprier le fonctionnement.

C'est le rôle de la société dans son ensemble d'accompagner les personnes en situation de handicap afin de les aider à vivre pleinement au sein du groupe social.

Les associations ont pour rôle de faire connaître les produits, de les tester, de les présenter à leurs adhérents et d'organiser l'apprentissage des nouveaux outils de communication.

Par ailleurs, les distributeurs de matériels spécifiques proposent des formations. Celles-ci peuvent être financées via la Prestation Compensatrice du Handicap (PCH).

Pour en savoir plus sur les matériels, on peut consulter les sites des distributeurs qui proposent des fiches descriptives, voire un prêt d'essai. Le CERTAM-AVH<sup>5</sup> (Centre d'Évaluation et de Recherche sur les Technologies pour les Aveugles et les Malvoyants) propose des fiches critiques bien utiles pour choisir les outils de compensation adaptés. L'Association des Paralysés de France dispose d'un centre d'étude de matériels et édite des fiches également (Centre Ressource Nouvelles Technologies)<sup>6</sup>.



1 - Instructeur en Autonomie de la Vie  
Journalière [avjadv.org/index.php/14-la-profession/16-l-instructeur-en-autonomie-de-la-vie-journaliere](http://avjadv.org/index.php/14-la-profession/16-l-instructeur-en-autonomie-de-la-vie-journaliere)

2 - [www.aieldv.fr/la-locomotion](http://www.aieldv.fr/la-locomotion)

3 - Cf lectures conseillées en fin d'article

4 - John Hull journal p49

« Nous sommes gorgés d'eau. Je suis entraîné vers quelque chose d'inimaginable d'où l'on ne revient jamais. Un univers va disparaître ».

5 - [www.certam-avh.com](http://www.certam-avh.com)

6 - [c-rnt.apf.asso.fr](http://c-rnt.apf.asso.fr)

## SOCIÉTÉ

Les freins à la création d'entreprise par les personnes en situation de handicap disparaissent les uns après les autres. Comme pour tout entrepreneur, les soutiens techniques, financiers et juridiques sont nombreux. Seuls demeurent des freins psychologiques de la part de certains accompagnateurs, sceptiques sur la capacité à créer, des personnes handicapées.



## Créer son entreprise en situation de handicap : plus simple qu'il n'y paraît

La création d'entreprise peut-elle devenir une nouvelle voie vers l'emploi des personnes handicapées ? Si les chiffres de créations annuelles stagnent autour des 3 000 entrepreneurs aidés par l'Agefiph, les conditions administratives et technologiques s'améliorent d'année en année et les initiatives des innovateurs, avec parmi eux un fort pourcentage de malvoyants, se multiplient.

« Ce n'est pas parce qu'on est une personne handicapée qu'on ne peut pas créer son entreprise, confirme Philippe Berranger, responsable des partenariats du CCAH, qui vient de réaliser une étude sur le thème : L'entrepreneuriat, nouvelle piste d'emploi des personnes en situation de handicap. Mais nous avons remarqué qu'il s'agit souvent de personnes volontaires, avec une grande force de caractère pour surmonter les obstacles qui demeurent. De plus, pour les personnes malvoyantes, il y a souvent besoin d'une solution d'accompagnement. »

La création d'entreprise s'est aussi simplifiée, notamment avec la création du statut d'auto-entrepreneur il y a dix ans, et avec la généralisation des démarches en ligne. Mais si elle est plus accessible, c'est surtout le regard des acteurs de la création sur les entrepreneurs handicapés qu'il faut changer. « Si les banques mutualistes et les financeurs solidaires s'intéressent à ce public, les créateurs d'entreprise ont toujours du mal avec les assureurs qui restent méfiants », complète Philippe Berranger.

Mais cela ne décourage pas les entrepreneurs, qui, remarque aussi le CCAH, créent souvent dans des domaines en lien avec le handicap.

