LUMEN MAGAZINE

Le magazine **GRATUIT** d'informations sur le **HANDICAP VISUEL**

19
JUIN 2020

06 #DOSSIER

Confinement et DÉFICIENCE VISUELLE

UN DOUBLE MUR À FRANCHIR ?

14 #SANTÉ

Échographie TACTILE

Les non-voyants peuvent enfin découvrir les traits de leur futur enfant !

15 #PORTRAIT

Violences FEMMES HANDICAPÉES

Femmes plus exposées

LUMEN **#19**
Juin 2020

SOMMAIRE

03 ÉDITO

04 ACTUALITÉS

06 DOSSIER
CONFINEMENT ET DÉFICIENCE VISUELLE : UN DOUBLE MUR À FRANCHIR ?

10 SOCIÉTÉ
PROTÉGER SON ENFANT DÉFICIENT VISUEL : OUI MAIS PAS TROP

11 SOCIÉTÉ
ENFIN UNE AVANCÉE VERS L'INCLUSION NUMÉRIQUE ?

12 SOLUTIONS
OBTENIR LA PCH AIDE ANIMALIÈRE : POURQUOI, COMMENT ?

13 SOLUTIONS
REPRÉSENTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES MÉDIAS
OÙ EN EST-ON VRAIMENT ?

14 TECHNOLOGIES
ÉCHOGRAPHIE TACTILE : LES NON-VOYANTS PEUVENT ENFIN DÉCOUVRIR
LES TRAITS DE LEUR FUTUR ENFANT !

15 PORTRAIT
MARIE CONROZIER : VIOLENCES, FEMMES HANDICAPÉES, FEMMES PLUS EXPOSÉES

16 INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY
SI TU PRENDS MA PLACE, PRENDS MON HANDICAP !

Dossier
CONFINEMENT ET DÉFICIENCE VISUELLE : UN DOUBLE MUR À FRANCHIR ?

06

Technologies
ÉCHOGRAPHIE TACTILE : Les non-voyants peuvent enfin découvrir les traits de leur futur enfant !

14

Éditeur : UNADEV
Directeur de la publication : Magalie GREA
Rédacteur chef : Boris GALINAT
Coordinateur : 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 : 11 000 tirages
N° Dépot Légal : ISSN 2431-9031
Magazine trimestriel

ÉDITO

N° 19

Fidèles
au poste

À travers la pandémie du Coronavirus, le monde vit une crise sanitaire inédite qui s'est caractérisée par un confinement imposé plusieurs mois à des millions d'habitants de centaines de pays. De fait, ces personnes se sont vues limitées dans leurs déplacements, ont pu craindre lors de leur sortie hors du domicile, voire certaines se sont senties isolées et coupées des autres durant de longues journées seules chez elles.

Ces sentiments sont en tous points identiques à ceux que peuvent ressentir au quotidien des personnes déficientes visuelles. Impossible de ne pas faire un parallèle entre ces vécus. Et s'il a été un défi individuel et familial pour nous tous, le confinement a représenté une épreuve supplémentaire pour des aveugles ou des malvoyants qui l'ont ressenti comme une réduction supplémentaire de leur espace d'autonomie. Pour les voyants, ce confinement aura été un bref aperçu d'une situation à laquelle les milliers de personnes handicapées visuelles ne peuvent pas se soustraire.

Dans son dossier, le 19e numéro de LUMEN Magazine a donc légitimement fait le choix de partager les témoignages de déficients visuels qui racontent leur confinement. Chaque cas est unique et le confinement a été une expérience plus ou moins difficile selon les situations. Mais tous ont en commun cette recherche du lien social malgré l'éloignement et au-delà des murs.

Parfois, ce besoin s'est avéré vital pour les personnes les plus fragiles dépendantes d'une aide extérieure. Et là encore une fois, les associations ont répondu présentes. Elles sont restées fidèles au poste en maintenant la continuité de leur activité dans l'intérêt de leurs bénéficiaires et souvent malgré les risques encourus. Les témoignages racontent cette reconnaissance.
Et parmi les applaudissements qui retentissaient le soir aux balcons, on peut penser que certains étaient directement adressés à ces professionnels de l'aide sociale comme un remerciement franc et massif pour ce soutien indéfectible qui a fait la différence.

