

06 #DOSSIER

DÉFICIENCE VISUELLE ET GRAND ÂGE

À QUAND UNE VRAIE PRISE EN CHARGE ?

11 #SOCIÉTÉ

TROTTINETTES électriques

Attention danger !

13 #SOLUTION

M'accorderiez-vous cette DANSE ?



LUMEN #18

Mars 2020

SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 DOSSIER
DÉFICIENCE VISUELLE ET GRAND ÂGE : À QUAND UNE VRAIE PRISE EN CHARGE ?
- 10 SOCIÉTÉ
COMMENT CONTESTER UNE DÉCISION DE LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES ?
- 11 SOCIÉTÉ
TROTINETTES ÉLECTRIQUES : ATTENTION DANGER !
- 12 SOLUTIONS
EXERCER SON DROIT DE VOTE AUX ÉLECTIONS MUNICIPALES
- 13 SOLUTIONS
M'ACCORDERIEZ-VOUS CETTE DANSE ?
- 14 TECHNOLOGIES
LES NOUVELLES TECHNOLOGIES SE METTENT AU PAS !
- 16 INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY
L'OBSCURITÉ EST PARFOIS SOURCE DE LUMIÈRE !

06

Dossier

DÉFICIENCE VISUELLE
ET GRAND ÂGE :
À QUAND UNE VRAIE
PRISE EN CHARGE ?



Société

LES NOUVELLES
TECHNOLOGIES
SE METTENT AU PAS !

14



Éditeur : UNADEV
 Directeur de la publication : Magalie GREA
 Rédacteur chef : Boris GALINAT
 Coordinateur : Laetitia DAILH
 Rédaction : Camille PONS, Lisiane FRICOTTÉ, Florence FERÉOL BORD,
 Éric LARPIN, Hélène DOREY, Nathalie GIRAudeau, Nicolas TABARY.
 Conception Graphique : LVP Global
 Impression : Groupe IMPRIM
 Nombre d'exemplaires : 11 000 tirages
 N° Dépot Légal : ISSN 2431-9031
 Magazine trimestriel

ÉDITO

N°

18

Le péril vieux

La France, comme beaucoup de pays occidentaux, voit sa population continuer à vieillir. Les seniors sont de plus en plus nombreux, et de facto, les maladies de la vue vont augmenter accentuant inexorablement les cas de déficiences visuelles. Alors, quelles réponses apporter à ce sujet qui concerne autant les questions de la prise en charge que les enjeux de citoyenneté ?

Le dossier de ce numéro de LUMEN magazine souligne la méconnaissance du handicap visuel dans les Ehpad (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Un fait qui ne constitue pas une surprise, car le handicap en général est méconnu : c'est à la fois vrai du handicap visuel comme de la plupart des handicaps, et c'est aussi vrai dans ces établissements comme dans beaucoup d'établissements recevant du public. Cette méconnaissance est due à plusieurs facteurs : parfois, il s'agit d'un manque de formation et de sensibilisation aux besoins spécifiques des personnes déficientes visuelles, qu'elles soient âgées ou pas. Mais il ne faut pas nier non plus l'existence d'une certaine indifférence de la part de professionnels qui, avant d'y être confrontés un jour, ne se sont pas forcément posé la question de la bonne attitude et des attentes à respecter.

Alors, encore et toujours, les associations agissent sur le terrain pour apporter des solutions et de l'information. Au-delà de la loi qui, certes, est là pour rappeler les impératifs qui s'imposent à tous, mais qui ne suffit pas à éveiller les consciences.

L'anniversaire des 15 ans de la loi de 2005, dite « loi handicap », souligne bien d'ailleurs cette évidence de continuer

à œuvrer pour assurer une place aux personnes handicapées et de leur reconnaître un droit à l'égalité et à une pleine citoyenneté.

Et quel meilleur révélateur de cette citoyenneté que la possibilité d'exercer son droit de vote en toute autonomie quand on est aveugle ou malvoyant ? À ce titre, les dispositifs d'accessibilité mis en place – ou pas – dans les mairies pour les élections municipales de 2020 sont éloquents. Ils disent beaucoup de la place qu'une société tient à accorder à celles et ceux qui, bien que déficients visuels, ne demandent rien de moins qu'avoir les mêmes droits que les autres citoyens. Un droit fort malmené. Et le comble de notre société vieillissante veut que cela soit encore plus vrai pour les personnes âgées qui demeurent trop souvent les grandes oubliées.

B. G.

MAGAZINE

OBJECTIF DU

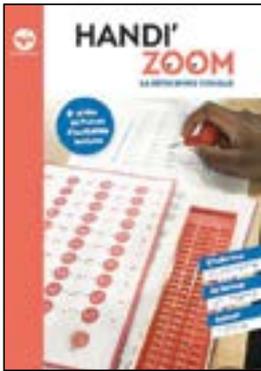
LUMEN C'EST QUOI ?

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 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



HANDI' ZOOM



OU COMMENT ORGANISER DES ATELIERS DE SENSIBILISATION AU HANDICAP VISUEL !

Connaitre les enfants déficients visuels pour mieux les accueillir. Cet ouvrage vise à accompagner des professionnels de la culture, de l'éducation et de l'animation dans leur découverte de la déficience visuelle, et dans la mise en place de pratiques d'accueil plus inclusives. De l'initiation au braille à l'identification de supports adaptés, ce livret d'information, testé pendant 6 mois par des enseignants, animateurs et bibliothécaires, aborde de nombreux points essentiels pour mieux connaître et accueillir au quotidien les personnes aveugles et malvoyantes.

EN SAVOIR PLUS : mesmainseur.com

GLAUCOME

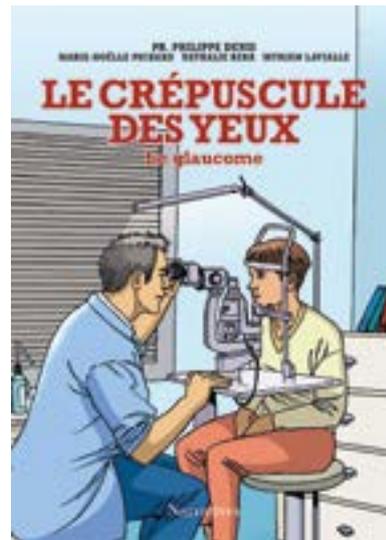
UNE BD POUR

INCITER AU DÉPISTAGE

Cette bande dessinée, intitulée « Le Crépuscule des yeux », est publiée avec le soutien de l'UNADEV aux Éditions Narratives sous la direction scientifique du Pr Philippe DENIS, Chef du service d'ophtalmologie de l'hôpital de la Croix-Rousse de Lyon, et en partenariat avec Glaukos.

Destinée au monde médical et aux patients atteints de glaucome, cette BD romancée a une visée pédagogique et en fait un excellent outil de sensibilisation et d'information au handicap visuel, à l'importance du

dépistage et à la prise de médicament.



L'histoire met en avant Héloïse qui découvre qu'elle souffre d'un glaucome, maladie oculaire d'évolution lente et insidieuse. On y découvre le quotidien de ce personnage, de l'acceptation progressive de sa pathologie à sa compréhension plus médicale.