Parmi eux, Didier Roche, non-voyant, se qualifie lui-même de serial-entrepreneur. Il est par exemple à l'origine des restaurants et spas dans le noir. « Les créateurs aveugles ont des choses extraordinaires à apporter, souligne-t-il, leur créativité, leur écoute, leur esprit de synthèse, leur mémoire. Ça m'a servi dans ma première expérience dans les années 90 et pourtant c'était beaucoup plus compliqué de créer à l'époque. Aujourd'hui, toutes les démarches se passent au même endroit et on peut être aidé par les conseillers spécialisés de Cap emploi ou des Boutiques de gestion. »

Désormais à la tête d'une centaine de salariés, Denis Roche pilote Handiconsult International, qui porte l'ensemble de ses projets : neuf restos dans le noir, deux spas, Ethik Connexion, une agence au service de la diversité dans les entreprises et Ethik numérique, une entreprise qui accueille des salariés autistes pour des travaux de digitalisation. « J'ai embauché plus de 200 aveugles au total, ajoute Didier Roche. Notre accès à la création d'entreprises est un vrai sujet. Pour cela, nous avons créé H'up Entrepreneurs, avec une mission d'accompagnement. Pour les créateurs non-voyants, il faut arriver à réaliser l'équilibre entre son autonomie et sa performance. »

L'entreprise doit apporter un plus à leur créateur, tout comme à leurs parties prenantes, c'est aussi le credo de Franck Pruvost, un autre créateur d'entreprise non-voyant. C'est d'ailleurs le cœur de son projet d'entreprise, une EURL de conseil et d'événementiel. « Ce qui m'a décidé à créer mon entreprise, Sensitive Ways, il y a dix ans, c'était à la fois l'envie de partager des pédagogies innovantes et le manque de compréhension du handicap chez mon ancien employeur, confie l'entrepreneur. Une fois le projet défini, on rencontre les problèmes classiques du créateur.

J'ai mis un an et demi pour me lancer. Il faut prendre son temps pour s'y retrouver dans les aides, comme l'aide de 5 000 euros de l'Agefiph, qu'il faut demander à la création, sinon une semaine après c'est trop tard... ou les aides du Réseau Entreprendre au bout d'un an et pas plus tard... » Franck Pruvost reconnaît que par rapport à une entreprise lambda, il faut aussi penser à intégrer dans son business plan des coûts de transport ou d'assistance administrative, pour ne pas rater de beaux contrats, ni leur facturation ! Comme Didier Roche, Franck Pruvost ne se lasse pas de créer. La preuve, il a participé au lancement du magazine Lumen ! ●

Par Eric Larpin

[www.ccah.fr/CAAH/Articles/Creer-son-entreprise-une-nouvelle-piste-d-emploi](http://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Creer-son-entreprise-une-nouvelle-piste-d-emploi)

# ET SI DÉFICIENTS ET VALIDES PRATIQUAIENT ENFIN DU SPORT ENSEMBLE ?

Les clubs accessibles accueillant des personnes handicapées visuelles sont peu nombreux, faute, souvent, au manque de bénévoles pour les encadrer.

« Jamais je n'aurais cru que je pourrai faire un jour de la voile. Pas une balade, pratiquer : barrer, manipuler les voiles... C'est extraordinaire ! » Mathieu Gibouin est mal-voyant. Ce n'est pas le premier à pratiquer ce sport que l'on croit souvent réservé aux voyants, comme le ski, la plongée, le vélo en tandem... Certes, ces sports ne se font pas sans valides, guides ou moniteurs, mais oui, c'est possible, et tant mieux si c'est avec des valides.

C'est d'ailleurs l'objectif visé par le club sportif AVH Touraine dont Mathieu Gibouin est le directeur adjoint. Club qui propose aussi la musculation, le tandem, la marche, le bowling et des sports davantage « dédiés », le torball, la cécipétanque et le showdown, tennis de table où la balle est équipée de grelots comme au cécifoot. Mais si en général les sports ouverts aux déficients visuels sont relativement variés – une quarantaine répertoriés par la Fédération française handisport –, la pratique avec les valides reste compliquée.

