

LUMEN MAGAZINE #16

SEPTEMBRE 2019

Le magazine gratuit d'informations sur le handicap visuel



SOMMAIRE

04 - ÉDITO

08 - ACTUALITÉS

14 - DOSSIER : INCLUSION SCOLAIRE DES ENFANTS
DÉFICIENTS VISUELS : PROGRÈS EN VUE

29 - SOCIÉTÉ : RÉFÉRENT HANDICAP : UN ATOUT POUR
LES SALARIÉS...ET POUR LES ENTREPRISES

35- SOCIÉTÉ : HÉRITAGE : CONNAISSEZ-VOUS
L'ABATTEMENT SPÉCIAL SUR LES DROITS DE
SUCCESSION ?

40 - SOLUTIONS : UNE VIE DE CHIEN... GUIDE
D'AVEUGLE !

45 - SOLUTIONS : SALLE DE SPORT, LES INSCRIPTIONS
SONT OUVERTES

50 - SANTÉ : DE L'IMPORTANCE D'UN DÉPISTAGE
PRÉCOCE DANS LA RÉTINOPATHIE

DIABÉTIQUE

54 – PORTRAIT : CORALIE GONZALEZ :
DANS LE SPORT ADAPTÉ NOTRE HANDICAP DEVIENT
UNE FORCE

58 – INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY : LA RENTRÉE,
TOUS ENSEMBLE !

Editeur : UNADEV

Directeur de la publication : Président UNADEV

Rédacteur chef : Boris GALINAT

Coordinateur : Laetitia DAILH

Rédaction : Camille PONS, Eric LARPIN, Florence
CHARRIER, Sophie DORY-LAUTREC, Hélène DOREY,
Stéphanie VERGEZ, Nicolas TABARY

Conception graphique: LVP GLOBAL

Impression : IMPRIM'33

Nombre d'exemplaires : 11 000 tirages

N° de Dépôt légal : ISSN 2431-9031

Magazine trimestriel

EDITO

Eduquer à la différence

Poser la question de l'inclusion en milieu scolaire, c'est s'interroger sur la place des enfants handicapés dans notre système éducatif et plus globalement dans notre société.

Au-delà des postures politiques, dont certains diront qu'il ne s'agit que d'un simple affichage sans réels moyens, militer pour l'inclusion revient pourtant à revendiquer la même place pour tous les enfants à l'école.

En éduquant dès le plus jeune âge à la différence et à l'acceptation, nous posons les bases d'une règle de vie commune : si nous avons tous une place à l'école, il en sera de même dans le reste de notre vie en société.

L'inclusion est autant bénéfique aux personnes déficientes visuelles qu'aux autres. Elle permet de porter un autre regard sur la vie. Et c'est bien là le rôle de

l'école que de former, pas seulement aux connaissances scolaires mais aussi aux règles de citoyenneté, de vivre ensemble. Les a priori voudraient que cette inclusion en milieu ordinaire soit dans l'intérêt unique de l'enfant handicapé. C'est oublier la réciprocité qui s'opère auprès des autres enfants et des adultes peu confrontés au handicap. Non seulement ils apprennent sur eux-mêmes, mais ils reçoivent aussi énormément de ces rencontres « extraordinaires ».

On ne dira jamais assez l'enjeu du handicap dans notre société : le faire oublier pour ne voir que la personne. Comment y parvenir sans se mêler les uns aux autres, sans coexister et découvrir la différence pour mieux la dépasser. Quel autre lieu que l'école pour jouer ce rôle de mixité et ouvrir les portes à une société plus inclusive ?

Sans la force de la loi, celles de 2005 et 2013 sur l'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap, la progression ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui. Et il est incontestable que des avancées – toujours insuffisantes – ont eu lieu. Comme

dans beaucoup de cas, c'est la loi qui a permis à la société d'évoluer et d'accroître le nombre d'enfants handicapés inclus en milieu ordinaire.

Mais la loi ne fait pas tout, et le terrain le rappelle très vite : avec quels moyens, quelle formation, quel accompagnement pour les professionnels de l'enseignement et de l'accompagnement... ?

Au-delà de l'intention annoncée ou de la politique déclarée, se pose la question des moyens et de la mise en œuvre d'une politique toujours difficile à généraliser tant le handicap revêt des réalités très diverses d'un cas à l'autre. Et comme très souvent, les défis du handicap sont relevés grâce à l'énergie et à la bonne volonté d'acteurs professionnels parfois bénévoles, mobilisés aux côtés des parents et des enfants pour réussir l'impossible : concilier des emplois du temps dans des lieux d'accueil multiples, écouter le rythme de l'enfant qui a souvent besoin de plus de temps, d'outils adaptés, et d'être rassuré face à un milieu ordinaire bruyant et peu adapté qui génère des inquiétudes.

Alors inclusion totale ou à la carte, si l'école doit être ouverte et prête à accueillir les enfants déficients visuels, l'inclusion scolaire n'a de raison qu'une condition : qu'elle corresponde véritablement au besoin de l'enfant et que celui-ci soit toujours préservé.

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



BUTAGAZ : LA MARQUE FOURNISSEUR DE GAZ ET D'ÉLECTRICITÉ POUR TOUS, PROPOSE L'ENSEMBLE DE SES DOCUMENTS AUX FORMATS ADAPTÉS

Une valeur ajoutée pour les clients aveugles et malvoyants qui disposent désormais de supports adaptés. Butagaz, accompagné de Handicapzéro, propose à compter d'aujourd'hui une accessibilité à l'ensemble de ses documents : conditions générales de vente de gaz et/ou d'électricité, contrats, factures, échéanciers, courriers, lettre d'information pour les clients et futurs clients aveugles et malvoyants.

Proposé en braille, caractères agrandis et audio (pour certains documents), chaque document est traité et adapté par Handicapzéro.

Comment bénéficier de ce nouveau service ?

- appelez HandiCaPZéro au 0800.39.39.51 (service et appel gratuits) et indiquez vos coordonnées et le format souhaité.

- contactez votre Service Clients Butagaz au 09.69.39.08.61 (appel non-surtaxé) pour ouvrir le service adapté.

Avec ce nouveau partenariat, Handicapzéro se réjouit d'élargir l'accessibilité des "offres énergie" après Engie et Gaz Tarif Réglementé !



LES SOUFFLEURS D'IMAGES SE DOTENT D'UN OUTIL NUMÉRIQUE INNOVANT DÉDIÉ À L'ACCÈS À LA CULTURE DES PUBLICS AVEUGLES ET MALVOYANTS

Le service Souffleurs d'Images propose aux personnes aveugles et malvoyantes d'accéder, quand elles le souhaitent, à l'événement culturel de leur choix. Le service développe une médiation humaine et personnalisée. Un souffleur bénévole, lui-même étudiant en art ou artiste, décrit et souffle à l'oreille du spectateur aveugle ou malvoyant, les éléments qui lui sont invisibles le temps d'un spectacle ou d'une exposition. Le lieu partenaire offre quant à lui la place du souffleur. Basé à Paris et en Ile-de-France, Souffleurs

d'Images se développe à présent en région avec le projet « Souffleurs d'Images en Festivals », en partenariat avec l'UNADEV.

Souffleurs d'Images permet de :

- Faciliter l'accès à la culture des publics aveugles et malvoyants,
- Sensibiliser et accompagner les lieux culturels dans leur politique d'accessibilité,
- Former des artistes à l'accompagnement Souffleur et encourager la prise en compte de l'accessibilité dans leurs pratiques professionnelles.