MAGAZINE MIEUX-VOIR

LE SECRET D'UNE RÉUSSITE ÉCRITE EN GROS CARACTÈRES



Maryse Verhille, malvoyante depuis l'âge de 38 ans, a toujours été une fervente lectrice. Refusant de faire l'impasse sur sa passion, elle ne trouve aucun magazine adapté. Avec beaucoup de courage, Maryse se lance dans la conception de Mieux Voir Magazine. Unique magazine francophone à gros caractères, il est étudié pour faciliter la lecture des personnes malvoyantes, tout en traitant des sujets variés et distrayants (santé, famille, sciences...). En plus du magazine d'actualités, Maryse a créé le mensuel Mieux voir 100 % jeux, qui contient des mots croisés, fléchés, sudoku... également en gros caractères. L'impression des magazines est faite sur du papier mat anti-reflets, dans une police d'écriture corps 18, en gras. Chaque page est divisée en deux par une ligne verticale à effet butoir permettant au lecteur de conserver les lignes de lecture. Aucune couleur n'est présente dans le texte pour conserver un bon niveau contraste noir et blanc. De plus, les illustrations des articles sont soigneusement choisies pour le confort de la lecture.

EN SAVOIR PLUS : www.mieux-voir.fr – 04 79 33 31 75



RETOUR SUR LA CONFÉRENCE NATIONALE DU HANDICAP

DU 11 FÉVRIER 2020

La 5^e Conférence nationale du handicap s'est déroulée à l'Élysée mardi 11 février.

Elle a été l'occasion de rendre compte de la mobilisation de toutes les parties prenantes autour du handicap (initiatives citoyennes, travaux de groupes nationaux, mobilisation des ministres, consultation en ligne [make.org](https://www.make.org), etc.) de 2018 à 2020. Elle a aussi permis d'initier une nouvelle dynamique, en lien avec l'ensemble des travaux d'ores et déjà engagés.

3 grands axes annoncés par Emmanuel Macron lors de la CNH 2020 :

- l'AAH ne sera pas intégrée au futur Revenu Universel d'Activité (RUA)
- la PCH sera étendue dès l'an prochain à la prise en charge financière des aides ménagères
- d'ici 2022, création de 11 500 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie scolaire, s'ajoutant aux 66 000 prévus à la fin de l'année.

PLUS D'INFOS SUR :

<https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/02/11/conference-nationale-du-handicap>



PATATI ET PAS À PAS

LE GUIDE POUR LES PARENTS ET LA FAMILLE D'ENFANTS AVEUGLES OU MALVOYANTS DE 0 À 6 ANS

« Notre enfant est différent, mais il est avant tout un enfant. »

Vous êtes parents d'un enfant aveugle ou malvoyant. Son handicap suscite de nombreuses questions. Ce guide vous apporte des informations, des conseils pratiques et des témoignages de familles. Sa lecture peut également être utile à un plus large public, entourage proche ou professionnels de la petite enfance. Fruit du travail de parents et de spécialistes, cet ouvrage répond aux préoccupations du quotidien et aborde de nombreux sujets de l'éducation précoce : la communication avec son enfant, la stimulation des sens et les jeux, le développement moteur, la vie quotidienne et la vie sociale.

DISPONIBLE SUR LE SITE DE L'ANPEA



11^e édition DU TOURNOI INTERNATIONAL DE TORBALL MASCULIN

L'association ANICES (Association Niçoise d'Initiatives Culturelles Et Sportives) organise, le samedi 4 avril 2020 à Nice, ce tournoi avec 9 équipes venant d'Allemagne, de Belgique, de France, d'Italie, de Russie et de Suisse. Fondée en juillet 2007 par Sébastien Filippini, elle a pour but de permettre aux personnes en situation de handicap de pratiquer des activités sportives et culturelles, telles que le torball, le parasnowboard, l'athlétisme, le tandem, le showdown, la randonnée, le fitness et la natation.

DOSSIER

Déficiência visuelle et grand âge

à quand une vraie prise en charge ?



Les plus de 60 ans constituent la majorité des déficients visuels. Pourtant leur handicap ne bénéficie toujours pas de prises en charge spécifiques en Ehpad, excepté en établissements dédiés qui se comptent sur les doigts des deux mains en France.

Les aides, si le trouble n'a pas été déclaré avant 60 ans, sont plus réduites, et l'habitat inclusif, qui constitue une alternative, peine à décoller. Être senior, c'est déjà être invisible, que dire alors lorsque l'on est senior et aveugle ?

« Ici, je suis heureuse ! C'est une bonne "maison" et bien mieux que d'être dans un appartement toute seule ! On est entouré et la résidence est gardée. L'ergothérapeute m'a appris à faire la cuisine, je fais mes courses avec un accompagnateur, je reçois des amis, on a des activités, chaque fois qu'il y a une sortie organisée, j'y vais... » Lucette Lemaire a 65 ans. Elle vit depuis plus de 10 ans à la Résidence autonomie de l'association Valentin Haüy (AVH) à Paris, la seule en France dédiée à ce jour à des personnes âgées déficiences visuelles non dépendantes. Aveugle de naissance et n'ayant pas connu autre chose qu'un couvent depuis l'âge de 10 ans, c'est une seconde vie pour elle.

La Résidence autonomie propose depuis plus de 25 ans à des personnes âgées un logement leur permettant de poursuivre une vie indépendante, tout en bénéficiant d'un environnement accessible (53 studios et 6 appartements adaptés et équipés d'un système d'appel « malade », restaurant, bibliothèque...)

et d'un ensemble de services et d'accompagnements : qui vont de la formation à la locomotion, au braille..., et de l'assistance technique pour l'acquisition et la prise en main de matériel adapté, pour assurer de la maintenance et des réparations dans les logements, jusqu'aux activités de loisirs (concerts, scrabble, vannerie...), en passant par de l'accompagnement administratif, pour faire les courses, aller chez le coiffeur, etc.

« C'est à l'interstice entre le privé et le collectif, puisqu'on propose des domiciles privatifs, mais regroupés, et des parties collectives, avec une équipe en permanence – au moins deux personnes sur site chaque fois, des veilleurs de nuit, des techniciens... – en capacité d'intervenir, si quelqu'un tombe par exemple », explique la directrice de la résidence, Laurence Sisman. « Les résidents sont entre pairs, peuvent s'épauler mutuellement tout en pouvant fermer leurs portes, manger quand ils veulent, alors que ce n'est pas le cas en Ehpad ! Ils apprécient le fait qu'on ne les infantilise pas. Ils poursuivent leur

LES SENIORS PREMIERS TOUCHÉS PAR LA DÉFICIENCE VISUELLE

Selon les derniers chiffres de l'Organisation mondiale de la santé, au moins **2,2 milliards** de personnes sont atteintes de déficience visuelle ou de cécité dans le monde.

Plus de **80 %** ont plus de 50 ans.

En France, il y a environ **1,2 millions** de personnes âgées malvoyantes. Ce chiffre devrait doubler d'ici 2050, alors que les seniors compteront pour un tiers de la population française.



vie... Un lieu de vie pour rompre avec la solitude tout en gardant sa liberté.»