## LE SPORT AVEC LES VALIDES POUR « PARTICIPER À LA VIE SOCIALE »

Ils sont pourtant de plus en plus nombreux à vouloir jouer ensemble. D'abord parce qu'« on a besoin de faire du sport comme les autres », commente Éric Vincent, fondateur de l'association H2VL (Handicap visuel Val de Loire) associée au club AVH Touraine pour les activités sportives. Pour la santé et prendre du plaisir, car l'effort physique permet la production d'hormones qui agissent sur le tonus, les graisses, le moral et le bien-être. En outre, la pratique, qui implique une sollicitation des sens et du corps, permet aux déficients visuels d'améliorer leur équilibre et leur motricité. Mais cette mixité est attendue surtout pour lutter contre le « repli sur soi ». « Pourquoi se cantonner à des activités spécifiques alors qu'on est là pour participer à la vie sociale ? », interroge le président d'H2VL. « Le sport peut réunir, c'est fédérateur ! »

Le financement des activités peut être un frein. Régine Verhoeven, responsable de l'antenne tourangelaise de la Fédération des aveugles de France, fait amèrement le constat de « ces enjeux financiers terribles qui passent malheureusement souvent avant le bien-être des personnes handicapées ». Mais la principale difficulté semble être la méconnaissance. D'où des

opérations de sensibilisation menées dans des collèges, lycées, centres sociaux, l'organisation de marches et de tournois de cécipétanque avec des valides pour montrer que « même avec un handicap visuel, on peut faire plein de choses et ensemble », poursuit Mathieu Gibouin.

## MIXITÉ : BIENFAITS PARTAGÉS

Et les bienfaits sont partagés. Pour les déficients visuels, c'est l'occasion de réaliser de vrais challenges. Mériam Amara, non-voyante, a participé au raid des Amazones à Bali en 2015 (lire le dossier du Lumen n° 7). Adrien, jeune aveugle, a fait le buzz en 2014 en apprenant à pratiquer la voile pour les besoins d'un court-métrage avec l'équipe de Barrez la Différence. Laurence Caucheteux, aveugle de naissance, a passé tous les niveaux de plongeur sous-marin, rejoint l'Association sportive Ris plongée et fait toutes les sorties en mer grâce à du matériel adapté financé par l'UNADEV...

De leur côté, en se mettant en situation « à l'aveugle »<sup>1</sup>, les voyants se rendent compte qu'il est possible de se servir des autres sens pour y arriver, observe Éric Vincent. Cela favorise en même temps un autre regard sur la différence et procure du plaisir à tous. Dans un dossier publié par la Fédération française handisport, Julien Bourla, ancien guide du skieur aveugle Thomas Clarion, tenait au sujet de son tandem de ski nordique médaillé à plusieurs reprises<sup>2</sup> les propos suivants : « Cela divise les problèmes et multiplie le plaisir par deux (...). Au long de ces cinq saisons, le plaisir a toujours été présent. Le sien, le mien. »

Pour Éric Vincent, l'idéal serait de proposer les activités dans des clubs de « valides », invitation que faisait déjà en 2016 la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées (lire Lumen n° 7). Le club sportif AVH Touraine prévoit ainsi de lancer du blind tennis avec le club de tennis de Tours. Mais intégrer les clubs ordinaires ne se fera pas sans affronter une double difficulté selon Éric Vincent : mobiliser suffisamment de bénévoles et faire que les personnes déficientes visuelles acceptent d'y aller, la démarche étant plus difficile psychologiquement pour ces dernières. ●

Par Camille Pons

SOCIAL



## LES BIENFAITS DE LA MIXITÉ EN EPS

Dans un mémoire<sup>3</sup>, Camille Kapps met en avant les enjeux spécifiques de l'EPS pour les enfants déficients visuels en milieu scolaire ordinaire. Cette discipline qui utilise le sport comme un outil pour éduquer est « importante », écrit-elle, parce que « l'on travaille directement sur le corps », mais aussi parce qu'elle « suscite l'imaginaire et le plaisir ». Quant à l'école, c'est « un espace de socialisation important pour les enfants ». Pour les pratiques qui « autorisent » la mixité, comme les jeux d'opposition, l'auteure livre des pistes : un enseignant bienveillant, mais pas dans l'excès, adapter comme jouer sur la taille du terrain, diminuer le nombre de joueurs... Celle-ci souligne aussi que la présence dans la classe d'un enfant déficient visuel représente à l'inverse « une opportunité de pratiquer d'autres activités originales comme le torball » et « conduit les élèves à poser un autre regard sur la différence ».