UN SITE 100% ACCESSIBLE AVEC DES FONCTIONNALITÉS DÉDIÉES

Le site souffleurs.org est dédié aux pratiques culturelles des personnes aveugles et malvoyantes et leur permet de découvrir le fonctionnement du service, d'identifier les offres partenaires, de réserver un Souffleur d'Images. Également de retrouver les actualités, telles que des sorties de groupe, et, via une liste ou une cartographie, de consulter l'ensemble des lieux culturels partenaires de Souffleurs d'Images.

N'hésitez pas à consulter régulièrement leur programme sur <https://souffleurs.org/>

1ER APPEL À PROJETS

« ACTIONS AU BÉNÉFICE DE L'INCLUSION ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES AVEUGLES ET DÉFICIENTES VISUELLES »



Autonomie, insertion professionnelle, inclusion sociale, accessibilité... Les personnes malvoyantes et déficientes visuelles font face à ces défis au quotidien. C'est pour cette raison que l'UNADEV a décidé de lancer cet été un appel à projets d'une enveloppe globale de 2 millions d'euros. L'objectif : favoriser l'inclusion et l'autonomie dans la société des personnes aveugles et déficientes visuelles.

Cet appel à projets s'adresse ainsi à tous types d'acteurs – associations, organismes publics ou entreprises privées – pour tous types de projets et dans tous les secteurs. En fonction du projet et de son impact auprès du public bénéficiaire, l'UNADEV pourra financer la totalité du projet visant notamment à :

- Renforcer et contribuer au développement de solidarités nouvelles en faveur de l'inclusion sociale des aveugles déficients visuels dans tous les domaines du quotidien (accès aux services, mobilité, etc.)
- Agir sur l'insertion professionnelle des aveugles et déficients visuels, notamment en favorisant les initiatives à fort impact conduisant à un changement d'approche pour l'accès à l'emploi
- Favoriser les initiatives visant à collecter, capitaliser et promouvoir les données sur le handicap visuel (du type observatoires, chaires universitaires...)
- Soutenir tous types d'actions concrètes et structurantes permettant de changer le quotidien des personnes souffrant d'une déficience visuelle
- Aider les démarches de recherche-développement menées par les laboratoires académiques ou privés, aboutissant à des technologies ou services innovants en faveur de l'inclusion et de l'autonomie des personnes aveugles et malvoyantes.

14ÈME BAROMÈTRE DE LA SANTÉ VISUELLE DES FRANÇAIS

Comme chaque année, l'Asnav (Association nationale pour l'amélioration de la vue) a publié les résultats de son « Baromètre de la santé visuelle des Français »,

réalisé par Opinion Way. Voici les résultats clés de l'édition 2018.

- 96 % sont favorables au renforcement du dépistage visuel à l'école, 91 % en entreprise et 90 % lors du passage du permis de conduire.
- 4 % des Français déclarent n'avoir jamais fait contrôler leur vue,
- 26 % des Français ne portent pas toujours leurs lunettes pour conduire, 25 % devant un écran pour les loisirs et 22 % devant leur ordinateur au travail.

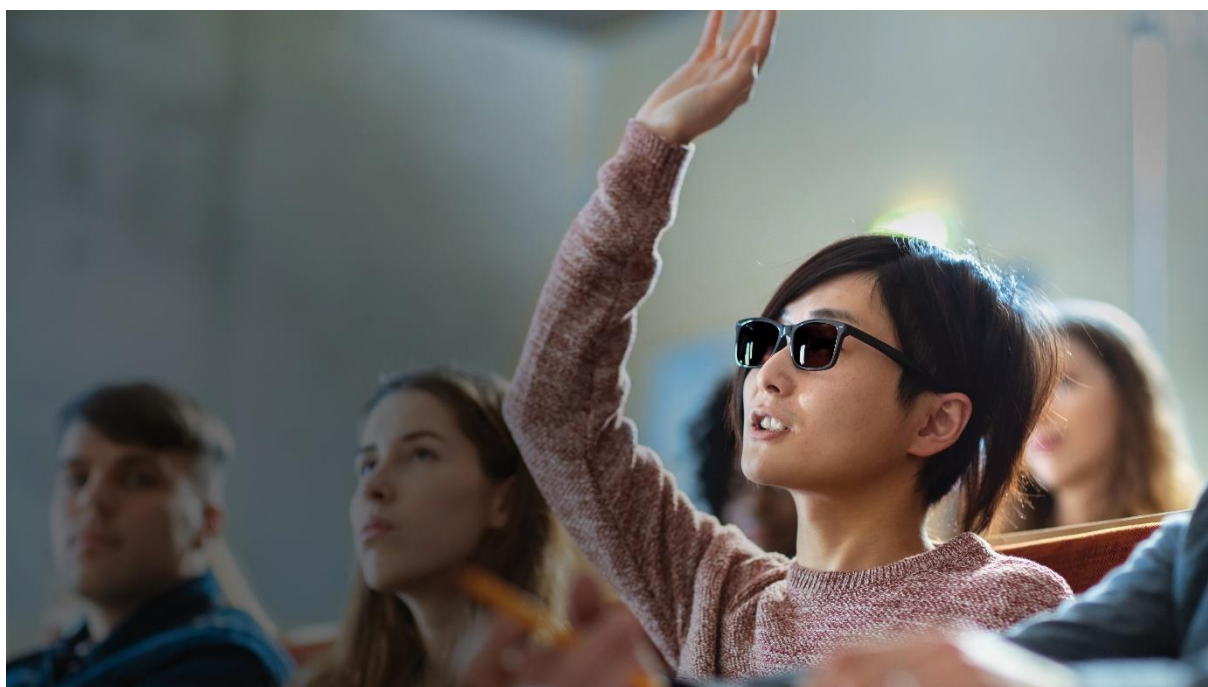
23ÈME ÉDITION DE LA SEMAINE EUROPÉENNE POUR L'EMPLOI DES PERSONNES HANDICAPÉES

Moment fort de l'année, la 23ème édition de la Semaine Européenne pour l'Emploi des Personnes Handicapées (SEEPH) se déroulera cette année du 18 au 24 novembre et sera l'occasion de sensibiliser et d'impliquer des entreprises autour de la question du handicap en milieu professionnel. Elle a lieu en novembre, mais se prépare bien en amont !

N'hésitez pas à contactez le Pôle Sensibilisation de l'UNADEV qui peut vous accompagner dans le choix de vos actions à mettre en place à l'occasion de cette semaine. email: sensibilisation@unadev.com

DOSSIER

INCLUSION SCOLAIRE DES ENFANTS DEFICIENTS VISUELS : DES PROGRES EN VUE



La loi de 2005 a marqué un tournant : de l'intégration, phénomène qui consistait à attendre de l'élève handicapé qu'il s'adapte à l'école, on est passé à l'inclusion, notion qui sous-tend que c'est à l'école de s'adapter. L'inclusion s'est faite plus massive et les atouts sont indéniables pour l'épanouissement de ces jeunes. Mais tous les freins n'ont pas encore été levés pour que la réussite soit au rendez-vous pour tous.

Faut-il fermer les établissements spécialisés et inclure tous les élèves handicapés, à temps plein, en milieu scolaire ordinaire, comme le préconise un récent rapport de l'ONU – accablant pour la France – sur la situation des personnes handicapées en France ? Ou procéder au cas par cas et surtout avec des moyens, comme le préconisent des syndicats ou les structures spécialisées dans l'accompagnement des jeunes aveugles et déficients visuels ? La rapporteure spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar, recensait en effet, après sa visite effectuée en France en 2017, 81 000 enfants, tous handicaps confondus, qui n'étaient pas scolarisés dans un établissement ordinaire mais encore placés dans des services et établissements médico-sociaux.

Une situation « *inacceptable* », écrivait elle, parce qu'« *ils ne reçoivent pas un enseignement de qualité sur la base de l'égalité avec les autres* ». Pourtant, depuis les lois de 2005 et de 2013 – la première introduit le droit d'accès, la deuxième le principe de l'inclusion scolaire pour tous les enfants sans distinction –, le nombre d'élèves handicapés inclus en établissements ordinaires a considérablement grossi.