Murielle Le Leuch, une autre résidente arrivée en 2008, mesure bien cet intérêt aussi. « Ici, je me sens protégée, je me suis fait des amis, dès que je sors je rencontre quelqu'un comme moi, je vais discuter à l'accueil. C'est important pour nous. On est déjà dans le noir, si on ne se parle pas, autant s'enfermer ! Et c'est mon milieu : on est aveugles, égaux et je ne me sens pas inférieure. »

C'est important pour nous de parler. On est déjà dans le noir, si on ne se parle pas, autant s'enfermer !

Murielle Le Leuch
Habitante de la Résidence autonomie de l'AVH

DANS LES EHPAD, UN HANDICAP MALCONNU ET TRÈS MAL PRIS EN CHARGE

Au-delà de ce cas particulier, d'autres alternatives existent quand on est déficient visuel et âgé. Pour les plus dépendants, la plus connue, mais pas la plus prisée : l'Ehpad (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Mais, alors que la population vieillit et qu'avec elle se multiplient les troubles liés à la vue, force est de constater que ce handicap est très mal pris en charge. Monique Clair faisait en 2013, dans le cadre de son travail de mémoire réalisé pour décrocher un diplôme universitaire de médecin coordonnateur en Ehpad, le constat que « la malvoyance est une des déficiences neuro sensorielles les plus fréquentes dans nos institutions ». Pourtant, elle constatait qu'aucun déficit visuel « ne bénéficiait d'une prise en charge particulière et que souvent dans le projet de vie, cet élément majeur est occulté aux bénéfices des handicaps qui nous semblent, probablement à tort, plus importants (troubles moteurs, dénutrition...). Mais la négligence de ce handicap peut impliquer une rapide dégradation de qualité de vie du résident, un retentissement psychologique et somatique. » Concrètement : repli sur

soi, dépression, dénutrition, troubles du comportement, chutes, grabatisation et décès !

À regarder de près les réponses au questionnaire soumis par Monique Clair à des personnels d'Ehpad, on constate que ces derniers ne savent pas détecter, quoi faire, vers où orienter... Ainsi, les trois quarts des infirmières avaient déclaré être incapables de préciser quels étaient les résidents malvoyants ou aveugles et un quart d'entre elles seulement pensait qu'il pouvait y avoir une amélioration possible ! On touche ici le point qui fait mal, le manque de formation.

DES EHPAD DÉDIÉS, MAIS PEU NOMBREUX

À ce titre, les Ehpad consacrés aux déficients visuels semblent avoir une réelle utilité, car ils proposent un accueil dédié à ce handicap, donc avec des professionnels plus « aguerris ». Pourtant, il y en a très peu en France. La Fédération des Aveugles de France en regroupe six, associatifs, localisés à Marseille (Bouches-du-Rhône), Voiron (Isère), Caudan (Morbihan), Strasbourg (Alsace), Saint-Valérien (Yonne) et Lyon (Rhône) et l'UNADEV est propriétaire du terrain et des murs de l'Ehpad Louis Braille de Vayres, créé en 1978 en Gironde.

VIEILLIR ET NE PLUS VOIR QUELLES AIDES ?

Après 60 ans, il existe des aides lorsque l'on est atteint de déficience visuelle. Mais s'il existe la PCH (Prestation de compensation du handicap) pour financer de l'aide humaine, matérielle et technique sans condition de ressources, elle n'est accordée qu'aux personnes, jusqu'à 75 ans, dont le problème de vue a été déclaré avant 60 ans. Après, on ne tombe plus dans le champ du handicap mais dans celui de la dépendance. À partir de cet âge-là, c'est l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie) que l'on peut demander auprès de services sociaux des mairies ou des Départements pour payer, soit les dépenses nécessaires pour vivre à domicile, soit une partie du tarif dépendance en Ehpad... Un hic néanmoins, note Odile Sulmona, responsable du service social et juridique à l'AVH, « la grille AGGIR sur laquelle on évalue le degré de dépendance est très peu adaptée aux déficients visuels ». Car cette grille évalue beaucoup d'activités comme faire sa toilette, s'habiller, se servir et manger... pour déterminer le degré de perte d'autonomie, alors que c'est davantage sur les déplacements qu'un déficient visuel va subir son handicap. L'APA présente un autre désavantage sur la PCH : son bénéficiaire participe aux dépenses de son plan d'aide dès que ses ressources dépassent 800 € par mois, alors que pour la PCH, ce plafond est fixé presque trois fois plus haut et que l'aide prend en charge, quoi qu'il arrive, 80 % des dépenses.

Renseignements également auprès des mairies, Conseils départementaux et CLIC (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique).



Dans ce dernier établissement, tous les personnels sont sensibilisés à la déficience visuelle. « *Notamment par des mises en situation, les yeux fermés par exemple, car elles permettent de se mettre à la place de la personne et de réaliser, par exemple, qu'un espace peut être trop bruyant* », explique Daniel Lafon, le directeur de l'établissement. Personnels qui ont aussi été formés depuis trois ans au Snoezelen, une stimulation multisensorielle dans une ambiance sécurisante, « *activité non médicamenteuse pour viser un état de bien-être, qui réussit à tout le monde* ».

Chaque nouveau résident apprend à se repérer dans l'établissement avec un psychomotricien et un ergothérapeute « *va le conseiller pour adapter le matériel* ». Ces interventions sont mises en place avec le GIHP (Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques), rapprochement intelligent dans la mesure où l'établissement n'a pas pu obtenir un poste de l'ARS (Agence régionale de santé). Car la pénurie des moyens financiers est également soulignée par tous. L'établissement vient d'ailleurs de signer son CPOM (Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens), « *mais avec aucun moyen supplémentaire* ». « *C'est la priorité de tous les gouvernements, mais on ne voit rien venir...* », regrette le directeur. Laurence Sisman indique de son côté que « *l'AVH met chaque année beaucoup "au pot", alors que la résidence connaît un déficit annuel de 300 000 euros* ! »

AMÉNAGER SON DOMICILE

À côté des Ehpad, d'autres alternatives existent. D'abord des solutions pour vivre chez soi. Via des aménagements (amélioration de l'éclairage, des contrastes par un choix de couleurs opposées pour mieux repérer les objets, par exemple des bandes de couleur collées sur les marches d'escalier...) et du matériel adapté (aides optiques, balance de cuisine et

MÉTIERS DU GRAND ÂGE EN BERNE : un nouveau rapport



Accompagner des personnes âgées et en situation de handicap ? Très peu pour nous...

Fin 2019, une enquête de l'Uniopss (Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) montrait que plus de la moitié des structures indiquaient avoir eu recours à des « faisant fonction » afin de pallier le manque de personnel durant l'été, en majorité pour des postes d'aide-soignants (68 %). Indépendamment des tensions durant cette période, 82,2 % des répondants pointaient des difficultés chroniques de recrutement. Dans son rapport remis en mars 2019 à Agnès Buzyn, le conseiller d'État Dominique Libault souligne aussi une chute du nombre de candidatures aux concours d'entrée des instituts de formation des aide-soignants (IFAS), de 25 % entre 2012 et 2017. Dans son rapport remis aussi à la ministre fin 2019, Myriam El Khomri fait quelques propositions pour revaloriser les métiers du grand âge, dont l'ouverture de postes, le renforcement des temps collectifs de travail, l'augmentation de l'accès aux diplômes via l'apprentissage et la validation des acquis de l'expérience...

four micro-ondes parlants, « lecteur » de couleur pour reconnaître les vêtements, logiciels pour commander avec la voix...). On peut bénéficier d'aides pour en acquérir (lire l'encadré) et, dans certaines villes, il est possible d'en essayer dans un Cicat (Centre d'information sur les aides techniques).