- 1 - Beaucoup de sports se font avec un masque pour mettre tout le monde à égalité
- 2 - Médaillé de bronze aux Jeux Paralympiques de Sochi 2014 en 10 km skating et relais, d'argent aux championnats du Monde 2015 sur 20 km skating et champion du Monde avec les Bleus en relais la même année
- 3 - « La déficience visuelle à l'école. Enjeux de l'inclusion en milieu ordinaire à travers l'EPS » - master Métiers de l'Éducation et de la formation - université de Strasbourg - 2014

## SOLUTIONS

# DES AIDES TECHNIQUES FINANCÉES GRÂCE À LA PCH, OUI, MAIS LESQUELLES ?



**PCH : trois lettres pour désigner la « Prestation de Compensation du Handicap ». Derrière cette indemnité, quelles aides techniques sont aujourd'hui financées pour pallier une incapacité induite par la déficience visuelle ?**

Une aide technique est définie par le Code de l'Action Sociale et des Familles, comme « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel ». Canne électronique, GPS à commande vocale, machine à lire, logiciel de grossissement ou encore balance de cuisine parlante sont ainsi susceptibles de faire l'objet d'un financement par la PCH, en tout ou partie. Cette subvention est octroyée par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), sur proposition des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Dans le cadre de la PCH aides techniques, trois arrêtés fixent les tarifs applicables à différentes typologies de produits. Néanmoins, il n'y a pas d'unité sur le choix des matériels financés, notamment parce que les textes laissent place à une part d'interprétation. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), qui anime le réseau des MDPH,

s'est saisie du sujet pour réduire des disparités territoriales et œuvrer à une harmonisation.

## LA PRIORITÉ DONNÉE AUX ÉQUIPEMENTS DÉDIÉS À LA DÉFICIENCE VISUELLE

Pour une grande majorité des dossiers, il semblerait que seuls les outils techniques spécifiquement conçus à l'intention des malvoyants soient pris en charge. Julien Cohen, référent du Centre d'Appel et de Conseil sur la Déficience Visuelle de l'ARRADV, précise ainsi qu'un logiciel de synthèse vocale ou une plage Braille seront financés, contrairement à l'ordinateur classique sur lequel ils seront installés, et sans lequel ils ne pourront fonctionner. Jacques Bermont, ancien enseignant itinérant en informatique dans un service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et l'intégration scolaire à Loos, établit le même constat. Il accompagne aujourd'hui des personnes souffrant de cécité pour constituer leurs demandes de PCH. « Un ordinateur fourni par une société spécialisée sera remboursé alors qu'un équipement personnalisé avec

Windows 10 et son Narrateur, si cela est suffisant, ne le sera pas. » Ainsi, un matériel proposé à tout un chacun et pensé en termes d'accessibilité, comme l'iPhone et son logiciel de lecture d'écran VoiceOver, conçu nativement, n'est pas nécessairement accepté. Et cela même s'il est parfois moins coûteux qu'un équipement ciblé pour la déficience visuelle ou qu'il offre une facilité d'usage en regroupant diverses fonctionnalités, délivrées par ailleurs par plusieurs matériels spécifiques.

## DÉFINIR AVANT TOUT SON « PROJET DE VIE »

Pour autant, l'accord pour ce financement ne réside pas uniquement dans l'opposition entre objets spécialisés et ceux dits « usuels ». Toute technologie requiert un apprentissage dans sa prise en main. L'iPhone aussi a ses limites, car de prime abord il n'est pas intuitif avec ses multiples mouvements de doigts. C'est pourquoi, lorsque la difficulté d'accès à l'outil est avérée, il est possible d'inclure dans sa requête de PCH une demande de formation. Il s'agit donc d'attester au mieux de la situation de chaque demandeur pour en souligner la singularité. « Les argumentaires soutenus par les préconisations des professionnels tels qu'orthoptistes ou ergothérapeutes, en complément des certificats médicaux et ophtalmologiques, donnent du poids au dossier, tout comme la synthèse rédigée par une assistante sociale pour préciser les difficultés de la personne », conclut Julien Cohen. ●

## EN SAVOIR PLUS

L'enveloppe pour le financement d'aides techniques déterminées est de **3 960 € maximum par personne et pour trois ans.**