De 80 % entre 2006 et 2017 selon des statistiques de la DEPP, même si, observe Nathalie Lewi-Dumont, chercheuse en sciences du langage de l'INSHEA,

spécialisée sur cette question depuis plus de 20 ans, la présence en établissements ordinaires *« a toujours existé, mais évidemment en nombre faible »* et elle était restreinte *« aux plus brillants »*, faute d'*« aide »*.

ÊTRE INCLUS, C'EST ÊTRE PORTÉ, S'ÉPANOUIR, SE SURPASSER...

Si l'on se penche sur les bénéfices observés chez les jeunes, le virage pris ici par la France, longtemps ancrée dans une tradition de placement en établissements spécialisés, est assurément une bonne chose. En témoigne Leika, une jeune fille originaire de Saint-Martin, à Tahiti, qui n'a pu être scolarisée qu'à 8 ans, à son arrivée en métropole, en établissement ordinaire grâce à l'IJA de Toulouse qui assure son accompagnement à l'inclusion. *« Pour moi c'est le paradis ici, parce que là-bas il n'y avait rien ! Je n'avais pas d'AVS, donc pas le droit d'être à l'école. Du coup, je restais à la maison toutes les journées et c'était ennuyant ! »* Alors certes, *« c'est compliqué de se faire comprendre quand on est non voyant, j'ai eu du mal à m'intégrer quand il y avait du travail en groupe, j'avais peur de m'expliquer, l'AVS n'était pas là tout le temps... »*, égrène la jeune fille. *« Mais cela m'a aidée à m'ouvrir plus, à aller vers les autres et à ne plus être gênée par*

ma maladie. Et quand on est ensemble, ça me la fait presque oublier ! »

De la même manière, Nathalie Lewi- Dumont observe chez de nombreux jeunes qui sont passés de l'établissement adapté à l'établissement ordinaire, un « *sentiment d'une plus grande liberté* ». C'est aussi pour eux « *l'occasion de se surpasser* ».

Des jeunes « *plus épanouis* », observe de son côté Céline Barbancey, enseignante spécialisée de l'IJA de Toulouse, parce qu'ils « *finissent par se sentir enfin capables d'avoir un vrai rôle dans la société* », et qui réussissent mieux « *parce qu'ils sont portés par une classe, un avenir* ».

RELATIONS COMPLEXES ENTRE DIFFÉRENTS ACTEURS MAIS DES INNOVATIONS

L'inclusion est donc une bonne chose au regard des premiers concernés. Mais le « *comment* » tiraille encore les acteurs en France, où coexistent encore trois formes de scolarisation : soit dans une classe ordinaire, avec éventuellement, dans le cadre du PPS (Projet personnalisé de scolarisation), l'accompagnement par un SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) ou par un AVS ou un AESH, et / ou des aménagements pédagogiques et des aides matérielles ; soit dans une classe spécialisée, une ULIS (Unité

localisée d'inclusion scolaire) ; soit dans un institut du secteur médico-éducatif.

Donc des dispositifs, des lieux et des acteurs divers, dont les relations sont souvent jugées complexes et peu lisibles.

Mais qui n'empêchent pas certains d'innover. L'IJA de Toulouse, par exemple, a fait le choix de cette inclusion dès le début des années 2000, en continuant d'assurer l'accompagnement des jeunes, pour ce qui est pédagogique et éducatif à l'extérieur de la structure, et pour la prise en charge thérapeutique à l'intérieur.

Pas si simple, parce que du coup ce sont des déplacements dans un sens et dans l'autre. Les classes ont progressivement fermé pour ne laisser place qu'à l'internat et à une classe adaptée pour ceux dont les troubles ou qui vivent une cécité tardive et / ou soudaine ou encore une étape de phase de prise de conscience du handicap, nécessitent des adaptations intensives et sur la durée.

DES ÉQUIPES RESSOURCES DE L'IJA DE TOULOUSE AVEC ET DANS DES ÉTABLISSEMENTS ORDINAIRES

Si des membres de l'équipe peuvent être amenés à se déplacer dans n'importe quel établissement où est inscrit le jeune, un partenariat avec un collège et un lycée a

permis de mettre en place une organisation particulièrement efficace.

Dans ces derniers, des « *équipes ressources* » se déplacent à un rythme régulier : les enseignants pour former à la bonne approche, les éducateurs pour aider sur les pauses méridiennes au self, au repérage, pour rencontrer les personnels ; ils se réunissent pour un bilan annuel avec le référent et l'équipe éducative de chaque établissement, avec les familles et les élèves. Les jeunes viennent quant à eux un mercredi sur deux au moins à l'IJA pour des temps d'études, revoir des stratégies de travail et les prises en charges médicosociales : locomotion, suivi psychologique, ophtalmologique, ergothérapie, etc.

À titre de comparaison, l'IRSAM Arcen- Ciel à Marseille, pourtant très actif puisqu'elle accompagne quelque 250 jeunes dont une centaine exclusivement en établissements ordinaires - contre un peu plus d'une trentaine à l'IJA de Toulouse -, ne « *déplace* » que ses enseignants dans les classes.

Tout repose sur un important travail en équipe et auprès des élèves surtout sur un travail psychologique pour « *leur apprendre comment apprivoiser leur maladie, étayer, rassurer, valoriser, aider à s'affirmer, à prendre confiance en soi, pour amener vers l'autonomie* », l'objectif premier étant de viser le « *bien-être* », explique Mathieu

Malhaire, l'un des quatre éducateurs de l'IJA. C'est sur ce plan là d'ailleurs que semblent s'accorder les acteurs du milieu spécialisé, mais aussi les jeunes concernés : l'importance de cet accompagnement. Le jeune Hugo Fournié, qui se dit pourtant « *déprimé* » par l'internat qu'il a dû rallier à l'IJA alors qu'il est originaire du Tarn, en mesure les bénéfices : « *je suis venu pour le soutien que propose l'école. Je n'aime pas la ville, mais ça m'a permis en même temps de régler d'autres problèmes. Et je me sens mieux, je préfère me faire des amis au collège, même si je ne peux pas accepter ma maladie* ».

UNE ÉCOLE ORDINAIRE ENCORE INADAPTÉE AUX DÉFICIENTS VISUELS

Ce suivi est d'autant plus indispensable que la plupart des acteurs observent que l'école reste, hélas, encore inadaptée aux déficients visuels. Avec des programmes « *élitistes conçus pour des enfants qui n'ont aucun souci* », observe la directrice adjointe d'Arc-en-ciel, Myriam Rigolot, des manuels scolaires pas toujours distribués dès la rentrée, des moyens humains faibles — la chercheuse Isabelle Ville établit, au travers de ses travaux, qu'un enseignant-référent peut avoir à gérer jusqu'à 300 élèves —, ou des personnels insuffisamment formés.

Formation pourtant importante, puisqu'il faut connaître des « *outils aidants* » (agrandissements pour les malvoyants, braille pour les aveugles...) et des « *techniques spécialisées* » pour aborder le dessin, la géométrie, la géographie... ou encore pour travailler sur les représentations mentales, « *pas simples à convoquer avec le tactile et l'auditif* », explique Anne Lorho, enseignante spécialisée de l'IJA de Toulouse. Ce sur quoi travaillent les enseignants spécialisés qui se déplacent dans les classes, tout comme sur « *l'implicite* » et « *tous les signaux que les déficients visuels ne peuvent pas décoder. Une enseignante qui prend un livre et va s'asseoir n'a pas besoin de dire ce qu'elle va faire aux voyants qui comprennent qu'elle va leur lire une histoire. Mais un enfant aveugle ne peut pas le déduire. Il faut convaincre l'enseignante qu'elle doit tout expliquer. Cela ne paraît rien, mais c'est énorme pour que l'enfant se sente élève parmi les autres* ».