On peut aussi obtenir des aides pour les tâches quotidiennes (ménage, préparation des repas, courses...), ou encore pour se déplacer (certains départements et communes proposent des transports adaptés qui viennent vous chercher à votre porte).

HABITAT INCLUSIF, LE BON ENTRE-DEUX ?

À côté, se développent aussi des habitats intermédiaires : partagés, participatifs ou inclusifs, où des personnes décident de vivre ensemble, dans des unités individuelles, mais avec des parties communes, le dernier modèle étant consacré à des publics handicapés ou dépendants, même si, à ce jour, il n'y en a pas de spécifiquement dédiés aux personnes déficientes visuelles.

Au-delà de créer du lien social, l'habitat inclusif a un gros avantage, comme le souligne Alexandre Faure, consultant spécialisé en Silver économie, qui écrit pour le média Sweet Home : les personnes regroupées « font un pot commun » avec leurs aides (APA ou PCH, lire l'encadré) et « organisent la présence d'aides professionnelles en fonction de leurs besoins réels. Cette mise en commun permet de disposer d'une aide plus fréquente et de meilleure qualité ». Ce qui n'est pas négligeable alors que l'APL (Allocation personnalisée au logement) a très fortement baissé et que le prix médian mensuel d'une chambre en Ehpad a été évalué en 2018 par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie à 1977 €. La formule sera aussi toujours moins onéreuse que l'Ehpad ou la

résidence services, écrit encore le consultant, « car ce lieu de vie "sur mesure" n'utilise pas d'espaces inutiles (...) ni de personnel hôtelier ». Pourtant, regrette-t-il, ce modèle d'habitat « n'est pas dans nos mœurs » et « peine à décoller en France ».

Ces alternatives méritent réflexion en tout cas, car l'autonomie est ce à quoi aspire chacun. En témoignent les expériences à la résidence de l'AVH, où les habitants « tirent profit à se fréquenter les uns les autres », observe Laurence Sisman, heureuse aussi d'y avoir vu des couples se former... ●

Par Camille Pons

TEMOIGNAGE

ET SI ON DONNAIT LA PAROLE À CES « OUBLIÉS » DE LA PRISE EN CHARGE ?



Valentine Trépied est sociologue spécialiste du vieillissement dans le cadre de sa thèse, *Devenir dépendant*.

Avec une approche sociologique du grand âge en institution (École des hautes études en sciences sociales, 2015), elle a mené une enquête avec des personnes âgées vivant en Ehpad.

Quels grands constats avez-vous fait en Ehpad ?

Celui d'un grand paradoxe. Les politiques publiques et les établissements insistent sur l'accompagnement à l'autonomie, mais au final, les établissements n'ont pas les moyens de mettre en œuvre cette autonomie. Par pénurie de moyens financiers, de personnels, personnels qui ne sont pas formés... Au contraire, on cherche plutôt à les rendre dépendants ! Car plus l'accompagnement va vite, plus on rationalise les tâches, plus on facilite le fonctionnement des institutions. Leur donner à manger à la cuillère est plus facile et plus rapide que de les aider à se servir des fourchettes... Et c'est très destructeur, c'est une violence très forte portée à leur identité. Je vois aussi qu'on ne vieillit pas de la même manière selon si on est doté ou non de ressources financières, familiales, culturelles, symboliques, c'est-à-dire la façon de se représenter son existence... Et quand on est démuné à tous ces niveaux, c'est la double peine.

Qu'est-ce qui pêche vraiment ?

Les personnels sont sous pression, très mal payés, chronométrés. Ce sont des métiers très difficiles. Il y a beaucoup de souffrance physique et morale, on est exposé à des hurlements, des pleurs, des critiques. J'ai vu aussi beaucoup d'employés d'origine subsaharienne souffrir du racisme. Il faudrait vraiment rendre attractifs ces métiers en augmentant les salaires et en travaillant sur les horaires, difficiles, car modulables. Il y a aussi un manque de formations et les « médicales », sur la dénutrition, les escarres... , prennent le pas sur celles qui pourraient aborder des aspects socio-psychologiques.

Comment les personnes âgées peuvent-elles se préparer à cette seconde vie ?

Les personnes âgées doivent anticiper cette fin de vie. En Ehpad, celles qui la vivent très bien sont minoritaires. Mais ce sont celles qui ont choisi d'y venir, qui ont pesé le pour et le contre de rester ou non à domicile. Elles coopèrent plus facilement, vont se positionner en se solidarisant pour se valoriser, à la différence des personnes résignées — la proportion la plus importante — qui ne voudraient pas y entrer. Ces dernières sont beaucoup plus virulentes par rapport aux professionnels, particulièrement conscientes des dysfonctionnements. Plus critiques aussi face aux autres résidents, car ils reflètent ce qu'elles peuvent devenir. Elles ne parlent à personne, se replient sur elles. Plus on anticipe, plus on accepte son incapacité. Au-delà de la formation, qu'est-ce qui vous semble important de changer en priorité ? Ce serait bien de donner la parole à ces oubliés de la prise en charge. Les personnes âgées ont énormément de choses à dire et peuvent donner des clés pour améliorer leur accompagnement. Et cela permettrait de les valoriser, car elles se rendent compte qu'elles sont exclues de la société. Aujourd'hui, ça reste une population qui fait peur, car elle nous renvoie à une vieillesse que l'on dénit. Mais il y a un engouement pour ces « invisibles » depuis peu. Le ministère de la Santé et des Solidarités a décidé de s'intéresser à leur vécu, puisqu'il a demandé à la Haute autorité de santé de réaliser des enquêtes de satisfaction dans ces établissements.

SOCIÉTÉ



COMMENT contester une décision

de la Maison Départementale des Personnes Handicapées ?

Le cadre juridique pour exercer des recours est multiple. Au final, le recours ultime est le recours contentieux avec un recours préalable administratif obligatoire (RAPO).

Médiation, conciliation sont des modes alternatifs de traitements amiables avec des particularités (article L.146-10 et 146-13 du Code de l'action sociale et des familles). L'objectif de ces voies alternatives est principalement d'accorder une place supplémentaire au dialogue, d'explicitier la situation de part et d'autre, de lever des incompréhensions et d'éviter, si possible, l'engagement de procédures contentieuses.

Reste à savoir si ces traitements amiables ne risquent pas de rallonger des délais, le « RAPO », étant, en tout état de cause devenu obligatoire, depuis le 1^{er} janvier 2019. Le « RAPO » s'exerce dans un délai de deux mois à compter de la notification de la décision de la MDPH (à noter que le recours à la médiation ne suspend pas ce délai). La MDPH a deux mois pour statuer : son silence vaut décision de rejet implicite et ouvre la possibilité d'un recours contentieux.

