

06 #DOSSIER

LE DÉFI DES MÈRES DÉFICIENTES VISUELLES

10 #SOCIÉTÉ

Quand
des jobs
d'exception
deviennent
la norme

12 #SOCIÉTÉ

À l'impossible
nul n'est tenu



LUMEN #17
décembre 2019

SOMMAIRE

03 ÉDITO

04 ACTUALITÉS

06 DOSSIER

LE DÉFI DES MÈRES DÉFICIENTES VISUELLES

10 SOCIÉTÉ

QUAND DES JOBS D'EXCEPTION DEVIENNENT LA NORME

11 SOCIÉTÉ

CALCUL DE L'AAH : LA PRISE EN COMPTE DES REVENUS DU CONJOINT
TOUJOURS EN DÉBAT

12 SOLUTIONS

À L'IMPOSSIBLE, NUL N'EST TENU

13 SOLUTIONS

UN FESTIVAL, À DEUX C'EST MIEUX

14 SANTÉ

GLAUKOS : UNE ENTREPRISE PIONNIÈRE DE LA CHIRURGIE MICRO-INVASIVE
DU GLAUCOME

15 PORTRAIT

MORTEN BONDE : DIRECTEUR ARTISTIQUE CHEZ LEGO

16 INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY

DANS LA FAMILLE MALAVOIR, BIEN VUE LA MAMAN !

Dossier

LE DÉFI
DES MÈRES
DÉFICIENTES
VISUELLES



Santé

GLAUKOS :
UNE ENTREPRISE
PIONNIÈRE DE
LA CHIRURGIE
MICRO-INVASIVE
DU GLAUCOME

14



Éditeur : UNADEV
Directeur de la publication : Magalie GREA
Rédacteur chef : Boris GALINAT
Coordonnateur : Laetitia DAILH
Rédaction : Sophie DORY LAUTREC, Eric LARPIN, Florence CHARRIER, Camille PONS,
Hélène DOREY, Stéphanie VERGEZ, Nicolas TABARY.
Conception Graphique : LVP Global
Impression : Groupe IMPRIM
Nombre d'exemplaires : 40 000 tirages
N° Dépot Légal : ISSN 2431-9031
Magazine trimestriel



ÉDITO

N°

17

Femmes
courageuses

Déficiência ? Quelle déficiencia ? Comment parler de déficiencia, donc de ce qui est manquant ou insuffisant, quand on évoque l'accomplissement des femmes aveugles ou malvoyantes, à la fois mères de famille et actives dans leur vie professionnelle ?

A priori, on imagine la tâche lourde et complexe pour réussir à concilier ce qui, par essence, est déjà difficile à mener de front sans handicap visuel. Alors, avec la vue en moins ou partiellement réduite, à quoi ressemble le quotidien et quelles solutions sont possibles ?

Le dossier de ce numéro de Lumen Magazine s'attache à partager les expériences et les ressources de femmes qui réussissent là où beaucoup pensent que c'est impossible. Certaines mères évoquent en effet la culpabilité née des jugements portés parfois par une opinion ignorante et pleine de préjugés : comme si le handicap rendait impossible le fait d'avoir des enfants et de pouvoir les éduquer. Et qui plus est, de réussir en même temps à mener une carrière professionnelle. Au plafond de verre et à la charge mentale, s'ajouterait donc une troisième peine, le handicap.

Pourtant, même si les obstacles sont nombreux et qu'ils imposent de puiser en soi ainsi qu'auprès de ses proches pour relever le défi, au final la réussite est là. Et les exemples de courage ne manquent pas. Des preuves qui souvent ont un socle en commun : l'amour. L'amour pour ses enfants, celui donné par ses enfants, et qui balaie tout : les doutes et les critiques. Cet amour si fort qu'il fait fi de toutes les différences.

Au sommaire de votre magazine, il est aussi question de faire fi des idées préconçues de ce qu'une personne déficiente visuelle, femme ou homme d'ailleurs, est en mesure de faire ou de ne pas réussir à faire. Lumen éclaire les chemins tracés par des audacieux, qui sont nombreux, qu'il s'agisse de métier ou de pratiques sensationnelles. Ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on va s'arrêter de rêver. Bien au contraire.

Si bien que le message le plus important de ce numéro de Lumen Magazine, pour toutes celles et ceux qui, à défaut de bien voir, voudraient y croire, pourrait être résumer dans le contrepied d'un adage bien connu : « À l'impossible, tenez-vous ! »

B. G.

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 déficiencia visuelle, d'apporter des repères.

Ne parlons plus de handicap, parlons de besoins concrets et de toutes les informations nécessaires pour y répondre !

ACTUS

L'INTELIGENCE ARTIFICIELLE

AU SERVICE DE LA DÉFICIENCE VISUELLE GRÂCE À SEEING AI

Concrètement, cette application gratuite Seeing AI, développée par Microsoft, narre l'environnement direct. Il suffit de la diriger vers un objet précis dont on veut connaître la caractéristique, ou de balayer l'espace pour entendre une description de ce qui nous entoure. Il est possible de lire un texte sur l'appareil photo du téléphone ou sur un document, par exemple une brochure. L'application, grâce à l'intelligence artificielle, reconnaît aussi des écritures manuscrites.

Elle permet également l'évaluation de la distance, du nombre de personnes, de leurs caractéristiques et des expressions faciales.

L'utilisateur peut programmer un système de reconnaissance faciale d'amis, de la famille et des collègues qui lui permettra de déterminer le nombre de personnes présentes, ainsi que leur identité... avant d'identifier avec précision leur localisation, pour s'adresser à un auditoire par exemple. Pendant les courses, il est possible d'identifier un produit en fonction de son code-barres. Cette application révolutionnaire pour les personnes déficientes visuelles offre bien d'autres fonctionnalités ! À découvrir de tout urgence sur IOS.

TOU.TE.S LES MÊMES

UNE WEB-SÉRIE DOCUMENTAIRE SUR LE HANDICAP

Le temps d'une journée, le journaliste Julien Ménielle va suivre dans leur quotidien des personnes d'horizons différents, avec des handicaps différents, dans leurs activités habituelles afin de mesurer à quel point leur quotidien peut être différent de celui de personnes qui ne partagent pas leur particularité, mais aussi à quel point c'est tout simplement leur quotidien à eux.

Dans le cinquième épisode, Julien rencontre Ophélie qui a perdu la vue à 19 ans mais qui elle ne laisse pas son handicap l'empêcher de peindre, dessiner ou faire des photos.

Une rencontre bien sympathique avec cette jeune fille qui a des rêves plein la tête et qui souhaite démystifier le handicap visuel.

A voir sur France.Tv



EDENCAST

UNE MINE D'OR SUR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES À DESTINATION DES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES

Si les nouvelles technologies ont tendance à s'imposer au sein de notre quotidien, leur utilisation peut parfois s'avérer problématique pour de nombreuses personnes en situation de handicap visuel. C'est en partant de ce constat que le site edencast.fr a vu le jour en avril 2010, afin d'accompagner ce public à la découverte des aides techniques à sa disposition.