Autre difficulté relevée par Nathalie Lewi-Dumont, si les profs en milieu ordinaire ne sont pas ou peu formés, ils ne sont pas non plus « *forcément prêts à l'être, même si la prise en compte des différences et de la diversité des élèves fait partie du référentiel* ». Et « *pas toujours prêts non plus à donner leurs documents pour l'adaptation* ». Et les AESH aussi manquent de formation même si, depuis 2016, a été créé le diplôme d'État

accompagnant éducation et social (DAES) dont ils doivent désormais être titulaires.

LES ULIS, UN « ENTRE-DEUX » ENTRE ÉTABLISSEMENT ORDINAIRE ET ÉTABLISSEMENT SPÉCIALISÉ ?

Enfin, le rythme n'est pas non plus adapté à ces élèves. « *Tout leur prend plus de temps* », explique Anne Lorho. « *Et ils ne peuvent pas courir dans la cour, le niveau sonore est énorme pour eux, repérer ce qui se passe peut-être inquiétant...* »

Le rythme est d'autant plus important à prendre en compte que les jeunes ont par ailleurs des emplois du temps particulièrement denses entre leurs cours, les temps d'études et de soutien et la prise en charge thérapeutique.

Sur cette question du rythme d'ailleurs, les ULIS, solutions à mi-chemin entre pleine inclusion et établissement spécialisé, peuvent-elles permettre de mieux pallier certaines difficultés parce qu'elles sont directement implantées au sein d'établissements ordinaires ?

Au lycée Louis Bascan à Rambouillet, dans les Yvelines, une ULIS totalement dédiée à des élèves souffrant de troubles visuels permet de tout proposer sur place, une immersion en classe ordinaire et un accompagnement pédagogique, éducatif et thérapeutique : travail sur les

adaptations, aide à l'utilisation du matériel adapté, soutien disciplinaire, soins donnés au lycée par une équipe pluridisciplinaire du SIAM 78 (Service d'intégration des aveugles et malvoyants) qui s'y déplace... une organisation et des partenariats qui permettent, selon l'enseignante coordonnatrice, Catherine Miguet, « *souplesse* » et donc « *totale inclusion* ».



INCLUSION À LA CARTE PLUTÔT QUE TOUTE INCLUSION ?

La pratique développée dans cette ULIS montre aussi que la collaboration entre monde de l'Éducation nationale et monde médico-social est la clé de la réussite.

Pour autant, Catherine Miguet pense que *« l'inclusion n'a tout son sens que si le jeune est prêt à la vivre »*. Elle rejoint en ce sens ceux qui plaident pour un maintien en parallèle de structures spécialisées.

Non pas pour exclure, mais pour faire de *« l'inclusion à la carte »*, proposer de l'adaptation intensive pour ceux qui ont des troubles associés, ou encore offrir des respirations dans les trajectoires : pour ceux qui sont en phase de prise de conscience de leur handicap, comme les jeunes enfants, ou encore pour les adolescents, évoluant dans une période où l'on se cherche. *« Être avec leurs pairs est très important »*, souligne Anne Lorho. *« Car ils ont les mêmes problématiques. Cela leur permet de partager les difficultés, de se comprendre et de voir qu'ils ne sont pas seuls au monde et qu'ils s'en sortent »*. Ce choix laissé par la coexistence de plusieurs dispositifs, la chercheuse Nathalie Lewi-Dumont l'apprécie également : *« la loi de 2005 parle d'ailleurs de parcours et j'aime bien cette idée-là »*, commente-t-elle. *« Les élèves ont le choix et certains vont revenir en établissement spécialisé un an ou deux. C'est bien aussi pour souffler, car l'inclusion totale demande un effort très important »*.

Encore des résistances sociales

Dans l'ouvrage « Inclure le handicap, recomposer l'école ? », paru en 2018, une inspectrice de l'Éducation nationale de l'Académie de Lyon, Véronique Montangerand écrit ceci : « *la transformation des regards et des pratiques* » reste un « *point crucial* » sur lequel on doit porter les efforts, « *afin de réduire les moments où des enseignants, voire des parents, affirment que tel ou tel enfant n'a pas sa place dans cette école* ». Oui, hélas, les regards, représentent encore un frein à l'inclusion. En France, même si les choses progressent, les représentations du handicap restent encore négatives pour des raisons historiques, comme l'analyse la chercheuse Nathalie Lewi-Dumont. « *Appréhension, réticences par rapport au handicap en général nous viennent de l'Antiquité, où la déficience visuelle y était ressentie comme un châtiment* », explique-t-elle. « *Cela reste dans l'inconscient collectif et le handicap se cache encore beaucoup.* »

Les jeunes concernés sont les premiers à prendre conscience du poids de ces représentations sociales. « *Même quand les gens sont sensibilisés, on a parfois tendance à juste déplacer l'institution dans le collège*

ordinaire et à continuer de marquer la différence», observe d'ailleurs Hugo Fournié, scolarisé au collège Anatole France à Toulouse. Différence qui persiste au travers même de « *punitions différenciées* », regrette encore le jeune homme qui ne comprend pas pourquoi eux sont renvoyés à ce titre vers l'AVS collective, alors que les autres sont expédiés chez le CPE. Téo, qui est mal-voyant, dit aussi avoir « *touché du doigt les résistances sociales* » lorsqu'il a suivi une seconde pro en art et design et qu'il s'est entendu dire « *tu n'y arriveras pas* » par sa prof principale...

Pourtant on a tout à gagner à vivre ensemble, parce que les déficients visuels sont de vraies sources d'enrichissement comme le souligne Nathalie Lewi-Dumont : « *Ils ont développé des capacités de mémorisation importantes par compensation. Ils ont un vocabulaire d'une richesse et d'une précision étonnante et peuvent apporter énormément à la classe. Ils y ont leur vraie place !* ».



Bonne pratique

Au lycée Bascan, des élèves inclus ET des élèves incluant

Au lycée Bascan à Rambouillet, où une ULIS accueille exclusivement des élèves souffrant de troubles visuels, tout le monde est encouragé à s'adapter. Les élèves voyants sont aussi sollicités pour se transformer en secrétaires bénévoles pour assister les mal et non-voyants - et pas qu'eux d'ailleurs - pour les examens du bac. Leur mission ? Être à l'écoute des demandes de l'élève, lire des textes, décrire des images, des schémas, une carte, mettre en évidence des détails et les situer dans l'espace, copier le brouillon de l'élève sous sa dictée,

faciliter l'accès aux documents. Chaque année, ces jeunes sont remerciés pour avoir ainsi participé à la réussite d'élèves de première et de terminale en recevant le diplôme de l'altruisme.

Par Camille Pons

SOCIETE

Référent Handicap : un atout pour les salariés... et pour les entreprises

Dans l'entreprise, les référents handicap se sont rendu indispensables, à côté des assistantes sociales et des médecins du travail, autant pour leurs compétences techniques que pour leur sens de l'écoute



A la faveur de la loi pour la Liberté de choisir son avenir professionnel de septembre 2018, le référent handicap voit son rôle précisé et consolidé. Interface entre la politique Handicap de l'entreprise et les salariés en situation de handicap, le référent (ou correspondant)

Handicap avait déjà son existence propre dans les grandes entreprises. Il s'impose désormais dans chaque entreprise de plus de 250 salariés. Dans la majorité des cas, le référent handicap remplit ces fonctions indispensables à côté de son propre métier.