Après attribution de la PCH, des fonds de compensation du handicap, gérés par chaque MDPH, peuvent accorder une aide financière pour contribuer au reste à charge, sous conditions. Toutefois, les modalités d'application restent aujourd'hui disparates selon les départements ; elles n'ont en effet toujours pas été définies par décret, suite à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



## SOLUTIONS

# Quid DU BRAILLE en 2019 ?

La fin du braille est annoncée par certains observateurs depuis les années 50. Et pourtant en 2019, cette méthode révolutionnaire demeure très présente dans le quotidien des mal-voyants et non-voyants, quel que soit leur âge. L'arrivée sur le marché de nouveaux outils numériques semble même lui apporter un second souffle. Explications.

Si d'autres alphabets, notamment imaginés aux Etats-Unis, tentent de concurrencer le braille, il est clair qu'ils n'y parviennent pas. Cette méthode est pour le moment la seule permettant l'identification des médicaments, de (certains) produits dangereux (pesticides, insecticides, peintures, vernis, solvants...) comme ceux issus de l'agroalimentaire. Ranger ses placards, trier son courrier, faire des jeux de société... sans le braille, toutes ces activités ne pourraient pas être exécutées. Dommage qu'il ne soit pas encore présent sur les distributeurs bancaires, les boîtes à lettres ou bien encore les documents administratifs.

Heureusement, les initiatives personnelles sont nombreuses, à l'image de ce bailleur social, Immobilière Atlantic Aménagement, en région Nouvelle-Aquitaine, qui propose depuis avril 2018 une adaptation en braille de chaque document : contrat de location, livret d'accueil, courriers (avis d'échéance, régulation des charges...), guides d'information (entretien et réparation, charges locatives...). Le braille continue aussi d'être indispensable pendant la scolarité. Un enfant qui n'a pas appris le braille ne connaît pas l'orthographe des mots en français, comme dans les autres langues. Sans lui, pas davantage d'accès et de réussite dans les études supérieures et le monde du travail.

La promotion du braille est donc une mission de premier ordre, une urgence même pour certaines associations, car on estime que seuls 15 % des personnes non-voyantes savent le lire. Et ce nombre stagne, alors que le braille peut s'apprendre à tout âge. Des équipes de bénévoles dispensent gratuitement des formations dans toute la France. L'apprentissage est toutefois long et complexe. L'apprentissage de la version intégrale, qui consiste à retranscrire toutes les lettres des mots, nécessite au moins six mois de pratique pour obtenir des résultats significatifs. Au minimum, un an est nécessaire pour être en mesure de comprendre correctement la version abrégée, à la lecture comme à l'écrit.

## EN PHASE AVEC SON ÉPOQUE

Les systèmes audio vont-ils détrôner le braille ? Pas davantage. Il s'agit d'une autre utilisation. Lorsque l'on sait par exemple qu'un seul volume d'Harry Potter équivaut à 15 volumes en braille,

il est compréhensible que des lecteurs se tournent parfois vers des techniques audio. La majorité des associations estiment que les nouvelles technologies ne remplaceront pas le braille, mais le compléteront. Les ordinateurs adaptés permettant de lire et d'écrire et les imprimantes transformant les textes en braille sont intéressants, mais Insidevision, une société française, qui évolue dans le secteur du handicap visuel depuis 25 ans, est allée plus loin en mettant sur le marché en 2016 insideONE® une tablette tactile, la première au monde à être accessible à la fois aux non-voyants et aux voyants. Elle a nécessité deux ans de travail à ses ingénieurs. Son clavier virtuel gravé en creux sur sa dalle en verre lui confère un bon apprentissage. Toutes les fonctions de navigation ainsi que les curseurs sont tactiles. « Grâce à cette tablette 2-en-1 », précise Jean Laurens, responsable commercial chez Insidevision, « les voyants et les non-voyants peuvent échanger, partager des informations. Cela permet une véritable inclusion par exemple en milieu scolaire. Auparavant, un enfant devait être accompagné par un enseignant sachant lire le braille. » Seul frein le prix, environ 6500 €. Dès que le nombre de tablettes produites augmentera, le tarif lui diminuera, en attendant il est possible, comme pour d'autres matériels d'obtenir des aides financières notamment via l'Agefiph. La révolution numérique est en marche, le monde du handicap ne peut rester en marge de cette mutation. Et cette invention majeure qu'est le braille, 194 ans après sa création, y participe activement.●