Paradoxalement, le déconfinement qui a été tellement attendu n'a pas systématiquement été synonyme d'un ouf de soulagement. Il représente plutôt la nécessité, encore une fois, de faire preuve a minima d'adaptation, voire de dépassement de soi : respecter une distanciation sociale et des gestes barrières n'est pas chose évidente lorsqu'on ne voit pas.

B. G.

OBJECTIF DU MAGAZINE

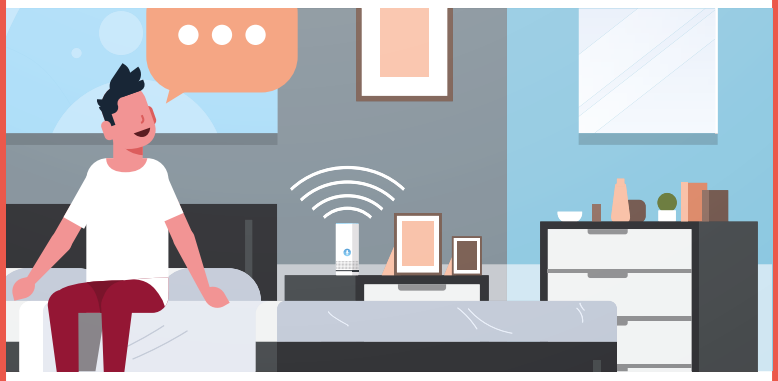
LUMEN C'EST QUOI ?

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

FRANCE TV AD
UNE APPLI AUDIO POUR ÉCOUTER LA TÉLÉ
À DESTINATION DES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES



Qui a dit qu'il fallait avoir la télé pour l'écouter ?

Grâce à l'application France tv AD, une simple enceinte connectée ou un smartphone suffit désormais pour suivre vos programmes préférés en audiodescription et en direct !

Sur le principe de l'audiodescription, ce nouveau service entièrement gratuit a été élaboré en partenariat avec des représentants des aveugles et des malvoyants.

Disponible sur l'Apple Store et le Play Store, il est surtout conçu pour les appareils utilisant Alexa, l'assistant intelligent d'Amazon. C'est d'ailleurs dans ce format qu'il présente tout son intérêt puisqu'une simple commande vocale de type « *Alexa, lance France TV AD* » suffit pour l'activer et démarrer l'écoute d'un programme commenté.

Tous les contenus disponibles en audio-description sur les chaînes du groupe (France 2, 3, 4, 5, Ô et Franceinfo) sont d'ores et déjà accessibles, en plus d'un guide audio des programmes.

A terme, ce service, qui promet de s'améliorer au fil des retours d'utilisateurs, devrait être intégré à l'application France TV.

PARTICIPEZ À L'ENQUÊTE
DE LA FONDATION VALENTIN HAUY
HANDICAP VISUEL, USAGES ET BESOINS EN NUMÉRIQUE

Valentin HAÜY
Avec les aveugles et les malvoyants
Agir pour l'autonomie

La Fondation Valentin Haüy lance *Access'Lab* dont l'un des objectifs est de sonder les usages et les besoins des personnes déficientes visuelles en matière de numérique.

Elle vous invite à participer à leur enquête ainsi qu'à la partager à vos connaissances porteuses de handicap visuel.
Les résultats seront donnés dans le dernier trimestre 2020.

POUR RÉPONDRE, SUIVEZ CE LIEN :
https://bit.ly/3ebIt2c

5 LES ÉMISSIONS À VOUS DE VOIR
À VOIR ET À REVOIR

Ne loupez plus une seule émission de votre documentaire *A vous de voir* sur la déficience visuelle, diffusée sur France 5.

Ce rendez-vous a pour objectif de sensibiliser le grand public au quotidien des personnes malvoyantes et aveugles, mais aussi de donner des informations et des conseils utiles pour une meilleure insertion, ainsi qu'un espace d'expression qui leur est dédié.