« Le recours est un droit », explique Sébastien de Saint-Pasteur, président de la CDAPH de Gironde. Il n'en reste pas moins qu'il est indispensable de mesurer l'efficacité de la démarche et de comprendre ce qui est susceptible de contestation : la décision correspond-elle à l'application d'un barème ? Y a-t-il matière à interprétation – cf. l'exemple de la prise en compte de la correction visuelle.

« En amont et pour éviter la contestation, il est important que chacun-e puisse comprendre la décision et la préparer. En tout état de cause, sans éléments

nouveaux, un recours a peu de chances d'aboutir » souligne Sébastien de Saint-Pasteur.

MOTIFS DE RECOURS

Parmi les points susceptibles de faire l'objet de contestation, figurent l'attribution du forfait cécité ainsi que la mention « besoin d'accompagnement » sur la carte mobilité inclusion destinée aux personnes ayant un taux d'incapacité d'au moins 80 %.

Concernant l'attribution du forfait cécité, il requiert une vision centrale nulle ou inférieure à un vingtième de la vision normale (art. D. 245-9 du code de l'action sociale et des familles). Lors des demandes, le certificat médical destiné à la MDPH doit être complété d'un bilan ophtalmologique.

« Cette définition ne prend pas en considération l'atteinte au champ visuel, ce qui pose problème dans l'appréciation des droits », souligne Valérie Espert, conseillère économique sociale et familiale à l'UNADEV. La définition donnée en droit français est d'ailleurs différente de celle donnée par OMS, qui, elle, prend en compte cette atteinte. Des personnes ayant une vision avec une restriction très importante de leur champ visuel peuvent ne pas avoir accès au forfait cécité (ce qui a des conséquences aussi sur les mentions CMI – voir ci-dessous).

« D'où l'importance de compléter le dossier en amont pour déterminer précisément

tous les besoins des personnes, en fonction de leur projet de vie, afin que soient évaluées et prises en compte les réelles difficultés dans les gestes du quotidien et dans les déplacements », précise-t-elle.

Des difficultés d'appréciation des droits se constatent aussi au changement de carte. « La mention du besoin d'accompagnement conjointe à la mention cécité n'apparaît plus toujours » indique Valérie Espert. Ce besoin est pourtant essentiel et s'inscrit totalement dans l'objectif de vie quotidienne accessible.

« Dans le cas d'un recours contentieux, lorsqu'un tribunal réapprécie le droit dans un sens favorable à la personne handicapée, il est rare que la MDPH décide de faire appel, mais cela peut se produire » constate Guylaine Favre, assistante sociale à l'UNADEV. Ce qui allonge aussi les délais contentieux.

IMPORTANT

Sur l'appréciation de l'acuité visuelle, la Cour de cassation apporte une précision qui pourrait, à notre sens, justifier une actualisation du guide d'appui aux pratiques des MDPH (CNSA, mars 2017) : selon cette instance, exiger que l'acuité visuelle soit appréciée après correction, c'est ajouter une condition non prévue par l'article D.245-9 du code de l'action sociale et des familles (arrêt du 20 décembre 2018). ●

Par Lisiane Fricotté

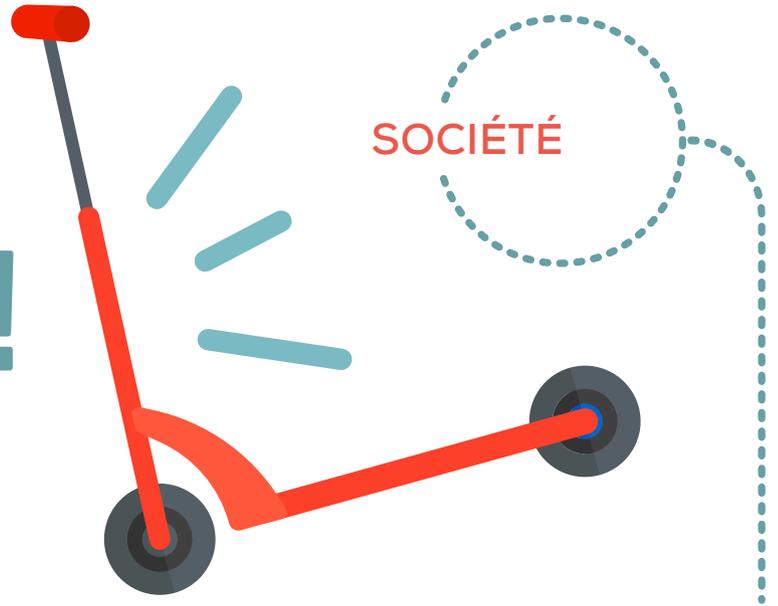
POUR COMPRENDRE LA RÉFORME DU CONTENTIEUX

cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/reforme-des-modalites-de-recours-contre-les-decisions-des-mdph-et-des-conseils-departementaux

A noter que depuis le 1^{er} janvier 2020, les tribunaux de grande instance et les tribunaux d'instance ont fusionné sous la dénomination tribunaux judiciaires.

TROTTINETTES ÉLECTRIQUES

Attention danger !



On les appelle les EDPM, à savoir les Engins de Déplacement Personnel Motorisés. Trottinettes électriques, gyropodes, skates et autres engins roulants essaient dans les agglomérations. S'ils facilitent les trajets des usagers, ils ne sont pas sans danger pour les personnes à mobilité réduite et à l'évidence pour les personnes déficientes visuelles.

Envahissant les rues et les trottoirs depuis plus de deux ans, c'est surtout l'éclosion en masse des trottinettes électriques qui posent le plus de problèmes aux personnes malvoyantes, s'ajoutant aux principaux écueils déjà connus : voitures mal garées, vélos attachés de façon anarchique, mais aussi travaux non signalés et poteaux maladroitement implantés. En bref, pour les déficients visuels, circuler en ville s'apparente de plus en plus à un parcours dans la jungle.

Dans plusieurs villes de France, les associations et organismes d'aide et de défense des personnes déficientes visuelles s'organisent à l'instar du Comité Louis Braille de Lyon.

« Nous regroupons 21 associations, établissements et services de la région parce que nous partageons le même constat sur les trottinettes électriques et la gêne qu'elles occasionnent pour nous. Il était donc naturel de se fédérer pour cet objectif commun qui nous inquiète et pour permettre une prise de conscience du public. En effet, pour les déficients visuels, le risque est réel soit en heurtant une trottinette mal garée, soit en étant victime d'un accident lorsque ces engins roulent sur les trottoirs » explique Jacques Charlin, président du Comité Louis Braille.

une vitesse de 50 km/h ! Le risque est donc bien réel. Ainsi, les associations se mobilisent partout et interpellent les mairies afin de sensibiliser le grand public aux dérives de stationnement et d'utilisation de ces machines et pour que soient sanctionnés les comportements abusifs. De leur côté, les villes commencent à intégrer cette nouvelle problématique de mobilité. Les chartes de bonne conduite avec les opérateurs se multiplient. D'autre part, l'Assemblée Nationale a adopté le 19 novembre dernier le projet de loi d'orientation des mobilités (Lom) qui évoque notamment la place et l'usage des trottinettes dans l'espace urbain. « C'est une avancée, mais à mon sens cette loi me paraît timide face aux difficultés générées par ces machines », juge Jacques Charlin.