Le site diffuse des informations sous forme de publications écrites (articles) et sonores (podcast). Les lecteurs du site ont la possibilité de s'abonner à des forums de discussion afin de favoriser l'entraide entre utilisateurs. La communauté dispose également d'une logithèque multiplateforme, laquelle permet à ses membres d'y référencer leurs applications favorites compatibles avec les lecteurs d'écran. Edencast collabore ponctuellement avec des développeurs en vue de les sensibiliser à l'accessibilité et les aider à améliorer l'interface de leurs applications en ce sens. Ce partenariat est d'autant plus enrichissant qu'il permet de renforcer la cohésion entre les développeurs et les utilisateurs déficients visuels. Pour rester informé des dernières actualités d'Edencast, une application iPhone est disponible sur l'App Store.

En savoir plus sur : www.edencast.fr

MATTEL LANCE UNE VERSION D'UNO EN BRAILLE POUR LES JOUEURS NON-VOYANTS

Jeu iconique et très populaire qui a marqué notre enfance, le UNO n'était jouable que par les personnes voyantes... enfin, jusqu'à aujourd'hui. Un concept limité pour ceux qui n'y voient pas. Mais heureusement, Mattel a décidé de changer les choses !

Afin que le jeu devienne plus **inclusif**, Mattel vient de lancer une édition en braille du UNO, pour que les non-voyants puissent s'amuser eux-aussi. Mais avec cette nouvelle édition, tous les joueurs sont acceptés. Chaque personne dit à voix haute les cartes jouées pendant la partie, et les joueurs non-voyants peuvent toucher la pile de "pioche" et demander un contrôle des cartes, pour déterminer combien de cartes possèdent les joueurs ! Le résultat ? Une belle **expérience** inclusive.

Pour le moment, ce UNO braille n'est disponible qu'aux **États-Unis**, dans les magasins Target. Mais ce modèle ne tardera pas à faire son apparition en Europe.



JEU ELENTIL IMMERSIF 100 % ACCESSIBLE AUX ENFANTS DV

La première application 100% accessible aux enfants déficients visuels est enfin disponible sur IOS et Android, sur smartphone et tablette. Pensée comme un livre audio interactif dont l'enfant est le héros, l'application a été conçue dès l'origine avec la participation des enfants déficients visuels. Grâce à des interactions audio tactiles, une mise en son professionnelle, et des musiques spécifiquement composées pour l'histoire, il est facile pour tous de s'immerger dans L'École de magie d'Elentil. Avec quatre parcours principaux, d'environ 20 minutes chacun, l'enfant devra affronter de nombreuses épreuves pour devenir le meilleur sorcier de l'école de magie d'Elentil. Véritable innovation dans le domaine du numérique, l'application permettra aux enfants déficients visuels de vivre une expérience de lecture sur tablette en toute autonomie. Une aventure à partager sans modération entre voyants, malvoyants et non-voyants !

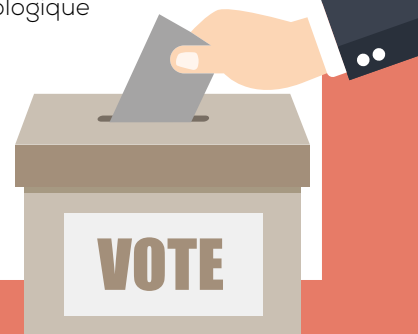
En savoir plus :
mesmainsenior.com/wordpress/une-application-numerique-et-interactive-accessible



KIT DE SENSIBILISATION « VOTE ET HANDICAP : UNE ACCESSIBILITÉ POUR TOUS ! »

L'effectivité du droit de vote des personnes handicapées : c'est à cet enjeu que vient répondre ce kit de sensibilisation impulsé par le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et le Comité interministériel du handicap. Réalisé par **Handéo**, il s'adresse à tous - élus, candidats, collectivités, professionnels du médico-social, citoyens, etc. - pour permettre à toute personne handicapée d'exercer son droit de vote ainsi que le prévoit la loi. Outil pratique et ludique, le kit propose des scénarios d'ateliers citoyens participatifs - jeux de rôles, mises en situation, temps d'échanges - ayant pour objectif de servir de supports de sensibilisation à la réglementation, aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées et aux bonnes pratiques. Une fiche méthodologique facilite leur mise en place. Le 1^{er} volet du kit porte sur l'accès au bureau de vote.

Pour en savoir plus et télécharger le kit, allez sur www.handeo.fr





DOSSIER

LE DÉFI DES MÈRES

déficiennes visuelles

Mères, femmes et professionnelles, comment combiner tous ces rôles quand on est déficiente visuelle?



Elles sont mamans, actives, en couple ou pas et doivent gérer leurs multiples casquettes. Comment allier vie de famille, vie de femme, carrière et enfants? Le handicap visuel ajoute-t-il une complexité supplémentaire? Organisation, autonomie et soutien sont les maîtres mots de Béatrice, Sandrine et Anne-Sarah, ces femmes déficientes visuelles pleines d'entrain qui nous racontent leur quotidien.

Devenir maman est un vrai chamboulement et construire son rôle de mère tout en restant femme active ne va pas de soi, surtout pour les mamans avec un handicap visuel. Les premiers mois, la séparation avec son enfant est difficile et il faut trouver un mode de garde (souvent coûteux) compatible avec ses horaires de travail, assurer les rendez-vous chez le médecin, comprendre les besoins de son bébé. Lorsque les enfants grandissent, il s'agit de s'adapter aux horaires de l'école, suivre les devoirs, organiser les déplacements, les sorties, les vacances, et éviter la tendance à surprotéger, surtout quand on n'a plus la vue pour surveiller. Autant de contraintes qui s'ajoutent au handicap visuel et pourraient décourager

plus d'une à poursuivre une carrière professionnelle.

Pourtant les femmes ne baissent pas les bras; elles représentent de manière constante près de la moitié de la population active en France. Comme beaucoup, Béatrice K., déficiente visuelle de naissance et maman de Thomas, 16 ans, exerce une activité professionnelle. Quelque temps après la naissance de son fils, elle a fait le choix de reprendre son activité de professeur de langues au sein d'un centre de formation pour adultes. Ses élèves? Des employés d'Airbus et autres grandes entreprises de l'agglomération toulousaine désireux de suivre l'apprentissage de langue étrangère. Un métier stimulant qu'elle a dû combiner avec son rôle de maman. Et comme toutes les mamans, l'organisation est le maître-mot lorsque les deux parents travaillent.

Sandrine M., malvoyante depuis l'âge de 10 ans, exerce son métier d'éducateur spécialisé avec passion depuis plus de vingt ans auprès de jeunes adultes handicapés. Pourtant, continuer son activité après l'arrivée de Carla 15 ans et Angel 6 ans a nécessité d'être très organisée. Avec son conjoint, ils ont décidé de s'installer près de leur lieu de travail pour gagner du temps. «*Je cours toujours après l'heure, le mardi je me lève à 5 h 40 et c'est mon conjoint qui gère notre fils Angel*». Les choses n'ont pas toujours été aussi simples, surtout quand elle s'est séparée du papa de Carla et qu'elle devait

gérer toute seule, les devoirs, les rendez-vous médicaux, etc. Un quotidien partagé par beaucoup de familles monoparentales.