C'est par exemple le cas à la RATP, où Marie-Laurence Dubiel est conseillère en prévention des risques à la DRH et vient d'accepter en avril dernier la fonction de correspondante handicap : « je ne découvre pas la fonction pour autant, puisque j'ai travaillé à la mission Handicap par le passé. Il y a 20 correspondants en tout à la RATP, qui sont comme moi au carrefour de toutes les questions liées au handicap. » La fonction de correspondante commence avec le recrutement de personnes en situation de handicap, puisque l'accord d'entreprise prévoit un aménagement des postes dès les phases de test et de période d'essai. Une fois la candidature retenue, c'est le médecin du travail qui décide des compensations définitives. Tout au long du processus, la correspondante est sollicitée. Dans une entreprise de la taille de la RATP, elle est aussi

fortement concernée par les problématiques de maintien dans l'emploi.

C'est ce à quoi s'est retrouvée confrontée Laurence Montava, dont la vue a décliné après une maladie auto-immune. Après l'avis de l'assistante sociale et ses premières démarches pour la RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé), la correspondante Handicap de la RATP a pris le relais, avec le médecin du travail. Son poste a pu être aménagé avec deux grands écrans et un clavier rétro-éclairé. « Je fais aussi du télé-travail deux fois par semaine, explique Laurence Montava. La correspondante a été à l'écoute et a facilité mon nouveau mode de travail. Ca m'a donné envie de devenir correspondante dans le futur ! » Au sein du service RH où elle est depuis 13 ans, elle a ainsi pu conserver son poste de responsable des dispositifs de promotion sociale.

Egalement à la RATP, Laëtitia Gnako-Gnekibo a quant à elle dû changer de métier, à la suite d'une dégénérescence de sa vision. « J'étais agent d'animation dans les stations de métro mais je ne pouvais plus continuer, indique-t-elle. Après que l'assistante sociale a

fait reconnaître mon inaptitude provisoire, la correspondante m'a orienté vers une formation adaptée aux personnes déficientes visuelles. Elle a duré trois ans et depuis deux ans, je suis en poste au centre d'appels du service clientèle. C'est la correspondante qui a orchestré mon arrivée dans ce nouveau travail : adaptation du poste, recherche d'une solution de transports entre le domicile et le travail. Le handicap m'est tombé dessus et cela a été utile de rencontrer une personne disponible. »

En dehors des connaissances techniques et réglementaires indispensables (qu'on peut désormais acquérir dans des formations universitaires), tous les référents handicap mettent en avant leur écoute, notamment pour les personnes qui deviennent handicapées dans leur vie professionnelle. Responsable diversité du Groupe Up (ex-Chèque déjeuner), Cherifa Messaoudi consacre les deux tiers de son temps à sa fonction de référente Handicap. « La dimension technique est plus simple aujourd'hui, souligne-t-elle. Si on veut trouver des outils pour les salariés déficients visuels, comme des loupes, des agrandisseurs Supernova,

nous avons les fournisseurs et les budgets. Mais la dimension humaine est plus complexe. Et je dirais que c'est elle qui est au cœur de notre tâche. On a besoin d'être à l'écoute des salariés et surtout de sensibiliser les équipes, qui ne savent pas toujours comment réagir face à un collègue déficient visuel... »

Sensibiliser les salariés et les managers est aussi un des principaux objectifs d'Olivia Rey, référente Handicap au Crédit coopératif : « une partie importante de ma mission consiste à favoriser le recrutement de salariés handicapés, mais une autre partie importante est de convaincre les managers. On y arrive en organisant tous les ans la Semaine du handicap, au travers de sessions de théâtre, de films ou de discussions. Je peux aussi m'appuyer sur les bonnes pratiques du réseau de 60 référents Handicap du groupe BPCE, dont le Crédit coopératif fait partie. Nous échangeons sur les filières de recrutement (Cap Emploi, salons virtuels, etc.), sur les fournisseurs de matériel ou les associations d'aide aux personnes handicapées. Ce sont autant d'atouts qui bénéficient en bout de chaîne aux salariés handicapés ». Comme ses collègues, Olivia Rey insiste sur le caractère

varié de la fonction de référent et prévient : « nous recrutons des compétences et pas des handicaps ! »

Par Eric Larpin

SOCIETE

Héritage : connaissez-vous l'abattement spécial sur les droits de succession ?



Toute personne en situation de handicap peut bénéficier, sous conditions, d'un allègement de 159 325 € sur ses frais de succession. Explications avec Maître Thomas de Ricaud, notaire titulaire à Lanton, en Gironde.

Dans quel cadre cet abattement est-il accordé ?

Réservé aux personnes en situation de handicap, il s'applique aux mutations à titre gratuit (donations et successions). Il est octroyé par l'administration fiscale lorsqu'elle considère que la déficience est de nature à

avoir des conséquences sur la situation économique du contribuable, en lien avec les revenus qu'il tire de son travail ou les difficultés qu'il rencontre pour se former. Les dispositions du Code général des impôts¹ impliquent qu'il faille pouvoir justifier de l'infirmité empêchant la personne de se livrer dans des conditions normales de rentabilité à toute activité professionnelle ou, pour les personnes de moins de 18 ans, d'acquérir une instruction ou une formation professionnelle de niveau normal. Ces modalités d'application doivent être réunies au moment du fait générateur de l'impôt, c'est-à-dire au jour même de la donation ou du décès dans le cas d'une succession. Ainsi, si à ce moment précis, le donataire, l'héritier ou le légataire est déjà à la retraite, ou si son handicap survient après, l'abattement spécifique ne s'appliquera pas.

Existe-t-il des restrictions relatives à la filiation ou à la nature du handicap ?

Non, ce qui prime c'est le critère économique avant tout. Le lien de parenté influe uniquement sur le cumul possible avec d'autres abattements : en effet, l'abattement en faveur des personnes handicapées

¹ Article 779, paragraphe II, et articles 293 et 294 de l'annexe II du CGI.

s'ajoute aux abattements personnels dont ces dernières peuvent par ailleurs bénéficier en qualité de descendants, ascendants, frère ou sœur, neveu ou nièce. Seul un petit abattement de 1 594 € bénéficiant normalement aux cousins ou à ceux n'ayant aucun lien de famille avec le donateur ou le défunt n'est curieusement pas cumulable avec l'abattement profitant aux personnes handicapées. Aucun pourcentage d'invalidité n'entre par ailleurs en jeu, ni la nature, l'origine ou l'ancienneté du handicap. Que le trouble soit congénital ou acquis à la suite d'un accident ou d'une maladie ne fait pas de différence. Malgré tout, il y a indirectement un critère d'âge : comme je l'évoquais précédemment, une personne retraitée ne bénéficiera pas de cet abattement car son handicap ne sera pas considéré comme étant source d'une perte de rentabilité professionnelle.

Comment est évaluée l'incapacité à travailler dans des « conditions normales de rentabilité » ?

C'est là la principale difficulté et toutes les situations sont étudiées au cas par cas par l'administration fiscale. Pour un entrepreneur notamment, il est souvent délicat de mesurer l'impact du handicap sur la croissance de son

entreprise. Ainsi j'ai à l'esprit une décision de la Cour de cassation, il y a une trentaine d'années, qui avait validé la décision des premiers juges de refuser le bénéfice de cet abattement à un contribuable pourtant reconnu atteint d'une incapacité totale de travail de 100%. Les juges avaient en effet relevé que ce contribuable avait pu continuer à diriger son entreprise malgré son infirmité et que son chiffre d'affaires était depuis en croissance constante. Ils en avaient donc conclu que le handicap ne nuisait pas au fait pour ce contribuable d'avoir une rentabilité normale dans le cadre de son activité professionnelle.

Quels justificatifs sont attendus ?