Par Héliane Dorey

SANTÉ

# LE GLAUCOME AUJOURD'HUI

**Interview du Professeur Denis, Chef de Service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix-Rousse à Lyon et Président de la Société Française du Glaucome.**

## QUELLES SONT LES DERNIÈRES AVANCÉES MÉDICALES CONCERNANT CETTE MALADIE, EN 2019 ?

Que ce soit en termes d'innovations médicales ou diagnostiques, on peut constater beaucoup de progrès. On note par exemple, une grande évolution de la prise en charge, qui repose aujourd'hui sur une évaluation plus spécifique de l'évolution de la maladie. Cette évolution est en effet différente selon les patients, elle peut être rapide, mais heureusement cette évolution est lente dans la grande majorité des cas. Si auparavant, nous avions peu de moyens objectifs, nous disposons désormais de logiciels d'analyses d'images de l'évaluation temporelle du champ visuel et l'aspect morphologique du nerf optique. La conjonction des résultats obtenus permet pour tous les patients de connaître le rythme de progression de sa maladie et donc sa dangerosité. On va ainsi pouvoir graduer et ajuster le traitement antiglaucomeux en fonction du risque et chez certains patients, grâce aux données de l'informatique, bientôt de l'intelligence artificielle.

D'un point de vue thérapeutique, on constate un élargissement de l'offre, avec d'une part de nouvelles formulations pharmaceutiques. Nous bénéficions aujourd'hui d'une gamme plus étendue de collyres sans conservateurs, innovation

non négligeable quand on sait que les conservateurs instillés au long cours irritent les yeux et sont responsables d'une sécheresse oculaire. D'autre part, nous avons également à notre disposition, des « combinaisons fixes » qui sont des collyres qui associent deux principes actifs, dans le même flacon. Moins de gouttes à mettre, cela veut dire un meilleur confort de vie pour les patients !

Dans un futur proche, d'ici un ou deux ans, nous devrions voir apparaître des collyres avec un nouveau mécanisme d'action, ayant toujours pour but de réduire la pression oculaire et qui pourra constituer une nouvelle arme thérapeutique contre le glaucome. Par contre, nous devons encore attendre avant de disposer de médicaments qui protègent directement ou régénèrent le nerf optique.

Sur un plan chirurgical, nous constatons le développement de petits dispositifs implantables dans l'œil dont le but est d'améliorer la circulation de l'humeur aqueuse, liquide qui donne sa pression à l'œil. Il existe actuellement des micros drains ou des stents qui ont fait la preuve de leur efficacité et qui sont surtout indiqués chez les patients pour qui le traitement médical par collyres n'est plus suffisant ou mal toléré, avant une chirurgie filtrante classique. Ces petits dispositifs sont implantés lors d'opérations chirurgicales, sous anesthésie locale et peuvent être utilisés en conjonction avec une simple chirurgie de la cataracte (20 à 30 % des patients touchés par la cataracte ont aussi un glaucome).

## LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) A INSCRIT LE GLAUCOME À SON PROGRAMME DE TRAVAIL EN 2019. POUVEZ-VOUS NOUS EN DIRE PLUS ?

C'est à la demande de plusieurs sociétés savantes, dont la SFG, et d'associations de patients comme l'UNADEV et l'Association France Glaucome (AFG) que la HAS a décidé de se pencher sur le glaucome.

Cette demande est très opportune, car le dernier rapport de la HAS sur ce sujet datait de 2006. Depuis cette date, beaucoup de choses ont évolué !

Il est important de noter que Madame la Ministre de la santé Agnès BUZYN s'est associée à notre demande auprès de l'HAS pour l'appuyer.

Ce rapport permettra d'actualiser les connaissances dans le domaine du diagnostic et de la thérapeutique et proposer des algorithmes adaptés, pour une détection plus précoce de la maladie et un meilleur suivi des patients déjà atteints.