À chaque étape de la vie de l'enfant, une organisation doit se mettre en place et parfois au détriment de la vie professionnelle; en France, la majorité des jeunes enfants de moins de trois ans sont gardés par l'un des deux parents. Rien de bien différent pour les mamans déficientes visuelles. «*Quand on a eu Thomas, nous n'avions aucune famille pour le garder, les systèmes de garde sont coûteux et j'ai décidé d'interrompre mon activité professionnelle*», précise Béatrice.

AUTONOMISER LES ENFANTS : UNE NÉCESSITÉ DU QUOTIDIEN

Le quotidien des mamans déficientes visuelles semble bien proche de toutes les mamans. Pourtant il n'est surtout pas question d'être dépendante. Comment s'assurer que l'on verse la bonne dose de lait dans un biberon ou comment savoir si son bébé a les fesses rouges? Comment suivre son enfant dans ses devoirs ou l'apprentissage de la lecture quand sa vision est très altérée et comment être sûre que l'on monte dans le bon bus? Malgré les embûches du quotidien, l'autonomie est sans aucun doute le souhait principal des mamans malvoyantes. Sandrine, atteinte d'une maladie génétique, est devenue malvoyante à 10 ans. Elle a appris à vivre avec, petit à petit, et surtout à ne pas dépendre des autres.



Ses enfants ont très rapidement su parler. *«Je ne sais pas si c'est parce que j'étais déficiente visuelle, mais ils ont très vite pu exprimer ce qu'ils ressentait, s'ils avaient mal quelque part»*, précise Sandrine qui souligne être *«très exigeante avec eux sur la parole»*.

«C'est là» ne veut rien dire pour une personne qui n'y voit pas. Il s'agit donc pour l'entourage, enfant, famille, collègues, amis de préciser où est disposé l'objet, de fermer les portes derrière soi, de ranger pour éviter que le parent déficient visuel ne glisse sur un jouet. *«Dès la 6^e, Thomas prenait seul le bus pour aller au collège»*, raconte Béatrice qui assume cette volonté de l'autonomiser *«dans un cadre»*. Elle précise qu'il était avec d'autres camarades de classe, car il n'est pas non plus question de laisser les enfants se débrouiller seuls.

L'ACCESSIBILITÉ DES ÉTUDES, UNE PREMIÈRE EMBÛCHE À L'EMPLOI DES FEMMES DÉFICIENTES VISUELLES

En France, l'enseignement supérieur n'est toujours pas entièrement accessible, donnant lieu à des inégalités. Lorsque Béatrice s'est inscrite au concours d'enseignants (CAPES), rien n'était mis en œuvre pour que les épreuves soient adaptées. Sandrine était la première déficiente visuelle à suivre le cursus d'éducateur spécialisé à l'Institut Saint-Simon de Toulouse. Heureusement, ses professeurs ont fait preuve de bienveillance et l'ont soutenue durant son apprentissage. Aujourd'hui, elle est vacataire au sein de ce même Institut et accompagne et conseille les étudiants déficients visuels qui suivent un parcours d'éducateur, contribuant à sa manière à une meilleure accessibilité de la profession.

L'ÉPINEUSE QUESTION DE LA MOBILITÉ

Si les mamans déficientes visuelles assurent sur tous les tableaux, il reste l'épineuse question de la mobilité. Malgré la mise en place des dispositifs spécifiques de transport à la demande dans certaines grosses agglomérations, cela est limité à un périmètre restreint autour de la ville et ne permet pas tous les déplacements nécessaires à la vie de famille et à la vie professionnelle. Sans parler des campagnes où la voiture est nécessaire pour se rendre chez le médecin, à la pharmacie ou à l'école...



C'est avant tout une barrière à l'emploi. Béatrice se souvient avec amertume comment, après avoir donné ses cours de langues pour adultes au sein du centre de formation pendant plusieurs années, son employeur a finalement décidé qu'elle devait se déplacer dans les entreprises pour rencontrer ses élèves... Béatrice a dû quitter son emploi. Elle n'a pas pu davantage postuler pour enseigner l'allemand dans les collèges et lycées, l'éducation nationale requérant minimum trois vacations dans trois lycées différents dans toute l'agglomération toulousaine... Sans permis de conduire, c'est mission impossible.

Sandrine souligne aussi que la plupart des offres d'emplois pour éducateurs spécialisés exigent le permis de conduire, car il faut être disponible pour les sorties de groupe.

Avec les enfants, ce sont les déplacements pour aller à l'école, les sorties scolaires, les anniversaires et activités de loisirs qu'il faut choisir en fonction de sa mobilité. Demander aux autres parents ? Pour Sandrine c'est possible une fois, mais pas deux car *«on ne peut pas rendre la monnaie de la pièce...»*. *«Pour aller à la piscine avec Thomas, nous mettons plus d'une heure avec un transport adapté, mais nous adorons cette activité ensemble»*, précise Béatrice. Et pour les activités périscolaires, *«Thomas fait du piano, son professeur vient à la maison. Pour le reste, il pratique le foot et le tennis avec son père»*.

VIE DE FAMILLE, VIE PROFESSIONNELLE ET VIE DE FEMME ?

Dans cet emploi du temps très chargé, difficile pour les mamans de trouver du temps pour soi. Les femmes ont tendance à s'oublier entre vie professionnelle, et vie familiale. Malgré davantage d'égalité homme-femme, les femmes s'occupent encore majoritairement des activités quotidiennes (cuisine, ménage, linge) et des tâches parentales (toilette, repas, trajets, etc...) handicap ou pas. Un travail après le travail qui laisse peu de temps pour soi. Sandrine a eu la chance de rencontrer son conjoint sur son lieu de travail, car entre son activité professionnelle et sa fille, elle ne sait pas comment elle aurait refait sa vie ! Tout est une question de priorité, et cela dépend des attentes de chacune. Mais pour trouver la sérénité dans sa vie professionnelle et familiale, il faut savoir demander de l'aide.

SAVOIR DEMANDER DE L'AIDE

Or, les grands-parents ne sont plus là pour seconder les mamans. Avec la mobilité géographique dans le cadre des études ou de l'emploi, les familles sont de moins en moins nombreuses à vivre proches des grands-parents. Même pour les vacances, les enfants sont moins fréquemment gardés par leurs grands-parents.



La situation est d'autant plus difficile pour les familles monoparentales. Vers qui se tournent les mères de famille ?