QUE DIT LA LOI ?

Ainsi, l'article 18 qui porte sur la régulation du free floating, donne la prééminence aux collectivités pour réguler les trottinettes en libre-service. Les collectivités délivreront des titres d'occupation du domaine public nécessitant le respect d'un certain nombre de règles de sécurité et de qualité de service. Elles pourront limiter le nombre d'engins déployés, et même refuser tout service de free floating sur leur territoire.

AUGMENTATION DES DANGERS

Dans les grandes villes de France, les opérateurs de trottinettes électriques prolifèrent. Ces machines en free floating, c'est-à-dire sans borne d'attache, sont silencieuses et peuvent atteindre

C'est désormais le cas à Grenoble où l'on a préféré la location au libre-service.

La loi prévoit deux mécanismes de régulation du marché : soit une délégation de service public dans laquelle la collectivité impose un cahier des charges aux entreprises, soit une sélection de quelques sociétés autorisées à opérer lorsqu'elles sont beaucoup trop nombreuses, comme à Paris.

LES PRINCIPES DE SÉCURITÉ RETENUS

En règle générale, les utilisateurs d'Engins de Déplacement Personnel Motorisés doivent adopter un comportement prudent, tant pour leur propre sécurité que celle des autres. Il faut avoir au moins 12 ans pour avoir le droit de conduire un EDP motorisé et le transport de passager est interdit. Interdit également de porter des écouteurs ou autre appareil susceptible d'émettre du son. Les EDP motorisés ne doivent pas circuler sur les trottoirs (sauf si le maire prend des dispositions en ce sens). En agglomération, les utilisateurs de trottinettes ont obligation de circuler sur les pistes et bandes cyclables lorsqu'il y en a. À défaut, ils peuvent circuler sur les routes dont la vitesse maximale autorisée est inférieure ou égale à 50 km/h. Surtout, le stationnement sur un trottoir n'est possible que s'ils ne gênent pas la circulation des piétons. Certaines villes ont matérialisé des traçages au sol comme à Bordeaux pour le stationnement exclusif des trottinettes.

Reste aux usagers de ces équipements de mobilité à intégrer la nouvelle donne du partage de l'espace public et aux collectivités à véritablement appliquer la réglementation pour que chacun avance sur le bon chemin en toute sécurité. ●

Par Florence Féréol Bord

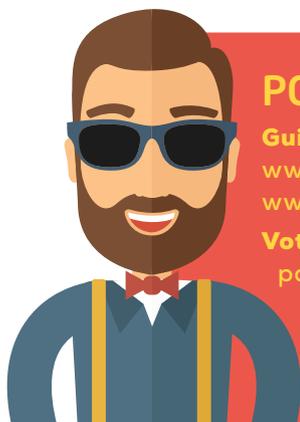
SOLUTIONS

Exercer SON DROIT DE VOTE AUX ÉLECTIONS MUNICIPALES

Des parcours facilités
pour les déficients visuels

Pour les élections
municipales de mars 2020,
quelles conditions pour une
meilleure participation des
personnes handicapées
visuelles ?

Les villes ont désormais
plus d'obligations sur
l'accessibilité ; les
associations ont exigé
les aménagements
nécessaires et des outils
techniques, encore trop
peu nombreux,
peuvent
aussi aider
à voter.



POUR ALLER PLUS LOIN

Guides et kits disponibles sur
www.handeo.fr
www.handicap.paris.fr

Vote et handicaps
par Cyril Desjeux,

aux Presses universitaires
de Grenoble, février 2019



Trente-quatre listes
candidates ! C'était le
choix donné aux électeurs
français lors du scrutin
européen de mai dernier.
De quoi décourager

n'importe qui de lire une trentaine de
programmes et encore plus lorsqu'on est
déficient visuel. Et pire : de quoi empêcher
d'aller voter. Et pourtant, depuis deux ou
trois ans, l'accessibilité au vote est en voie
d'amélioration, grâce à une législation plus
claire, à une meilleure prise en compte de
l'aménagement des bureaux de vote et à
l'utilisation d'outils technologiques.

Fini ou presque le bricolage auquel étaient
habitués les malvoyants : préparer son
bulletin chez soi (parfois en le mettant
dans une enveloppe avec des signes en
braille), se faire accompagner par une
personne jusque dans l'isoloir ou faire
confiance aux assesseurs. « *Ce qui est visé
désormais par les pouvoirs publics, c'est
l'autonomie de tous les citoyens dans
l'acte de voter*, explique Cyril Desjeux,
directeur scientifique d'Handéo, une
association qui fait la promotion des droits
des personnes handicapées. "Cela figurait
déjà dans la loi de 2005 et cela a été
renforcé dans la loi du 23 mars 2019, pour
les majeurs sous tutelle. Cette nouvelle loi
a poussé tous les acteurs à s'intéresser à
l'effectivité du vote."

L'association Handéo, née en 2007,
propose de nombreux outils pour éviter le
renoncement au vote, sur lequel il n'existe
pas de statistiques. Deux guides ont été
élaborés, avec les personnes handicapées
elles-mêmes, l'un pour faciliter leurs
démarches, l'autre pour les collectivités
organisatrices des élections. "Ce sont bien
les personnes handicapées qui nous ont
fait penser à tous les freins qui gênent leur
vote, comme l'accessibilité du bureau,

la luminosité, l'installation d'affiches en
FALC (faciles à lire et à comprendre)",
complète Cyril Desjeux. Les guides
rappellent aussi la possibilité de se faire
accompagner par un tiers dans l'isoloir,
mais du coup l'autonomie n'est pas
complète... C'est pourquoi le recours à un
tiers est plus pertinent pour les démarches
qui précèdent l'acte de voter : vérification
de la validité de sa carte d'identité,
inscription sur les listes électorales et
localisation du bureau de vote.

À la satisfaction d'Handéo, beaucoup
de villes se sont déjà lancées dans des
aménagements. Avant les élections
de l'an dernier aux trop nombreux
candidats, la Ville de Paris a organisé un
groupe de travail avec les associations
liées au handicap. "Pour les élections
présidentielles, indique Nicolas Nordman,
adjoint en charge du handicap à la
mairie de Paris, les 900 bureaux de vote
avaient été équipés de cartes en braille
avec le nom des candidats devant les
bulletins. Mais nous voulions aller plus loin,
notamment en sensibilisant les agents
municipaux à l'accueil. Pour les élections
de cette année, les représentants des
personnes déficientes visuelles nous ont
demandé d'avoir en plus les noms des
candidats et les intitulés des listes en
gros caractères, ainsi que des règles pour
signer les listes d'émargement."

Enfin, quelques mairies misent sur les
nouveaux outils techniques pour améliorer
l'accessibilité des mal-voyants. Ce n'est
pas le choix de la Ville de Paris, mais
celui de Mimizan, dans les Landes, qui a
équipé ses huit bureaux de machines à
voter électroniques. "Outre une logistique
facilitée pour la municipalité, un des
objectifs dans l'utilisation des machines
à voter est de rendre plus pratique le
vote des personnes handicapées, assure
François Ducau, responsable informatique
à la Ville de Mimizan. Sur l'écran de vote
figurent des boutons en braille pour les
personnes aveugles. Elles peuvent aussi
écouter le nom de la liste sur un lecteur
MP3." La Ville les utilise depuis 2005 et
a constaté que l'accompagnement au
bureau de vote n'était plus systématique,
démontrant qu'une autonomie plus
grande était possible pour tous les
citoyens. ●

Par Eric Larpin

M'ACCORDERIEZ VOUS CETTE DANSE ?