Le demandeur doit apporter la preuve par tous moyens que son infirmité l'empêche de travailler ou d'étudier normalement. L'administration fiscale est de plus en plus exigeante quant à la réunion des conditions d'application de cet abattement fiscal et ses contrôles sont réguliers.

Une carte d'invalidité ne suffit généralement pas.

D'autres documents tels que le relevé de la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes

handicapées de la MDPH², une attestation médicale circonstanciée ou encore un certificat d'un établissement scolaire spécialisé, sont susceptibles d'étayer une demande. En tant que notaires, nous ne sommes pas habilités à vérifier ces pièces ; nous les transmettons uniquement à l'administration si nos clients le souhaitent mais nous ne sommes pas nécessairement informés de la suite donnée.

Comment est calculé le montant de cet abattement ?

Il s'agit d'une réduction forfaitaire, fixée aujourd'hui à 159 325 €, qui ne relève d'aucun calcul. Elle est la même pour tous et peut être appliquée à plusieurs reprises si les dons, héritages ou legs proviennent de donateurs ou défunts différents. À noter qu'il existait auparavant un système qui prévoyait une indexation annuelle pour l'actualisation de tous les abattements, mais ce mécanisme a disparu en 2012.

Par Florence CHARRIER

² Maison départementale des personnes handicapées

SOLUTIONS

UNE VIE DE CHIEN... GUIDE D'AVEUGLE !

Ils savent se déplacer, s'arrêter au passage piéton, accompagner une montée d'escalier et même indiquer une chaise ou un banc... Ils sont les partenaires incontournables de leur maître qu'ils accompagnent dans leurs déplacements et dans leur quotidien. Ils s'appellent Nepia, Mystie, Kenya ou Icône, et ce ne sont pas des chiens comme les autres. Ce sont des chiens guides et comme eux chaque année plus de 200 chiens guides sont remis à des personnes déficientes visuelles en France. Comment sont-ils formés et comment s'assurer qu'ils n'ont pas une vie de chien ?

LA MÉTHODE POSITIVE D'APPRENTISSAGE

« Le bien-être animal est au cœur des techniques d'apprentissage du chien tout au long de son parcours » précise Lucas du CIE (Centre Indépendant d'Éducation). Depuis 1994, cette école de chien guide applique la méthode positive d'apprentissage. Celle-ci s'appuie sur des techniques d'apprentissage par le jeu, le développement de la curiosité et la récompense. La formation est longue ; les éducateurs accompagnent les

chiens tout au long de leur « *éducation* » pour s'assurer d'un apprentissage des techniques de guide, mais aussi d'un bon relationnel avec son entourage.

IL FAUT 20 MOIS POUR APPRENDRE LE MÉTIER DE CHIEN-GUIDE

Plusieurs étapes sont nécessaires pour devenir un bon chien guide. L'éducation des directions où savoir repérer des obstacles n'intervient qu'après une période préliminaire d'éveil et de socialisation.

Grâce à des sollicitations tactiles, visuelles et auditives, les chiots vont apprendre à développer leur curiosité, découvrir leur environnement et attiser leur désir d'exploration. Cette première phase s'appelle la phase d'éveil.

À partir de 2 mois, après leur sevrage, les chiots peuvent être confiés à des familles d'accueil bénévoles. Un bon chien-guide est en effet un chien sociable, capable d'accompagner son maître ou sa maîtresse dans tous ses déplacements et s'adapter à sa vie, en famille entre amis et dans le cadre professionnel. « *Ce temps en famille d'accueil est clef, en quelques sortes, il va devoir apprendre les bonnes manières* » plaisante Lucas. Karma apprend ainsi chez Christelle et Patrice sa famille d'accueil à ne pas aboyer, ne pas monter sur les canapés ou faire ses besoins dans le caniveau. « *Elle aurait dû*

s'appeler "Pot de colle" tellement elle est attachante et nous suit partout » témoigne Christelle. Pour les maintenir dans leur environnement, durant cette phase les éducateurs se déplacent dans les familles. Les familles participent aussi à des réunions de travail au sein de l'école. Ainsi confrontés au quotidien des familles, les chiens se préparent à leur métier... Car les chiens guides sont « *actifs* » ou même « *retraités* » ! Et pour apprendre leur « *métier* », ils vont suivre une dernière phase, la phase d'éducation. Celle-ci court de leur 12 à 20 mois. Par le biais du jeu et de la récompense, le chien va apprendre naturellement à éviter les obstacles, comprendre les ordres directionnels et rechercher du mobilier urbain. En récompensant les bonnes actions (friandises, caresse, jeux) et en ignorant les mauvaises, le chien apprend le comportement le mieux adapté. On parle de méthode positive, car il n'y a pas de punition, l'éducation se fait sous la forme du jeu et de la relation avec son éducateur.

FAIRE CONFIANCE « LES YEUX FERMÉS »

Il est aussi question de confiance et d'affection. Une fois dans la vie active, le chien guide et son maître vont former un binôme. Celui-ci l'accompagnera partout, au travail, au sport, à l'école des enfants et même dans l'intimité des cabines de toilettes ! À chaque instant le

chien doit allier sécurité et fluidité pour accompagner au mieux son maître dans ses déplacements. Grâce à son harnais, le chien va indiquer ses mouvements, obéissant aux ordres de son maître. Les éducateurs s'assurent d'ailleurs de former le bon chien guide pour la bonne personne, et la race sera aussi choisie en fonction de l'âge, du rythme de vie et de l'activité du futur maître. Car une fois avec son maître, celui-ci devra lui faire confiance « les yeux fermés ».

Outre ces périodes de travail, le binôme partage des moments de détente très réguliers loin de la vie urbaine et de l'évitement d'obstacles, renforçant leur complicité. Les chiens guides sont d'ailleurs de formidables facilitateurs de relations sociales.

UNE FORMATION ONÉREUSE FINANCÉE GRÂCE AUX DONS

Les chiens guides d'aveugle sont remis gratuitement. En moyenne, leur formation revient à 24 000 euros. C'est donc grâce à la générosité des donateurs que les chiens peuvent continuer à être éduqués et à changer la vie de leur maître.

RENCONTRE AVEC KHALED, MAÎTRE CHIEN GUIDE

Ma chienne c'est mon sésame, raconte Khaled, maître chien guide. Grâce à elle, aujourd'hui, toutes les portes

s'ouvrent à moi. Pourtant au début de ma rééducation, il était hors de question pour moi d'avoir un chien. Il faut le sortir, il tombe souvent malade et rend la maison sale. Mais à la suite d'un accident qui m'a coûté une fracture du nez, j'ai réalisé qu'avec un chien, cela ne serait jamais arrivé. Alors j'ai foncé, avec l'approbation de ma femme et de mes enfants, même si l'aîné avait une peur bleue des chiens. 2 ans après avoir déposé mon dossier, j'ai enfin fait la rencontre de ma chienne Jaïa. Ce fut un changement radical dans ma vie, dans mon rapport aux autres et dans ma confiance en moi. Elle m'apporte beaucoup, en plus du confort de déplacement et de ma mise en sécurité. Je suis plus détendu et plus serein. Ma vie a changé grâce à mon chien guide. Je me sens libre !

Par Sophie DORY LAUTREC

SOLUTIONS

Salle de sport, les inscriptions sont ouvertes



Si aujourd'hui, la plupart des sports sont accessibles aux déficients visuels, certains secteurs font tout de même de la résistance. Citons par exemple celui des salles de sport. Pourquoi en 2019 est-ce toujours aussi difficile de s'inscrire dans une salle de sport ? Nous avons mené l'enquête.