Sandrine et Béatrice ont toutes les deux quitté leur famille pour poursuivre leurs études et ont fondé leur famille à plus de 400 km de leurs parents. Comme beaucoup de jeunes mères, Béatrice s'est sentie très seule à la sortie de la maternité et regrette de ne pas avoir été accompagnée. Certes, les puéricultrices des centres de protection maternelle et infantile (PMI) peuvent se déplacer à domicile. Mais cela ne dure qu'un temps. Il faut ensuite trouver des relais. Souvent, les voisins font office de grands-parents et l'on note de plus en plus d'entraide de voisinage.

Quant aux devoirs, les mamans déficientes visuelles s'organisent. Sandrine reconnaît avoir eu beaucoup de chance avec une institutrice à la retraite comme voisine qui a aidé ses enfants dans l'apprentissage de la lecture.

FAIRE PARTIE D'ASSOCIATIONS

«Le contact avec ses pairs permet de relativiser». Pour se remettre des petits tracas du quotidien, Sandrine apprécie aller à l'UNADEV de Toulouse où elle peut pratiquer des activités sportives et aussi échanger avec d'autres personnes déficientes visuelles. *«Adhérer à une association c'est fondamental. Rencontrer des gens qui te comprennent ça fait du bien»*, précise cette maman super active qui ne compte pas renoncer à ses activités.

Alors, oui, les mamans déficientes visuelles sont confrontées aux mêmes difficultés que toutes les mamans, avec la capacité en plus à transformer leur handicap en force. Optimiste, Sandrine se souvient de son entrée au lycée Bellevue de Toulouse : *«je n'ai vraiment pas besoin de pleurer. Quelle chance j'ai d'avoir mes deux jambes et mes deux bras et d'être en bonne santé»*.

Reste la question de la mobilité et de l'accessibilité, véritables enjeux pour les déficients visuels, dans leurs études, leur carrière et leur vie de famille. Béatrice a trouvé son équilibre. Ce qui manque à sa vie ? *«Une voiture avec chauffeur, pour être 100 % autonome. Un rêve qu'on lui souhaite de réaliser un jour.»*

Par Sophie Dory Lautrec

RENCONTRE

ANNE SARAH KERTUDO

directrice de l'association Droit Pluriel pour l'accessibilité de la justice à tous.

Anne-Sarah Kertudo devient sourde à l'âge de 14 ans. Malvoyante depuis toujours, elle perd la vue en 2014. Elle est directrice de l'association Droit Pluriel et s'engage pour l'accessibilité de la justice aux personnes handicapées. Maman de Lout (14 ans) et Colombe (11 ans), elle mène une vie bien remplie, faisant de son handicap, une force dont elle tire une grande énergie. Son leitmotiv : « Rien n'est grave, sauf peut-être de ne jamais être soi-même » qui laisse une place à son handicap dont elle tire une grande énergie.

Comment avez-vous vécu votre nouveau rôle de maman et est-ce que cela a changé vos priorités ?

En fait, être maman me donne de l'énergie pour porter beaucoup de projets qui me tiennent à cœur. Je suis directrice de l'association Droit Pluriel, mais j'ai aussi écrit un livre, réalisé un documentaire et j'organise des soirées thématiques « les lectures singulières » pour rapprocher la littérature du handicap. Mes enfants sont d'ailleurs souvent parties prenantes dans ces aventures. Ils interviennent dans mon documentaire, etc. Les choses n'ont pas toujours été ainsi ; quand j'ai perdu la vue en 2014, cela a été un grand choc pour moi, mais aussi pour toute la famille. Je me souviens quand j'ai dû prendre une canne blanche et aller chercher les enfants à l'école, ce n'était pas simple, à cause du regard des autres.

Vous n'avez pas peur du handicap, vous considérez ça comme une chance ?

C'est surtout que j'ai accepté cette situation qui est différente. C'est comme ça, et la question est donc : qu'est-ce qu'on fait quand c'est comme ça ? On apprend à faire avec. Il faut transformer le quotidien en quelque chose de différent. Par exemple, mon fils devait lire un livre pour l'école. Nous en avons profité pour écouter ensemble la version audio pendant nos vacances. De même, lorsque je visite une exposition en famille, mes proches se forcent à verbaliser ce qu'ils voient et ça change aussi leur regard. Ces moments de complicité emportent tout le monde et on ne les vivrait pas sans le handicap.

Est-ce que votre handicap change votre rapport à l'éducation de vos enfants ?

Le handicap vous oblige à réfléchir et mettre le doigt sur certaines inégalités qui sont acquises et que l'on ne remet pas en cause. Pour mes enfants, cela implique de regarder, car ils doivent me raconter ce qu'ils voient, là où de temps en temps les yeux voient, mais ne regardent pas dans le détail.

Cela leur permet aussi de réfléchir par eux même, de ne pas prendre tout pour argent comptant. Par exemple lorsqu'un de leur enseignant leur dit « c'est marqué dans le dictionnaire donc c'est vrai. » Cette vérité est pour eux toute relative lorsqu'on lit la définition du handicap « chose qui diminue les chances de réussite et d'épanouissement »². À la maison, les enfants ont le droit de s'interroger, de remettre en question. Cela ne veut pas dire qu'ils sont pour autant insolents !

Question bonus, vous n'aimez pas donner des conseils, mais si vous en avez un pour nos lecteurs ?

Il ne faut pas rester seule avec ses questions, ni en tant que maman, ni seule avec les enfants. Il faut faire rentrer les expériences des autres et lever les culpabilités. La question du regard des autres par exemple n'est pas limitée au handicap. Certaines personnes qui font face aux discriminations sont aussi confrontées à des situations similaires. Échanger permet de comprendre que l'on peut surmonter ces obstacles, s'accepter et affronter le regard des autres en disant oui je suis différent, mais j'ai sans doute un plus aussi.

2 - Avec le conseil national des barreaux et le conseil consultatif des personnes handicapées, l'association Droit Pluriel a demandé que soit réfléchi la question de la définition du handicap.

SOCIÉTÉ

Quand des jobs d'exception deviennent la norme

Désormais, les personnes déficientes visuelles ont accès à un panel de métiers de plus en plus large. Certains sont inattendus, comme ceux découverts dans Lumen : rencontre avec un guide de musée, un chercheur en astrophysique et un avocat d'affaires.

Pour y parvenir, il a accès à des encyclopédies en ligne, grâce à un poste informatique vocalisé et avec une plage braille.

« Mon arrivée a changé les façons de faire du musée pour l'accessibilité des personnes handicapées, poursuit Nicolas Caraty. Et nous avons sans doute inspiré d'autres lieux culturels, qui n'hésitent plus maintenant à intégrer des médiateurs non-voyants. »

Regarder les étoiles, c'est aussi le rêve de Ludovic Petitdemange, qui le fait à sa manière, en étant directeur adjoint du laboratoire d'astrophysique du CNRS. Il a perdu la vue à 10 ans. Arrivé à l'Institut des Jeunes Aveugles en quatrième, il a gardé tout au long de sa scolarité le même professeur de physique, qui lui a donné l'envie de se lancer dans cette voie d'exception. Dans cette matière, où il travaille à modéliser ce qui se passe à l'intérieur des étoiles, il a suivi le cursus de n'importe quel étudiant ou presque : licence spécialisée en mécanique des fluides, thèse à l'ENS, post-doc en Allemagne et enseignant-chercheur.