La pratique de la danse ne serait pas compatible avec la déficience visuelle. Si des valides en sont encore persuadés, c'est aussi le cas de certains non-voyants. Les uns comme les autres sont évidemment dans l'erreur. Les professeurs de danse disposent d'arguments de poids pour les convaincre.

Salsa, tango, chachacha, rock... les fameuses danses de salon (appelées aussi danses de couple), qui font d'ailleurs un retour en force auprès des jeunes générations, sont toutes accessibles aux mal-voyants et non-voyants. Tout comme d'ailleurs la danse contemporaine et la classique sans pour cette dernière, être « obligé » d'enfiler un tutu. Les cours sont mixtes (valides/déficients visuels) ou fréquentés uniquement par des personnes en situation de handicap, tout dépend de la démarche du professeur. Deux points communs à tous ces cours, la bonne humeur et la rigueur. « Il est question de vrais cours de danse », tient à souligner Sandrine Darracq, metteur en scène et professeur de danse à Hand to Hand, une association de danses de société, accueillant des handicapés et des valides, à Bordeaux. « Il n'est pas question d'un après-midi dansant. Afin que tous les danseurs puissent s'exprimer pleinement, nous proposons deux groupes, les danseurs de niveau intermédiaire apprennent le Quickstep et ceux qui sont plus avancés apprennent le Lindy Hop et le West Coast Swing. Tous les âges sont les bienvenus. Le plus âgé des danseurs a 87 ans. » À celles et ceux qui pensent ne pas avoir le rythme dans la peau, Sandrine Darracq sait d'expérience quoi répondre.

« Et bien le rythme, comme tout, ça s'apprend. Ce sont souvent les personnes handicapées elles-mêmes qui se mettent des barrières. À nous de les faire tomber. » Comme tous les professeurs de danse, elle n'hésite pas à s'adapter aux situations et à réadapter les danses en fonction des capacités de chacun et réfléchir à la meilleure technique à mettre en place pour que le mouvement dansé soit le plus fluide et le plus harmonieux possible. « Je continue d'être émerveillée par leur évolution » explique-t-elle, non sans une certaine émotion dans la voix.

QUE DES AVANTAGES À PRATIQUER

Même à raison d'une fois par semaine, ce travail corporel permet de mieux se représenter dans l'espace et donne au corps une certaine tenue. Les déficients visuels ont effectivement tendance à adopter des mauvaises postures. Avec la danse, ils vont développer plus de fluidité dans leur démarche. Ils vont également prendre conscience des différents appuis possibles et des modifications qu'ils engendrent dans le placement

du corps dans l'espace. La danse, peu importe laquelle, libère les articulations, décontracte et donne de la souplesse. Une autonomie trouvée ou retrouvée, rien de mieux pour donner envie d'aller vers l'autre. Une véritable harmonie entre le corps et l'esprit et la confiance en soi est augmentée. Et puis la danse est une activité qui fait se rencontrer les gens de tous les milieux et de tous les âges.

Une ombre au tableau toutefois, toujours la même, le manque de structures dispensant des cours aux déficients visuels. « Je pense être la seule association en Aquitaine à proposer ce type de prestation », déclare Sandrine Darracq. Tout en reconnaissant que les choses bougent, notamment grâce à un soutien de plus en plus important de la Fédération Française de Danse (FFD). Suffira-t-il à combler le retard pris par la France par rapport à ses voisins européens ? En tout cas, il participe à la démocratisation de la pratique. L'édition 2019 de *Danse avec les stars* a été remportée par un duo valide (Fauve Hautot) – non valide (Sami El Gueddari, ex champion de natation paralympique).

Et si en 2020 un non-voyant enflammait à son tour le *dance floor* de cette célèbre émission ? ●

“ Je considère comme gaspillée toute journée où je n'ai pas dansé ”

Friedrich Nietzsche

Par Hélène Dorey

TECHNOLOGIES

Les nouvelles technologies se mettent au pas !

Quand les nouvelles technologies servent de guides

Traverser une rue en sécurité, s'orienter dans son environnement, anticiper les obstacles : pour les personnes déficientes visuelles, la mobilité est l'une des pierres angulaires de la vie autonome. Et pourtant, ce n'est pas simple au quotidien de trouver le bon itinéraire, de se repérer sur le quai d'une gare ou dans un hall d'aéroport. Bonne nouvelle, les technologies innovantes viennent enfin bousculer les usages et faciliter le quotidien des personnes aveugles ou malvoyantes. Revue de détails avec Khaled Khettab, formateur à l'UNADEV, qui a testé les solutions en avant-première.

N-VIBE : LE BRACELET GPS

De loin, cela ressemble à un joli bracelet en silicone. Et pourtant, ne vous méprenez pas : derrière son joli design se cache un petit bijou de technologie. Car le N-Vibe n'est pas un bracelet, mais bel et bien un mini GPS vibrant ! À la fois discret et esthétique, N-Vibe s'adresse à tous, jeunes et adultes, en leur permettant de se déplacer en toute sécurité. Mais concrètement, comment ça marche ? « C'est tout simple, explique son créateur Charlie Galle. Il suffit de mettre les 2 bracelets aux poignets, puis de lancer l'itinéraire sur l'application IOS dédiée. » Une vibration longue détectera une intersection, 3 vibrations signifieront que vous êtes arrivés. Un vrai code morse, qui pourra être couplé avec des oreillettes si vous souhaitez être guidé par la voix. Le point fort du N-Vibe ? Son mode « Boussole » qui permet de savoir où l'on est, en secouant simplement son téléphone. Par ailleurs, ce bracelet GPS offre une autonomie de 4 jours (10 j en veille). On attend avec impatience la V2, qui prévoit d'améliorer la vibration, du côté de la main tenant la canne.

www.n-vibe.fr

⊕ Le Mode « Autour » permet de découvrir les lieux autour de soi, selon plusieurs catégories : cinéma, banque, métro, café, pharmacie...

⊖ Dommage, la notice n'est pas en braille. Par ailleurs, le bracelet n'indique pas le nom des rues aux intersections, comme un GPS classique.

VIOO : SE REPÉRER AU CENTIMÈTRE PRÈS

Se déplacer facilement dans un hall de gare, dans un centre commercial ou dans un aéroport... C'est le défi que s'est lancé Anthony Martin-Misse, créateur de la solution Vioo. Expert en accessibilité sur les ERP et lui-même malvoyant, il a eu l'idée de s'appuyer sur le savoir-faire de la société My Digital Buildings. Une entreprise spécialisée dans la numérisation des bâtiments en 3D. « My Digital Buildings conçoit des jumeaux numériques. Ce sont des répliques digitales parfaites d'un bâtiment, explique-t-il. Si on les associe à une imagerie à 360°, on connaît le bâtiment sous ses moindres coutures. C'est sur ce principe qu'a vu le jour Vioo. »

Pour faire simple, il suffira à l'utilisateur de scanner son environnement à l'aide de son smartphone, puis d'envoyer l'image sur le serveur. Celle-ci sera comparée en temps réel à son jumeau numérique... et donnera précisément la localisation, au centimètre près ! « Actuellement Vioo est en phase de co-conception, souligne Anthony Martin-Misse, mais nous souhaitons offrir une première expérience utilisateur pour le prochain salon Vivatech. »

mydigitalbuildings.com

⊕ La V2 prévoit une solution de guidage intégré, et une V3 sera dopée à l'intelligence artificielle pour recevoir des données qualifiées.