REVOYEZ EN REPLAY SUR :
www.france.tv/france-5/a-vous-de-voir
L'émission du mois de mai sur les jeux vidéos

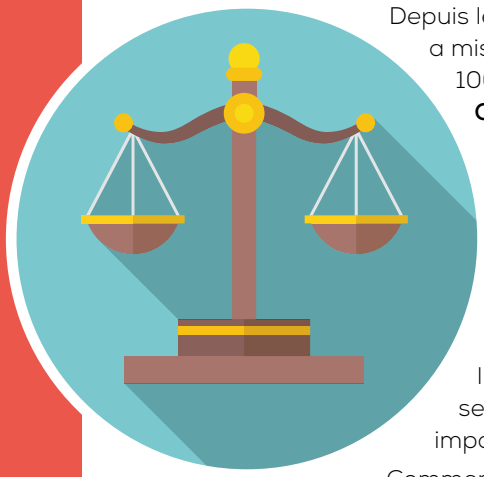
LA FÉDÉRATION FRANÇAISE HANDISPORT

PRÉSENTE SON 8E NUMÉRO DE SA COLLECTION **LES CAHIERS DES EXPERTS,** SORTI EN MARS 2020.

Consacré aux méthodes de guidage des sportifs déficients visuels au sein de 7 disciplines sportives (Athlétisme - Cécifoot - Cyclisme - Natation - Randonnée - Ski alpin - Ski nordique). Il décrit notamment le rôle du guide, la technique de guidage, la communication, le matériel utilisé, la sécurité, la règlementation ou encore le guidage extra-sportif. Il a été rédigé à partir des témoignages de sportifs, de guides et d'entraineurs expérimentés de la FFH. Cet ouvrage s'adresse à tous les encadrants, quel que soit le niveau de pratique du sportif.

TÉLÉCHARGEZ-LE :
www.handisport.org/wp-content/uploads/2020/03/Extrait_CDE-Le-guidage.pdf

URGENCE HANDICAP & COVID-19



Depuis le 20 avril, l'association Droit Pluriel a mis en place une permanence juridique 100% accessible **Urgence Handicap & Covid-19** par téléphone, par écrit ou en langue des signes **qui répond aux questions des personnes en situation de handicap pendant le confinement et le déconfinement**.

Quand on ne peut pas lire, écrire, avoir accès aux formulaires électroniques, communiquer à l'oral... Connaître et faire valoir ses droits devient compliqué, voire impossible.

Comment une personne aveugle remplit son autorisation de déplacement ? À qui peut s'adresser une femme sourde victime de violence conjugale ? Les travailleurs en milieu protégé peuvent-ils bénéficier du chômage partiel ?

L'UNADEV, aux côtés de la FONDATION DE FRANCE, de la FONDATION VISIO et de l'OCIRP, apporte son soutien à cette permanence pour répondre aux questions juridiques et de droit que rencontrent toutes les personnes vivant avec un handicap.

ACCÈS À LA PLATEFORME :
www.droitpluriel.fr/urgence-covid19
agir@droitpluriel.fr
09 80 80 01 49

L'ACCESSIBILITÉ À LA POINTE CHEZ MICROSOFT

Sur le site Accessibilité de Microsoft, vous pouvez à présent télécharger gratuitement des guides pour perfectionner au mieux votre appareil en fonction de vos préférences.

Comment utiliser votre appareil sans écran, lire le braille, gagner du temps avec les raccourcis clavier, paramétrer le lecteur d'écran, la loupe, la reconnaissance vocale, ou encore agrandir les caractères, gérer les contrastes de couleur ?

RETROUVEZ LES GUIDES :
www.microsoft.com/fr-fr/accessibility/windows

DOSSIER

Confinement et déficience visuelle un double mur à franchir ?

Tel un roman de science-fiction, les rues se sont vidées, les commerces ont baissé le rideau et l'angoisse s'est installée. Impossible de sortir sans dérogation, de se réunir entre amis ou en famille. Se déplacer, se promener, profiter d'une terrasse de café vont rester des souvenirs lointains pendant au moins deux mois, tandis que la météo incite chaque jour davantage à profiter de l'extérieur.

Un seul lieu concentre désormais toutes les activités quotidiennes ; la maison devient école, travail, salle de sport… La « maison » qui n'est souvent qu'un petit appartement sans jardin, sans balcon. Ce lieu familier va parfois prendre des allures de prison. Sans parler des violences conjugales qui ont fait la Une des journaux (cf. article sur les femmes battues). Certaines personnes particulièrement isolées ont énormément souffert de cette coupure brutale avec le monde extérieur.