« À partir de la fac, j'ai dû me débrouiller tout seul, explique Ludovic Petitdemange. En licence, on peut compter sur l'aide d'autres étudiants et sur des travaux en groupe, mais en master, c'était plus compliqué. C'est pourquoi j'ai très vite cherché à maîtriser les logiciels libres, pour pouvoir adapter les outils de recherche à mon handicap. Il ne faut pas se donner de barrières sur ce qu'on veut faire, mais il faut s'en donner les moyens. »

C'est aussi le message qu'il continue de faire passer auprès des jeunes déficients

visuels. Il a enseigné les maths pendant 4 ans à l'Institut des Jeunes Aveugles. Et il a aussi créé un master Informatique et accessibilité à Paris 8, où il continue de donner des cours. Rien d'impossible donc pour ce passionné des sciences... et de sport. Il a été champion d'Europe de Cécifoot. Et cette année, il a terminé troisième du Championnat de France de triathlon.

Pas facile néanmoins d'accéder à l'enseignement supérieur. Le constat était le même pour Matthieu Juglar, à la tête d'un cabinet d'avocats, quand il a voulu démarrer des études de droit. *« Ma famille m'a toujours poussé à étudier, mais c'était plus compliqué du côté de l'Université, souligne-t-il. Les relais handicap étaient encore balbutiants. On rencontre des bonnes volontés, mais pas beaucoup d'aide efficace. Ça change aujourd'hui. »* Une fois son master en droit obtenu, Matthieu Juglar s'est tout de suite confronté au monde professionnel. *« J'ai des clients qui attendent un service comme n'importe quel avocat, complète-t-il. Mais j'ai besoin de plus de temps pour lire des dossiers (de façon séquentielle sans faire le tri) qui sont de plus en plus épais en droit pénal et en droit des affaires. J'ai donc recours à des collaborateurs ou à des outils, comme les OCR. Je passe aussi du temps à écouter mes clients et à mémoriser les dossiers. »* Comme Nicolas Caraty et Ludovic Petitdemange, Matthieu Juglar a surtout choisi le métier qui lui plaisait et qu'il voulait faire, sans s'arrêter aux obstacles techniques ou humains. ●

Par Eric LARPIN

Tout le monde ne peut pas avoir un job de super-héros, comme Daredevil, l'avocat aveugle de la bande dessinée Marvel!

Sans aller jusqu'à ce métier imaginaire, peu de professions concrètes sont aujourd'hui interdites aux personnes déficientes visuelles (à part celles du secteur médical), notamment grâce à la généralisation des nouvelles technologies et à la disparition progressive des préjugés, qui les cantonnaient alors à certains types d'emplois.

Nicolas Caraty est, depuis 15 ans, un des cinq guides professionnels du Musée de Bordeaux. *« En 2005, l'idée de faire guider des groupes de visiteurs par un non-voyant était plutôt originale, confie celui qui porte le titre officiel de médiateur culturel. Après une formation d'accordeur de pianos, puis un travail en centre d'appel, je me suis rapproché du secteur culturel qui m'attirait. J'ai d'abord participé à la création d'expositions tactiles pour les musées. Et l'un d'entre eux, le musée de Bordeaux, m'a embauché. »* Le défi n'était pas gagné d'avance, car le fond artistique du musée est très vaste, couvrant toute la période historique... et préhistorique.

Nicolas Caraty a dû mémoriser toutes les salles et leurs objets d'exposition et découvrir comment se déplacer dans un espace qui compte de nombreux niveaux.

CALCUL DE L'AAH

la prise en compte
des revenus du
conjoint toujours
en débat



SOCIÉTÉ

Depuis plusieurs années, des voix s'élèvent pour demander l'individualisation de l'allocation aux adultes handicapés pour les bénéficiaires en couple. Le motif ? La situation de dépendance financière que crée ce mode de calcul et, par conséquent, les freins que cela peut impliquer dans l'accession à une vie sociale, culturelle, en toute autonomie.

L'allocation aux adultes handicapés est versée pour compenser l'incapacité, partielle ou totale, d'exercer une activité professionnelle. Allocation dite « de solidarité », son objectif est d'assurer à son bénéficiaire un minimum de ressources, en complétant éventuellement d'autres apports ou soutiens financiers : pension d'invalidité, revenus issus d'une activité professionnelle ou foncières, pension alimentaire... Classée parmi les minimas sociaux, cette indemnité est attribuée en fonction d'un critère de ressources. Des plafonds tiennent compte de la situation personnelle du demandeur et varient selon que ce dernier ait ou non des personnes à charge et vive seul ou en couple. En cas de vie commune, le montant de l'AAH est calculé au regard de l'ensemble des revenus du foyer, sans distinction selon le régime d'union (mariage, pacs ou concubinage).

POURQUOI VOULOIR INDIVIDUALISER L'ALLOCATION, SANS RÉFÉRENCE AU CONJOINT ?

Et c'est là que le bât blesse, dans ce lien de dépendance financière au sein

du couple. Il serait limitant pour les personnes en situation de handicap, dans leur quotidien et leur vie sociale, et viendrait à contre-courant de l'autonomie physique, accordée par exemple grâce à des aides techniques financées par la PCH (Prestation de compensation du handicap).

À y regarder de plus près, c'est la nature même de l'AAH qui est au cœur des discussions. La dernière proposition de loi, portée fin 2017 par la députée Marie-George Buffet, mais non adoptée, réfute le fait que l'AAH soit « une aide temporaire à l'instar des minima sociaux ». En effet, l'AAH est attribuée sans limitation de durée si le taux d'incapacité permanente du demandeur est d'au moins 80 % et si sa situation n'est pas susceptible d'évoluer favorablement à long terme. Mais son versement devient transitoire quand le taux d'incapacité reconnu est situé entre 50 et 79 %. Pour le Gouvernement, s'agissant d'un minima social, la prise en compte des revenus du conjoint s'applique aussi à l'AAH, dans le respect du droit commun, et en complémentarité avec le principe de solidarité familiale.