## POURQUOI EST-CE IMPORTANT POUR LA SFG D'ÊTRE PARTENAIRE DE LA SEMAINE MONDIALE DU GLAUCOME AUX CÔTÉS DE L'UNADEV ?

Avec toute une équipe, j'anime la Société Française du Glaucome (SFG), et j'ai été élu président en 2013. Ensemble, nous avons effectué un travail conséquent, en particulier avec l'UNADEV, pour la sensibilisation et l'information à propos de la maladie glaucomateuse. Les efforts que nous avons faits se sont matérialisés par des campagnes de dépistage dans les territoires et par des campagnes médiatiques d'information. En tant que société savante, la SFG propose également des formations médicales pour les ophtalmologistes nationaux ou francophones. Enfin, avec la Société Française d'Ophtalmologie, nous avons édité plusieurs fiches d'information expliquant aux patients, la plupart des actes dans le domaine du glaucome, ainsi que des recommandations médicales pour de meilleures prises en charge, en particulier basées sur des preuves cliniques. C'était donc naturellement notre rôle de participer à cette semaine du glaucome en partenariat avec l'UNADEV. ●

*Propos recueillis par Stéphanie Vergez*

## PORTRAIT

# LAURENCE DUBOIS

« Mon handicap, c'est ma force ». Cette devise, n'est pas une phrase en l'air. Pour Laurence Dubois, devenue aveugle en 1998 à l'âge de 33 ans, il était vital de redonner un sens à sa vie lorsqu'elle a perdu la vue. Héroïne d'un documentaire sur sa vie « L'œil du Tigre » sorti en salle fin 2018, voici la rencontre avec ce personnage hors du commun, qui force l'admiration.

**Une cataracte congénitale, un glaucome et une opération qui ne fonctionne pas, comment avez-vous vécu votre enfance ?**

J'ai de beaux souvenirs, même si je ne pouvais pas faire ce que faisaient les enfants de mon âge, j'avais l'impression que tant que je voyais un peu, c'était là l'important.

**Et un jour, il y a vingt ans, vous perdez la vue totalement, que se passe-t-il alors dans votre tête ?**

Ça a immédiatement été le chaos, je savais qu'un jour je perdrai la vue, mais quand ça vous tombe dessus... Ce fut une véritable catastrophe, je me demandais ce que j'allais bien pouvoir faire de ma vie. Je me suis séparée de mon compagnon avec lequel j'avais deux enfants. Je suis tombée en dépression, jusqu'à faire un geste qui aurait pu m'être fatal. J'ai dû être hospitalisée et me suis retrouvée avec d'autres accidentés de la vie. Certains avaient perdu une jambe, d'autres étaient en fauteuil. Et un matin, je me suis dit que ce n'était plus possible, moi j'avais tous mes membres, j'avais deux enfants formidables, je devais me battre pour eux.

**Concrètement, qu'avez-vous mis en place ?**

Après plusieurs semaines d'hospitalisation, j'ai repris le cours de ma vie et suis partie en centre de rééducation. Découverte des techniques de locomotion, apprentissage du braille, de l'informatique, les cours ont changé ma vie.

Ce fut très difficile au début et quand j'ai compris que certains aveugles comme moi arrivaient à être autonomes, je me suis dit que je pourrais aussi y arriver.

**Tous cela a aussi entraîné des changements dans votre vie personnelle ?**

En effet, j'ai rencontré Philippe mon mari actuel, un homme formidable, il n'y en a qu'un comme lui. Il est agriculteur. Au début, j'apprenais, parce que je me disais que je ne pourrais jamais l'aider à la ferme, mais il n'a pas lâché. J'étais sa femme pas son employée. Depuis nous avons eu deux enfants, deux beaux garçons.

**Comment avez-vous connu le sport ?**

J'ai toujours été fan d'arts martiaux et d'acteurs tels que Bruce Lee, Stallone, ou Jean-Claude Van Damme. Derrière ma ferme, en longeant le grillage, on arrive à une salle de sport, pas de route à traverser. J'y suis allée et j'ai demandé ce qu'ils pouvaient nous proposer comme sport. Il y avait du Viet Vo Dao. J'ai essayé, ça m'a plu.