Les inégalités se sont accentuées, que ce soit pour suivre les devoirs, continuer à travailler, faire ses courses, échanger avec ses proches ou même pratiquer son sport.

Les personnes en situation de handicap ont ainsi payé un lourd tribut en début de confinement avant que les règles ne soient quelque peu adaptées. Lorsque le président de la République exhortait le 16 mars à « *revenir à l'essentiel* » que sont la lecture et la culture, pense-t-il aux personnes âgées et handicapées qui font face à une inégalité d'accès à ces loisirs ? Les services en ligne se sont certes multipliés, offrant une évasion depuis son canapé ou la possibilité de maintenir le lien avec sa famille malgré l'éloignement physique ou géographique. Mais que dire des personnes ne sachant ou ne pouvant utiliser les nouvelles technologies ?

Les mesures de distanciation sociale ont eu d'importantes répercussions sur leur quotidien. Comment les sportifs handicapés, qui vivent aussi le sport comme un dépassement de soi, ont-ils continué à s'entraîner lorsque l'on ne peut être accompagné ?

Pire, les experts ont noté une grande anxiété et une détresse psychologique chez les personnes les plus fragiles, sentiment accentué par les discours anxiogènes et le martèlement du « *nous sommes en guerre* ».

Jacques Semelin, politologue français et aveugle, a comparé son confinement à « un deuxième mur » qui allait réduire son espace d'autonomie. Ce deuxième mur, il a fallu le franchir pour toutes les personnes déficientes visuelles. Certaines, bien entourées, ont pu profiter du confinement certes forcé, tandis que d'autres ont vu d'abord leur monde s'écrouler.

Dans ce dossier, plusieurs personnes ont accepté de livrer leur témoignage. Toutes saluent le soutien indéfectible des associations qui ont su dans cette période extra-ordinaire apporter des réponses extra-ordinaires pour continuer leur activité auprès de leur public et maintenir le lien social.

Retour sur cette période sans précédent.

Séverine, malvoyante, employée de bibliothèque municipale et confinée chez ses parents

Je suis malvoyante et vis et travaille à Bordeaux mais, dès l'annonce du confinement, j'ai filé dans ma famille en Dordogne. Aucune idée de comment la situation allait évoluer, alors j'ai pris mon ordinateur et mon téléphone portable. Je travaille en bibliothèque municipale. Mon job, c'est de renseigner les usagers, je suis notamment référente pour les personnes déficientes visuelles. Difficile d'imaginer comment travailler à distance !

J'ai eu pas mal d'activité finalement, il a fallu annuler les événements qui étaient programmés, communiquer auprès des personnes ayant emprunté des ouvrages. J'ai dû animer les réseaux sociaux pour garder le lien avec nos publics ; les livres à lire, les films à voir ou les initiatives culturelles à suivre depuis chez soi.

Télétravailler à la campagne c'était idéal, je pouvais facilement m'aérer - à l'heure où je vous parle je suis en forêt, et le soir je n'avais plus qu'à mettre les pieds sous la table. Mais pas toujours facile de se concentrer, il y a beaucoup de monde à la maison, ma petite nièce de 5 ans a très envie de jouer avec moi.

La fin du confinement je ne sais pas quand ce sera pour moi. J'ai maintenant hâte de rentrer et retrouver mon indépendance mais pour la reprise du boulot c'est pas pour tout de suite. Les bibliothèques vont-elles rouvrir ? Avec tout le personnel ? Pas facile de se projeter…

Depuis le 16 mars, le confinement s'est généralisé pour l'ensemble de la population française afin de limiter la propagation du coronavirus, ce virus qui a causé une pandémie mondiale en cette année 2020.