LES LIMITES DE LA HAUSSE DE L'AAH POUR UN BÉNÉFICIAIRE EN COUPLE

Pour se rapprocher des règles applicables à d'autres minima sociaux, comme le RSA (Revenu de solidarité active), le Gouvernement a revu le coefficient multiplicateur du plafond de ressources pour les couples. Tout en revalorisant l'AAH à un montant maximal de 860 € au 1^{er} novembre 2018, puis à 900 € à la même date en 2019, il a tout d'abord abaissé ce coefficient de 2 à 1,89. Ce dernier devrait être porté à 1,81 lors de

la seconde hausse de l'AAH¹. Cette action aura pour effet de stabiliser le plafond de ressources garanti aux couples, sans personne à charge, à environ 1620 € net imposable. Néanmoins, pour Emmanuel Allais, atteint de la neuropathie optique de Leber et bénéficiaire de l'AAH, cette réforme reste dommageable : « sachant que le montant de l'AAH dépend des ressources du foyer et de leur écart avec le plafond fixé par décret, le gel de ce plafond a des conséquences négatives. On a fait sortir quelques personnes du système et d'autres font face à un manque à gagner : en ne touchant plus l'AAH à taux plein, elles ne bénéficient plus des allocations complémentaires à cette aide que sont le complément de ressource – aujourd'hui en sursis – ou la majoration pour vie autonome. »

L'autre question, posée dans le cadre d'une concertation nationale, porte sur l'agrégation de différentes prestations sociales, dont l'AAH, au futur revenu universel d'activité. Interrogé sur ce sujet, Emmanuel Allais trouve cette proposition peu réaliste du fait de la différence de nature de ces aides. « Il serait plus adapté de verser l'AAH à taux plein, y compris à une personne dont le conjoint perçoit un revenu, et de fiscaliser la prestation à une hauteur raisonnable. Cela ferait des personnes handicapées des citoyens comme les autres, car ils toucheraient quelque chose et participeraient à l'effort national. Actuellement, on nous pénalise du fait d'être handicapé en couple », conclut-il. ●

Par Florence CHARRIER

¹ NDLR : Décret non publié lors de l'écriture de l'article

1,13 MILLION

de bénéficiaires de l'AAH
en France à fin décembre 2017

selon la Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques (DREES)

255 000

en couple

selon APF France handicap

À l'impossible nul n'est tenu

SOCIÉTÉ



Il est un
monde de
« mirauds »

qui semble avoir fait
sienne la citation de Jean
Cocteau : « À l'impossible,
je suis tenu ». Piloter des
avions, conduire des voitures,
dévaler un torrent en raft...
les associations sont de plus
en plus nombreuses à prouver
qu'être déficient visuel,
ça n'empêche pas de réaliser
ses rêves.

"Unbelievable! Oh, my God! Definitely incredible!". Rires, sourires, exclamations... Ce jeune étranger visitait Aeroscopia, musée dédié à l'aéronautique à Toulouse, lorsqu'il est tombé devant le stand des Mirauds Volants. Oui, des mirauds, qui pilotent eux-mêmes de vrais avions, et des planeurs aussi. Une idée « sottie et grenue »

qu'a eue Patrice Radiguet, aveugle de naissance, pilote et aux commandes d'une association qui forme au pilotage les déficients visuels.

À Bordeaux, un éducateur sportif de l'UNADEV a de son côté fait sauter une dizaine de non et mal-voyants en parachute. À la section de Pau, l'animatrice socio-culturelle Claire Laurentie a « refilé » le volant à six de ses « bénéficiaires » sur le circuit automobile de Pau-Arnos.

Évidemment, c'est adapté. Sur le circuit, les conducteurs étaient guidés à la voix par un instructeur qui avait aussi accès à une double commande. Les parachutés l'ont été en binôme avec un encadrant, comme d'ailleurs tout débutant. Les Mirauds Volants restent des « pilotes accompagnés » par un instructeur et ont fait développer le « sound flyer », un boîtier à poser dans l'appareil qui donne des informations sonores et vocales sur le degré d'inclinaison, l'altitude, la vitesse, le cap, intègre un GPS... Ils ont aussi élaboré des cartes en braille pour préparer la navigation.

DES SENSATIONS, DES ÉMOTIONS, DE LA FIERTÉ

Le résultat est à la hauteur de l'audace. Sur le circuit automobile, Gérard Van Ackere a mis la larme à l'œil à tout le monde. « C'était inouï de retrouver mes sensations !

L'émotion était tellement forte que lorsque je suis sorti, j'ai éclaté en sanglots ». Un « vrai bonheur » pour cet homme qui vivait depuis 2015 avec « une frustration inimaginable de ne plus conduire ». Yannick Le Colvez, qui a organisé le saut, n'a pas oublié de son côté toutes les « bananes » à l'atterrissage, et Claire Laurentie l'« adrénaline », « les sensations », « la grande fierté » de tous.

Certes, il faut un peu (beaucoup) de détermination aux initiateurs. Le déclic pour Patrice, alors qu'on n'avait eu de cesse de lui répéter « ah non, ce n'est pas possible » ? La rencontre avec un autre

« farfelu ». Qui voulait devenir instructeur de vol et l'a emmené un jour faire ses heures de vol. « Il m'a dit, tu tiens le manche, maintenant garde-le ! », s'amuse-t-il.

« Des fois, il faut ramer un peu », reconnaît Yannick. L'éducateur a monté l'activité avec le club Espace chute libre de La Réole après quelques « croisades ». « Les médecins sont réticents à signer ce document indispensable à la pratique d'activité sportive, d'autant plus quand il y a un handicap en jeu. Il faut souvent leur prouver que cela ne risque rien. »

TOUT EST ADAPTABLE

« Avec l'aide et l'adaptation nécessaire, une personne déficiente visuelle a accès à tous les possibles », poursuit l'éducateur. « Et la folie n'est pas propre aux valides. Les handicapés ont aussi des rêves. C'est plutôt sain de vouloir les réaliser. »

« Tout est adaptable », complète l'animatrice de Pau. « Notre rôle c'est de dire que la vie ne s'arrête pas. Elle sera différente, oui. Il va falloir faire différemment, oui. Et toute activité permet de retrouver confiance en soi et fierté. »

Ces motivés ont déjà amené des aveugles faire de l'escalade, du deltaplane, du parapente, du snowboard...

Chantal Riolin se souvient encore de son premier vol réalisé en 2010 avec les Mirauds Volants. À 18 ans, son rêve, c'était d'être infirmière, convoyeuse de l'air dans

l'armée. Abandonné à cause d'une maladie génétique qui l'a rendue aveugle. En partant, elle a lancé à ses collègues de travail : « je pars

“Les handicapés
ont aussi des rêves.
C'est plutôt sain de
vouloir les réaliser”

m'envoyer en l'air ! » « En haut, c'était génial ! Quel sentiment de liberté ! C'est une victoire sur soi. Quand on s'est posé, je suis descendue et j'ai levé le poing en l'air ! » ●

SOLUTIONS

Un festival, à deux c'est mieux

Chaque été, plusieurs centaines de festivals se déroulent un peu partout en France. Si l'accès au cinéma s'est largement amélioré, qu'en est-il des festivals? Existe-t-il des dispositifs permettant aux publics aveugles et malvoyants de se glisser dans la peau d'un festivalier, le temps d'une soirée? Réponse.