**De loisir, c'est devenu une véritable passion ?**

Tout à fait, j'ai commencé à passer des grades et à réussir. Aucun autre non-voyant ne pratique cette discipline et à chaque fois, j'essaie de dépasser mes limites pour voir ce dont je suis capable.

J'adore « bouffer » du valide ! Quand j'entends, « elle ne voit pas, mais elle arrive à gagner », je suis très fière.

**Que ressentez-vous sur le tatami ?**

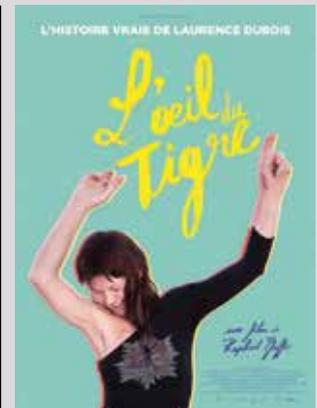
J'oublie complètement mon handicap, je le laisse au vestiaire, je suis dans mon élément. Je sais que le tapis est large, qu'il n'y a pas d'obstacles, que je ne risque rien. A ce moment-là je n'ai pas besoin de ma canne, je n'ai besoin de personne.

**Vous êtes aujourd'hui à l'affiche de « L'œil du tigre », comment devient-on l'héroïne d'un documentaire sur sa propre vie ?**

Un de mes voisins a rencontré un preneur de son en Thaïlande. Il l'a invité quelques jours ici et il m'a vu m'entraîner dehors. Quand il est rentré à Paris, il en a parlé à Raphaël Pfeiffer, un réalisateur et lui a dit qu'il y avait quelque chose à faire, un petit film destiné à Internet par exemple. Raphaël est venu, on a commencé à tourner, il me filmait dans ma vie quotidienne, on a commencé à s'apprivoiser. Petit à petit, il a emmagasiné des heures de rushes et a finalement décidé d'en faire un documentaire destiné au grand écran. Quand j'ai vu la dernière version du film, j'ai pleuré. Imaginer que j'allais passer au cinéma, que le film n'allait peut-être pas marcher et que l'équipe avait travaillé pour rien... En même temps, je me disais ça fera un beau souvenir pour les enfants.

**Comment se sont passées les avant-premières ?**

J'avais la peur au ventre, il y avait beaucoup de monde, des amis, de la famille, des personnes de mon environnement sportif qui allaient juger mon travail.



Et finalement, à chaque fin de projection, les gens riaient, pleuraient, applaudissaient, un vrai torrent d'émotions, c'était magique. Gilbert Montagné qui a vu le film a même décidé d'en devenir le parrain, nous avons beaucoup de chance.

**Aujourd'hui, grâce à ce film, vous rencontrez de nombreuses personnes en situation de handicap, quel message leur délivrez-vous ?**

Je leur dis qu'il n'est jamais trop tard pour se lancer des défis, j'ai commencé les compétitions à 50 ans. Rien n'est impossible, il faut avoir le courage d'essayer et surtout ne pas se laisser influencer par son entourage. On ne connaît jamais ses capacités, mon handicap c'est ma force.

**Et aujourd'hui, vous avez des projets ?**

Je continue la promotion du film, je participe à des compétitions régionales et j'envisage de passer ma ceinture noire. Si j'y arrive, je pourrai assister un professeur dans ses cours. Je ne vois pas les postions des élèves, mais je peux montrer ce qu'il faut faire... C'est déjà ça. Ce sera mon nouveau défi, car dans la vie, tu dois te lancer des challenges, sinon t'es mort!

« DANS LA VIE, TU DOIS  
TE LANCER DES CHALLENGES  
SINON T'ES MORT »

# INSPIRATIONS

Lumen donne carte blanche à Nicolas Tabary pour croquer des moments de vie quotidienne des personnes déficientes visuelles



PARFOIS ENTRE VALIDES ET HANDICAPÉS, C'EST LE MONDE À L'ENVERS !

Dessin réalisé par Nicolas Tabary

Prochain Numéro

**LU # 15**  
**MEN**

DOSSIER

Des vacances  
pour tous

LUMEN est un magazine gratuit,  
il ne peut être vendu.  
Il est également disponible sur  
[www.lumen-magazine.fr](http://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](mailto:contact@lumen-magazine.fr)

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

**UNADÉV**