Lorsqu'un déficient visuel contacte une salle de sport pour une inscription, il s'entend quasi systématiquement répondre que c'est impossible car, le bâtiment n'est pas

accessible. Pourtant, l'article 41 de la loi handicap de février 2005 stipule que *« l'accessibilité est due à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap. »* Pour accueillir dans de bonnes conditions les déficients visuels, les aménagements à consentir sont généralement minimes. Il s'agit par exemple d'apposer des explications en braille sur les machines ou bien encore d'effectuer des marquages au sol. Ajouter à cela un peu de bon sens et d'altruisme, en rangeant les altères à leur place, en déchargeant les barres sur les appareils... et la salle est prête à accueillir ces sportifs. Du moins techniquement car un autre obstacle demeure, la méconnaissance du handicap. Comment réagir face à une personne handicapée ? Les dirigeants des salles de sport sont aussi inquiets en ce qui concerne la sécurité et les réactions de leurs adhérents. Résultat, les personnes en situation de handicap s'interdisent elles-mêmes de franchir le pas car, elles imaginent que cela va, une fois encore, être le parcours du combattant. Alors que des solutions existent et il est inutile de rappeler les bénéfices d'une activité physique, pour les personnes en situation de handicap et les autres.

Bien accompagné tout est possible

Sophie Duprat, éducatrice sportive pour l'UNADEV à Bordeaux, est l'une de ces spécialistes de l'intégration (en autre) en salle de sport ordinaire. *« Je suis l'intermédiaire entre les futurs pratiquants et le personnel des salles et, celle qui leur dit oui c'est possible. Chaque intégration est construite de la même façon, j'explique au téléphone la démarche puis je visite une première fois seule l'établissement pour voir l'environnement. Je rencontre le dirigeant et les membres du personnel, afin de faire tomber les barrières et de répondre à toutes leurs questions. Il faut les rassurer, leur démontrer que tout ne va pas être chamboulé dans leur pratique. Je reviens ensuite avec la personne et reste avec elle plusieurs séances. Lorsqu'elle est parfaitement autonome, je m'éclipse. Lorsqu'il y a des échecs et ils sont rares, c'est parce que ce n'était pas le bon moment ou la bonne salle. Ce n'est pas grave, il faut rebondir et on y arrive. »*

Autre professionnel qui œuvre activement pour l'inclusion, Laurent Lecœur, dirigeant de l'Appart Fitness à Lyon Vaise. *« Pour être honnête, l'intégration des personnes handicapées n'est pas un sujet dont on parle entre nous »*, reconnaît ce dernier. Quand Arnaud Delbosc, éducateur sportif rattaché à l'UNADEV, le contacte dans le cadre de son DEJEPS (Diplôme d'État de la Jeunesse de l'Éducation Populaire et du Sport) « Perfectionnement Sportif, mention Handisport », il n'hésite pourtant pas à participer au projet d'inclusion qu'il lui propose. *« Cela m'a permis de faire un diagnostic quant à la capacité d'accueillir des personnes en situation de handicap, de pointer les forces et les faiblesses de la salle, ce qu'il fallait faire pour s'améliorer et à quel coût. »* *« Les rencontres avec les coachs ont été enrichissantes »*, se souvient Arnaud Delbosc. *« J'ai vécu de belles expériences notamment grâce aux séances de Pilate sensoriel (port d'un masque).*

Les coachs se sont prêtés au jeu et sont maintenant prêts à accueillir des déficients visuels dans leurs cours.

Arnaud souligne le fait qu'il n'y ait pas de module sur le handicap dans les formations classiques autour du métier du sport. Et c'est dommage, car une sensibilisation aux différents handicaps peut ouvrir ces

professionnels à de multiples perspectives et ainsi mieux connaître ce public en demande et l'intégrer plus facilement le moment venu. Les ouvertures de salles se poursuivant à un rythme effréné, tous les espoirs sont permis.

Hélène Dorey

SANTE

De l'importance d'un dépistage précoce dans la rétinopathie diabétique

La rétinopathie diabétique est une très grave complication du diabète qui touche environ la moitié des patients diabétiques de type 2. En France, elle est la première cause de cécité avant 65 ans. Pour nous en parler, Louis Arnould, Chef de clinique en ophtalmologie au CHU de Dijon.

La rétine, fine membrane de l'œil est parcourue par une multitude de petits vaisseaux rétinienens que l'on appelle les capillaires. L'excès de sucre dans le sang, donc le diabète, fragilise la paroi de ces capillaires, ce qui entraîne une perte d'étanchéité et peut causer leur éclatement. On a alors à faire à de petites hémorragies rétinienens, une sorte d'infarctus de la rétine.

« Si le diabétique n'est pas soigné, on constate au fur et à mesure, une multiplication des lésions de la rétine. Le phénomène s'amplifie et s'étend alors jusqu'à la macula (zone au milieu de la rétine) où se situe le centre de la vision. On peut alors faire face à un œdème maculaire

diabétique, dont les symptômes sont nettement plus criants pour le patient» nous explique Louis Arnould.

Une maladie qui peut passer inaperçue

Si certains troubles de la vue peuvent indiquer la présence d'une rétinopathie diabétique (lettres déformées, difficultés à passer de la lumière à l'obscurité...) la maladie peut s'installer sans que l'on s'en rende compte. Dans le cas d'un œdème maculaire, on peut constater de graves et irrémédiables troubles de la vision. On note une nette baisse de l'acuité visuelle, notamment de près. Une modification des couleurs et une ondulation des lignes, très proches des effets de la DMLA. Enfin, la rétinopathie peut aussi accélérer la survenue d'autres pathologies des yeux comme le glaucome ou la cataracte.

La prévention avant tout

Pour Louis Arnould, ce qui compte c'est d'anticiper et de prévenir. Une consultation chez un ophtalmologue tous les ans, est donc primordiale. Il faut ensuite que le patient travaille à obtenir un équilibre de sa glycémie, ce qui passe par une bonne hygiène de vie. Enfin, il devra obtenir une tension artérielle maîtrisée.

Pour déceler cette maladie plusieurs examens existent. « Nous mesurons tout d'abord l'acuité visuelle avec les tableaux de lettres que tout le monde connaît » précise le chef de clinique. « Puis, nous prenons une tension de l'œil. Mais le principal contrôle reste le classique " fond d'œil", que l'on obtient par dilatation de la pupille. Dans certains cas, lorsque nous avons une suspicion de la maladie, nous pratiquons une angiographie rétinienne. A l'aide d'une perfusion en intraveineuse, on introduit un produit de contraste et les œdèmes vont alors apparaître très distinctement. »

Des traitements efficaces

Outre la régulation de la glycémie, les œdèmes peuvent se traiter au laser, certains médecins pratiquent également des injections intravitréennes indolores. Le praticien injecte dans le vitré, derrière le cristallin, un médicament pour résorber les anomalies vasculaires.

Ce qui compte surtout pour Louis Arnould, c'est de bien communiquer, à la fois avec le patient mais aussi avec l'endocrinologue et le médecin traitant. « Nous devons créer une chaîne pour que la prise en charge soit globale. »

Vers une télémédecine généralisée

Comme la prévention est essentielle, les innovations dans ce domaine sont les plus flagrantes. Par exemple, le rétinographe non mydriatique permet une photographie numérique du fond d'œil sans dilatation de la pupille. Cela implique moins de contraintes pour le patient qui peut alors être dépisté par un orthoptiste ou un infirmier. Pour Louis Arnould, la généralisation de cette méthode permet de toucher un plus grand nombre de patients.

« Nous faisons par exemple cela en Bourgogne avec un bus itinérant. Nos collaborateurs prennent les clichés et nous les envoient pour une interprétation à distance. On peut même imaginer à terme que nous n'aurons plus besoin d'analyser ces résultats, un simple algorithme s'en chargera. »

Quand l'intelligence artificielle s'invitera dans le dépistage de la rétinopathie diabétique, les diagnostics seront plus rapides et plus précis... Le médecin pourra alors se concentrer sur la mise en place du traitement adapté.