Quand on pense accessibilité d'un lieu culturel, on pense essentiellement accessibilité physique. Un facteur effectivement limitant, mais imaginons que celui-ci est accessible aux personnes aveugles et malvoyantes, qu'en est-il alors de la perception, de la compréhension du spectacle (opéra, danse...)? Les amateurs de cinéma ont l'audiodescription et ceux des festivals (qui sont souvent les mêmes) ont eux les Souffleurs d'Images. Une initiative hors du commun, à notre connaissance la seule de ce type dans l'hexagone. Catherine Mangin, responsable du service Souffleurs d'Images en explique le fonctionnement. «Un bénévole accompagne une personne malvoyante ou non-voyante en amont, pendant et même après la représentation. C'est une formule à la carte, le bénévole s'adapte aux besoins et aux envies de la personne. Il peut la retrouver à l'arrêt de bus ou devant le lieu culturel. Description de l'affiche, puis dans la salle du décor, lecture du programme... Certaines personnes ont parfois envie qu'on leur parle des couleurs, d'autres que l'on emploie ou pas des termes de théâtre... Elles décident.» Côté pratique, il suffit de prévenir quinze jours à l'avance pour le théâtre et uniquement deux pour un festival. Les bénévoles étant le plus souvent festivaliers. Jean Issartier, qui habite à Aix-en-Provence, adepte des

Souffleurs d'Images depuis leur création, il y a dix ans, apprécie cette souplesse, mais c'est évidemment bien autre chose qu'il vient chercher. «Il n'est pas question d'une voix préenregistrée, mais au contraire de rapports humains. Il s'agit d'échanges, il n'est d'ailleurs pas rare que nous allions après le spectacle boire un verre pour poursuivre la conversation.»

RENDEZ-VOUS AU FESTIVAL D'AVIGNON EN 2020

«Grâce à cette initiative, je peux assister à de nombreuses pièces à Paris, c'est une chance», poursuit Jean Issartier. «Avant je me débrouillais seul et, comme le font les personnes handicapées, j'avais mis au point diverses stratégies, comme me placer au premier rang pour bien entendre, privilégier les spectacles avec peu de comédiens et les one man shows, car le visuel est moins important. J'ai tenté des spectacles sur de grandes scènes, comme celle du théâtre de la Criée à Marseille, mais je suis sorti frustré, car je n'ai rien compris. Un regret donc qu'il n'y ait pas de souffleurs en province». Camille Mangin est bien entendu consciente de ce manque et travaille activement sur le sujet. «L'objectif est à terme de développer cette pratique en région. Le principal frein étant l'accessibilité des structures en transports. Mais nous avons de bons relais et des

partenariats en vue. La saison dernière (juillet 2018 à juillet 2019), 260 personnes ont fait appel à notre service en Ile-de-France, c'est un record. Entre août et octobre 2019, elles étaient déjà 70.»

Quant à Jean Issartier, il sait déjà qu'il sera présent, comme en 2019 et les années précédentes, à Avignon. Les souffleurs (étudiants en école d'art, médiateurs dans un musée en activité ou en retraite, conférenciers, danseurs...) répondent aussi présents, puisque les formations, qui comptent de 8 à 16 participants à chaque séance, font le plein. Ainsi 2020 s'annonce sous les meilleurs auspices. «Nous avons 90 salles de spectacle partenaires et nous en aurons encore davantage en 2020», assure Catherine Mangin. Un tel service est en effet primordial pour les personnes qui avaient l'habitude d'assister à des spectacles avant un accident de la vie, les non-voyants de naissance et bien entendu les enfants. Le plus jeune bénéficiaire est un petit garçon de 7 ans qui rêvait de visiter le château de Versailles et sa fameuse galerie des Glaces. Grâce aux souffleurs, c'est chose faite depuis cet été. Qui a dit que les jeunes ne s'intéressaient pas à l'art? ●

Pour en savoir plus : souffleurs.org

Par Hélène Dorey

SANTÉ

GLAUKOS

Une entreprise pionnière de la chirurgie micro-invasive du glaucome

À l'origine de sa création en 1998, la société américaine Glaukos dresse un constat simple : les patients atteints de glaucome n'ont que deux choix de traitements. Une prise quotidienne de collyres irritants ou une chirurgie filtrante lourde. Il était donc urgent de trouver une solution alternative. Ce sera chose faite, avec le développement d'une technique micro chirurgicale, le iStent inject, un implant qui facilite grandement la vie des patients.

Selon plusieurs études, le traitement du glaucome à base de gouttes est souvent mal observé par les patients. A cela plusieurs raisons. Un traitement quotidien contraignant à base de collyres et des effets secondaires non négligeables : sécheresse oculaire, démangeaisons, rougeurs et intolérance aux bêta bloquants. Quant aux patients atteints

d'un glaucome plus avancé, seule une chirurgie lourde est envisageable. Grâce au micro-implant développé par la société Glaukos, les patients atteints de glaucome à angle ouvert, léger ou modéré peuvent retrouver une nouvelle qualité de vie, tout en retardant une potentielle intervention chirurgicale.

LE ISENT, LE PLUS PETIT DISPOSITIF IMPLANTABLE AU MONDE

Le glaucome est une maladie chronique qui atteint approximativement 1 à 2 % de la population française âgée de plus de 40 ans et 10 % de la population âgée de plus de 70 ans. Il est essentiellement asymptomatique et se caractérise par une perte progressive et surtout irréversible de la vision. Il est fréquemment associé à une pression intraoculaire élevée, comme nous l'explique Gaëtan Gicquel, Directeur Général Glaukos France : « Dans un œil en bonne santé, un liquide est produit afin de contribuer à maintenir la forme de l'œil. Il s'agit de l'humeur aqueuse. Normalement, ce liquide naturel s'écoule à travers une zone appelée le réseau trabéculaire, puis il est absorbé par la circulation sanguine. Si le liquide n'est pas évacué à la même vitesse que celle à laquelle il est produit, la pression va commencer à monter dans l'œil. Au fil des années, cette pression croissante peut endommager le nerf optique et détruire la vision. Notre micro implant va donc permettre de réguler cette pression intra oculaire, en faisant un pontage qui restaure de manière naturelle l'évacuation de l'humeur aqueuse de l'œil. »

UNE POSE EN MOINS DE 5 MINUTES

Remboursé intégralement en France depuis le 30 avril 2019 (sous certaines conditions), ce dispositif tend à se

développer sur tout le territoire. Sa facilité de mise en place et l'absence d'effets secondaires y participent grandement. Pour Gaëtan Gicquel, le succès de cette technologie repose sur sa rapidité de pose. « Ce micro tube en titane de 1 tiers de millimètre est implanté dans la chambre antérieure de l'œil en quelques minutes. Les chirurgiens que nous avons formés apprécient cette facilité d'utilisation. » Cette pose se déroule lors d'une opération de la cataracte. Si le patient a un glaucome associé, il peut alors bénéficier de cette intervention indolore sans effet secondaire ni à court, moyen ou long terme. « Nous avons de nombreuses données cliniques, suite aux premiers implants installés il y a près de 7 ans et les résultats sont très encourageants. Pas de rejet, un profil de sécurité comparable à celui de la chirurgie de la cataracte et un contrôle de l'évolution de la maladie. » (voir visuel au-dessus)

Toujours très impliquée dans le développement et la commercialisation de produits et procédures révolutionnaires destinés à transformer le traitement du glaucome, Glaukos ne compte pas s'arrêter là. La société travaille actuellement sur une nouvelle technologie visant à supprimer la prise quotidienne de collyres qui serait remplacée par l'implantation d'un mini réservoir in situ. Celui-ci délivrerait seul le médicament et au bon dosage sans que le patient n'ait besoin d'y toucher. Les premières expérimentations actuellement en cours aux Etats-Unis sont de bon augure, ce qui laisse envisager une arrivée de ce traitement en Europe d'ici quelques années. Un nouvel espoir pour les personnes atteintes de glaucome. ●

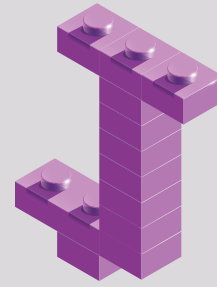
Propos recueillis par Stéphanie Vergez



PORTRAIT

MORTEN BONDE

Aveugle et directeur artistique chez LEGO.