⊖ L'application suppose de continuer à numériser de nombreux bâtiments.



Les nouvelles technologies ont changé ma vie !

Animateur multimédia à l'UNADEV de Lyon, Khaled Khettab, 45 ans, se souvient encore de ce jour où on lui a annoncé sa cécité. C'était en 1997, et rien n'existait pour faciliter le quotidien et favoriser l'autonomie. Portrait d'un homme qui doit son salut à l'amour... et aux nouvelles technologies.

Au téléphone, sa voix est chantante, avec beaucoup de gaieté dans les intonations. Il est comme ça Khaled Khettab, souriant et généreux ! À 45 ans, cet animateur multimédia à l'UNADEV, a réappris la joie de vivre, et depuis, il ne la quitte plus. Il faut dire que Khaled revient de loin. De ce pays sombre, qui vous empêche de faire le deuil de votre vue. « J'avais 23 ans, des rêves plein la tête, et du jour au lendemain, on m'a annoncé que je souffrais de la maladie de Behçet, qui entraîne une rétinite pigmentaire, avec atrophie du nerf optique », confie-t-il. Le couperet tombe net : il sera aveugle dans les 6 mois. « J'ai mal vécu cette annonce, aussi violente que maladroite. À l'époque, je poursuivais des études de droit et caressais l'espoir de devenir magistrat. D'un coup, j'enterrais ma vue et ma vie. » Une double peine, d'autant qu'en 1997, rien ou presque n'existait pour faciliter le quotidien... « Quand on perd la vue, on est souvent livrés à nous-mêmes, seuls, sans communication, ni relais, souligne-t-il. C'est un peu le trou noir. Je ne sortais jamais, sauf accompagné. » Une étoile vient pourtant éclairer sa longue nuit : elle s'appelle Houria et deviendra sa femme. « On s'est marié dans les 6 mois suivant notre rencontre, et nous avons aujourd'hui 3 beaux enfants de 20 ans, 16 ans et 11 ans ! Sans elle, je n'en serai pas là aujourd'hui », raconte Khaled Khettab.

UNE NOUVELLE VIE AVEC LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Khaled doit son autre salut à l'Aramav, la Clinique de Réadaptation Visuelle de Nîmes, qui lui a tout réappris. « Je n'étais pas du tout autonome, et ils m'ont mis au défi de me déplacer seul, d'aller en centre-ville, de prendre les transports en commun. C'était une vraie victoire avec moi-même. Comme une résurrection. »

Une autre révolution va bouleverser sa vie : l'arrivée des nouvelles technologies.

Boîtier GPS, canne électronique, bracelet vibrant : autant de solutions qui facilitent l'inclusion des personnes déficientes visuelles et inculquent un vrai sentiment d'indépendance. « C'est un enjeu majeur pour nous, car cela nous ouvre de nouveaux horizons. Mon premier GPS, par exemple, m'a permis de m'orienter seul. »

LE SMARTPHONE À LA RESCOURSSE

Autre révélation, le smartphone qui a bouleversé tous les codes, amenant toujours plus d'autonomie et d'interactivité grâce à ses nombreuses applications. « Le smartphone apporte une ouverture sur l'extérieur, souligne Khaled Khettab. On peut quasiment tout faire aujourd'hui, et ça tient dans la poche ou dans le creux de la main ! Pour ma part, j'ai téléchargé près de 80 applis pour me faciliter le quotidien, les déplacements et les loisirs ! » Parmi ses préférées, l'œil numérique de Microsoft, Seeing IA, qui « raconte » le monde via l'appareil photo de l'iPhone : description d'un visage, détecteur de billets de banque, lecture d'un menu au restaurant... Fou d'informatique, Khaled Khettab utilise bien évidemment l'ordinateur avec lecteur d'écran gratuit (NVDA), qui fonctionne aux raccourcis clavier, et avoue qu'il reste malheureusement beaucoup de choses à faire en matière d'accessibilité numérique. « C'est une belle avancée, mais les objets connectés ne pourront jamais se substituer à un sens déficient », admet-il.

Quid des chiens-robots, actuellement en test au Japon ? La réponse est sans appel. « Non ! Rien ne remplacera la relation que j'ai avec Jaia, ma femelle Labrador, conclut Khaled Khettab. Grâce à elle, je me suis fait de nombreux amis, que je n'aurais jamais rencontrés avec un robot ! » ●

Par Nathalie Giraudeau



SUNU : LE BRACELET CONNECTÉ PAR ÉCHOLOCATION

L'aventure Sunu a commencé lors d'un projet bénévole, dans une école pour enfants aveugles au Mexique. « Plus les enfants grandissaient, et moins ils étaient actifs, par peur de la chute, explique son créateur Marco Trujillo. Nous avons donc imaginé une solution qui puisse venir en complément de la canne blanche, pour mieux détecter les obstacles. » Après un an de recherche, Marco Trujillo a développé le bracelet connecté Sunu, qui repose sur la technologie de l'écholocation. Une technique utilisée par les dauphins et les chauves-souris pour s'orienter ! En clair, Sunu envoie des ultrasons, qui rebondissent sur les objets et détectent les obstacles jusqu'à 5 m. Idéal en complément de la canne blanche.

shop.sunu.com

⊕ Lorsque Sunu est connecté à son application mobile, l'utilisateur peut accéder à des informations de localisation : endroits à proximité, noms de rues, intersection...

⊖ Le bracelet a tendance à se déclipser facilement et à vibrer de façon intempestive sous la manche d'un vêtement. A noter, l'application n'est disponible qu'en anglais.



INSPIRATIONS

LUMEN DONNE CARTE BLANCHE À NICOLAS TABARY

pour croquer des moments de vie quotidienne
des personnes déficientes visuelles

EN DIRECT DU FESTIVAL DE CANNES 2020...

LES CANNES VONT ENCORE FAIRE DU BRUIT CETTE ANNÉE AVEC « LES LUNETTES D'OR », REMISENT À NESS BLIND POUR SON FILM « LES SENS DE LA LUMIÈRE » !

ILS ONT MONTÉ LES MARCHES POUR VOUS ! VOICI LES 4 FANTASTIQUES SENS, HÉROS DU FILM PRIMÉ, ENFIN DANS LA LUMIÈRE !



L'OBSCURITÉ EST PARFOIS SOURCE DE LUMIÈRE!

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, gros caractères, audio ou la version numérique à l'adresse suivante : contact@lumen-magazine.fr

Prochain Numéro

LU # 19
MEN

DOSSIER

Les athlètes
paralympiques