Par Stéphanie Vergez

PORTRAIT

Coralie Gonzalez : dans le sport adapté notre handicap devient une force

Coralie Gonzalez, malvoyante de naissance, perd totalement la vue il y a 3 ans, à l'âge de 28 ans. Fervente sportive depuis l'enfance, elle se met au handisport à l'âge de 20 ans. Attirée par les disciplines collectives, elle commencera le goalball en 2010 et le pratiquera désormais au sein du club de Toulouse et de l'équipe de France.

C'est à l'occasion de la diffusion de la web série « Harmonie Heroes » que nous avons eu la chance d'interviewer Coralie. Comme d'autres sportifs en situation de handicap, elle a accepté de faire découvrir son sport à Alain Bernard champion olympique de natation. Très impliquée dans la cause du handicap, Coralie qui participera aux prochains jeux paralympiques de Paris en 2024, souhaite changer les regards.

Comment avez-vous découvert le handisport et plus particulièrement le goalball ?

Je suis née malvoyante et ma cécité est devenue totale en 2016. Mes parents ont toujours tenu à ce que je fasse du sport. J'ai donc pratiqué le basket avec des valides. La situation n'était pas simple, j'ai donc cherché un sport adapté. En 2008, alors que je pratiquais mes études de kiné à Limoges, j'ai découvert le torball.

Comment êtes-vous passée au goalball ?

C'est en 2010 que j'ai découvert cette pratique, c'est un sport olympique donc pour moi c'était ambitieux. Une fois mes études terminées, je suis retournée à Toulouse d'où je suis originaire. J'ai commencé mon métier de kiné à temps partiel, j'avais du temps pour pratiquer du sport. La ville de Toulouse a une équipe de Goalball reconnue et l'intégrer était pour moi un nouveau défi. Je fais désormais partie de l'équipe de France avec laquelle j'ai participé aux championnats d'Europe au Portugal en 2016 puis à ceux de 2018 en Pologne. Prochain objectif, la coupe d'Europe en 2020 en Israël et les jeux Paralympiques de Paris en 2024.

Pouvez-vous nous en dire plus sur ce sport encore méconnu ?

Le goalball est accessible à toute personne déficiente visuelle ou valide qui souhaite pratiquer un sport d'équipe. Dans un gymnase silencieux, sur des tapis adaptés, le ballon avec grelots est lancé à la main et doit rouler vers l'équipe adverse qui suit son déplacement à l'oreille. Les joueurs, alternativement défenseurs et attaquants, tentent d'envoyer le ballon dans le but adverse et empêchent celui-ci d'entrer dans le leur.

Qu'est-ce qui vous pousse à pratiquer ce sport de haut niveau ?

C'est avant tout le dépassement de soi, les valeurs véhiculées et les rencontres. Ce qui est intéressant aussi dans le goalball en France, c'est qu'il peut se pratiquer avec des valides, ceux-ci ont alors les yeux bandés. Et là, ce sont eux qui sont en situation de handicap, nous nous évoluons dans un univers que nous maîtrisons. Notre handicap devient alors notre force !

Comment s'est passée votre rencontre avec Alain Bernard ?

Je l'ai accueilli dans notre gymnase des Minimes à Toulouse. Il est arrivé les yeux bandés sur place, et n'a

pas sorti son bandeau de toute la séance. Il a été équipé et je lui expliquais les règles du jeu, nos repères podotactiles et lui ai même dessiné le terrain sur la main pour qu'il visualise l'espace. Alain a intégré un match et avec sa très grande capacité d'adaptation il s'en est très bien sorti. A l'issue de cet échange, l'expérience lui a tellement plu, qu'il a demandé à revenir sur le terrain pour faire un nouveau match.

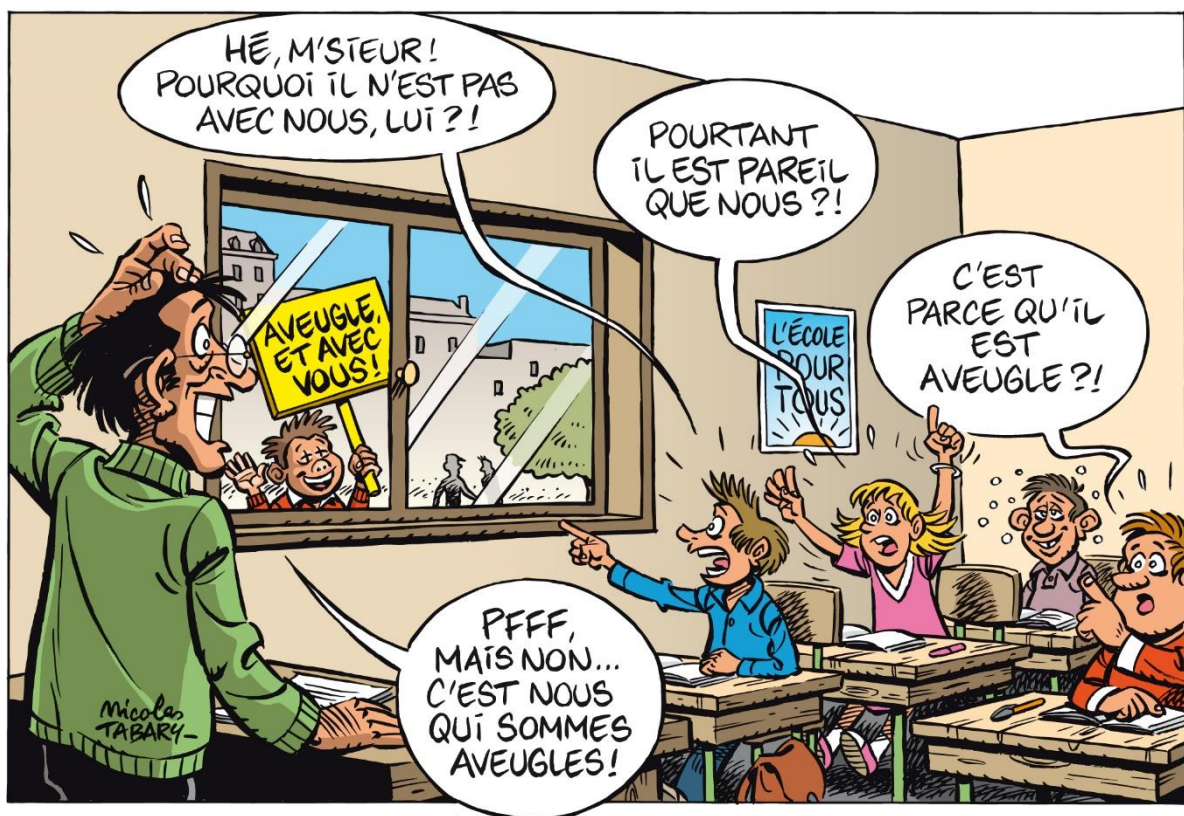
Pourquoi avoir accepté de participer à cette web-série ?

Parce que cela me semblait important de valoriser ce sport et surtout parce qu'avant d'être des personnes en situation de handicap, nous sommes avant tout des sportifs, qui nous entraînons autant que les valides.

Je pratique également du crossfit, sorte de fitness global qui développe des qualités athlétiques. Je mets au défi quiconque de réaliser en entrant dans la salle, qu'une personne aveugle s'entraîne. Et ça pour moi c'est primordial, je suis une athlète avant tout. Et je pense que c'est en nous considérant comme tels que l'on va changer les regards.

INSPIRATIONS

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



LA RENTRÉE, TOUS ENSEMBLE !

Dessin réalisé par Nicolas Tabary

Prochain Numéro : Dossier du Lumen # 17 : Gérer vie professionnelle et vie de famille quand on est une maman déficiente visuelle

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