La marque Lego, sollicitée par plusieurs associations de non-voyants à travers le monde, devrait mettre sur le marché en 2020, une gamme de briques comportant des lettres en braille. Objectif : familiariser les enfants aveugles et malvoyants avec cet alphabet tactile, indispensable à leur autonomie et pourtant de moins en moins utilisé. Morten Bonde*, consultant sur le projet Braille Bricks de Lego, souffre d'un trouble génétique de la vue qui le rend progressivement aveugle. Il répond à nos questions et nous rappelle que le braille est encore indispensable aujourd'hui.

Alors qu'il existe des systèmes audio et numériques, en quoi l'apprentissage du braille est-il toujours utile ?

Les équipements numériques offrent une aide indéniable aux enfants atteints de troubles de la vision, mais les compétences de base, l'écriture et la lecture, restent fondamentales pour un meilleur développement et plus d'indépendance. Nous sommes persuadés que ses assistances numériques ne peuvent et ne doivent remplacer l'apprentissage traditionnel du braille. Des recherches démontrent d'ailleurs que l'apprentissage du braille donne plus de chances aux enfants aveugles ou mal-voyants. Il leur permet d'accéder à une plus grande liberté intellectuelle et participe à l'égalité d'accès aux études et au monde du travail. Ceux qui maîtrisent le braille sont très souvent plus diplômés et ont plus d'opportunités professionnelles. Je rappelle que les smartphones ou les ordinateurs n'ont parfois plus de batteries ou peuvent avoir des problèmes de connexion au mauvais moment et là, avoir le « super » pouvoir de lire en braille devient très utile.

Concrètement, à quoi vont ressembler ces briques et le kit complet ?

Le kit prototype se compose de briques adaptées qui correspondent à l'alphabet

braille. Chaque brique LEGO comporte également une lettre ou un caractère imprimé afin de s'assurer que l'outil est inclusif, ce qui permet aux enseignants, étudiants et membres de la famille « voyants » d'interagir à égalité avec l'enfant aveugle ou malvoyant. Une sélection de couleurs de briques LEGO emblématiques a également été choisie pour assurer un contraste.

Quel a été votre rôle précis lors de votre implication dans le projet ?

Je suis atteint d'une maladie génétique appelée rétinite pigmentaire. Aujourd'hui, je suis « légalement » aveugle et je vois le monde à travers un champ visuel très étroit. Au cours de ces dernières années, j'ai appris à voir les opportunités de la vie plutôt que ses limites. J'ai ainsi écrit un livre qui explique comment transformer son point de vue sur des choses que l'on qualifierait de négatives. Si vous rencontrez un problème, que vous ne pouvez ni résoudre ni maîtriser, alors il suffit de lui sourire et de décider que c'est un défi passionnant à relever. Lorsque la Fondation LEGO a appris que je transmettais ce message, elle m'a recruté

comme conseiller pour le projet LEGO braille.

Quelles ont été les réactions des élèves et des enseignants auxquels vous avez présenté ce concept ?

Quelques écoles d'enfants aveugles ont testé durant plusieurs mois nos boîtes en les intégrant dans leur programme et les réactions des élèves, des parents et des enseignants ont été fantastiques.

Les élèves sont encore plus motivés pour apprendre le braille et ont le sentiment de s'ouvrir à de nouvelles opportunités. Ils adorent l'idée que les briques puissent être utilisées avec leurs « paires », frères et sœurs voyants, parents et enseignants. Cela leur donne un sentiment d'inclusion totale, leur permettant de participer, de jouer et de se mettre au défi sur un pied d'égalité.

Pour les enseignants, les briques LEGO leur offrent une nouvelle passerelle d'enseignement vers le braille. Certains ont intégré les briques au cursus d'apprentissage et nous ont avoué ne surtout pas vouloir les rendre à la fin du test ! Ils cherchaient ce type d'outils depuis des années.

C'est une manière jusque-là inconnue d'apprendre tout en jouant.

Les nouvelles briques Lego veulent donc encourager l'inclusion et la socialisation des enfants déficients visuels ?

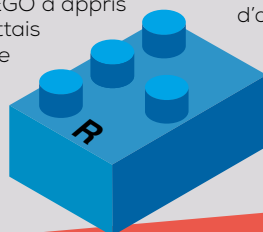
Les enfants malvoyants ou aveugles ont les mêmes rêves et aspirations que les autres. Mais quand ils grandissent, ils risquent de s'isoler sans le vouloir, notamment en s'excluant des activités sportives ou sociales ou en voulant copier les modes d'apprentissage des voyants. Le braille ouvre un nouvel éventail de compétences et les aide à développer leur esprit critique, leur créativité et leur sociabilité.

Travaillez-vous sur d'autres projets de jeux destinés à favoriser l'inclusion ?

LEGO travaille en effet, sur un nouveau projet très excitant qui consiste à traduire les notices d'utilisation de packs Lego en braille ou en audio. L'enfant non-voyant va sur le site legoaudioinstructions.com et choisit le module qui l'intéresse. Nous sommes actuellement en phase de test et cela devrait voir le jour d'ici l'an prochain.

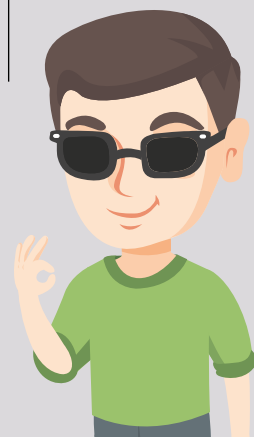
*mortenbonde.dk/en

Par Stéphanie Vergez



LEGO

SE LANCE DANS LE JOUET INCLUSIF AVEC DES BRIQUES EN BRAILLE



INSPIRATIONS

LUMEN DONNE CARTE BLANCHE À NICOLAS TABARY

pour croquer des moments de vie quotidienne
des personnes déficientes visuelles



DANS LA FAMILLE MALAVOIR, BIEN VUE LA MAMAN !

Dessin réalisé par Nicolas Tabary

90 ans
UNADEV

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

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

Prochain Numéro

LU # 18
MEN

DOSSIER

**La déficience
visuelle et le
grand âge**