Valérie*, aveugle et confinée en famille avec ses 4 enfants

Devenue aveugle à l'adolescence suite à une dégénérescence du nerf optique, je vis avec mon mari lui aussi non voyant, nos 4 enfants et nos deux chiens guides. À l'annonce de la décision du gouvernement de fermer écoles et lycées, on est resté bouche bée. Les enfants étaient évidemment ravis, ils sortaient tout juste de vacances, mais pour nous c'était tout le quotidien à réinventer. Les premiers jours, cela a été très difficile de trouver notre rythme, gérer les disputes, les devoirs, mon conjoint en télétravail… un seul ordinateur pour toute la famille, chacun voulant l'utiliser. Il y avait beaucoup de bruit et pas la possibilité de s'aérer. Petit à petit, la famille a trouvé ses marques ; nous sortons par deux, jamais au complet, comme ça ceux à la maison peuvent étudier et travailler plus calmement. Pour les repas, nous avons organisé des roulements, les plus grands nous aident. Ils ont même organisé un concours de cuisine ! Avec leur papa, nous avons toujours tenu à suivre les devoirs là où nous pouvions aider. C'est sûr que l'apprentissage de la lecture ce n'est pas notre fort, mais côté histoire mon conjoint est incollable ! Nous avons aussi apprécié l'aide de leurs camarades, car les documents de l'école n'étaient pas « accessibles » pour nous. Beaucoup de solidarité est née de ce confinement… Espérons que cela perdure après !

Christophe, 43 ans malvoyant et paratriathlète

Malvoyant de naissance, je pratique la course à pied, le cyclisme, la natation. Ces trois disciplines combinées forment le triathlon. Adolescent j'aimais déjà le sport, et puis cela est revenu comme une évidence à l'âge adulte et j'ai commencé la compétition.

Pour moi, le sport fait partie de mon quotidien et m'aide à avancer, avoir confiance en moi et affirmer une détermination. Mais c'est aussi un moment de partage avec d'autres sportifs.

Le paratriathlon est un sport d'équipe, j'ai un guide pour la natation, un pour la course à pied, quant au vélo, nous sommes en tandem. D'ailleurs, je profite de cette tribune pour remercier les guides, c'est formidable ce qu'ils font pour que nous puissions pratiquer notre passion. Lors de l'Iron Man d'Hourtin en 2019 (un triathlon longue distance), j'avais une guide pour la natation que je ne connaissais pas. Nous avons nagé 30 minutes ensemble la veille pour nous préparer. C'était une très belle rencontre. Il y a un vrai travail de synchronisation avec le guide. Avec le confinement, plus possible de courir, pédaler ou nager en binôme, plus possible de sortir de chez moi… il y a une injustice liée au handicap.

Mon prochain défi devait être les 24 h de L'INSA Lyon, une course en équipe (4 h de natation, 14 h de vélo et 6 h de course à pied). Mon équipe était constituée de deux malvoyants et deux handibikers. La course initialement prévue le 17 mai sera reportée, affaire à suivre…

Monique*, retraitée, malvoyante et récemment séparée de son mari pour violences conjugales

Je suis malvoyante depuis toute petite suite à une myopie dégénérative. Juste avant le confinement, je me suis séparée de mon mari après 37 ans de mariage… c'est mieux ainsi, mais cela est très dur, c'est lui qui s'occupait de tout. Les papiers, l'administratif, les courses, c'était lui…

Je commençais à peine à prendre mes marques, gagner en autonomie quand le confinement a été annoncé. Le handicap visuel nous isole d'office. D'un coup, ma nouvelle vie s'est écroulée. Non seulement je devais rester seule, mais je ne pouvais plus faire les activités qui redonnaient goût à mon quotidien. Plus d'activités sportives, de balade en bord de mer et plus aucun contact avec les associations que je fréquente assidûment… J'avais en outre très peur, peur de ne pas remplir correctement l'attestation, peur d'être arrêtée par la police, fallait-il une attestation pour descendre les poubelles ? Et puis vint la question des courses. Ma première sortie au supermarché après le 16 mars, je suis arrivée à 11 h pour n'en repartir qu'à 15 h… plus personne ne pouvait m'aider « c'est la loi » me dit la direction, et pour la livraison à domicile, il fallait désormais passer commande en ligne. Mais comment faire cette démarche toute seule ?

Alors j'ai arpenté les rayons, seule, je distingue encore les couleurs, mais je ne lis pas les dates de péremption. Deux heures plus tard, mon caddy était toujours vide…

Je suis orpheline de naissance, mes enfants sont à Paris, je suis séparée de mon mari. Je dis toujours ma deuxième famille ce sont les bénévoles des associations. Ils ont pris le temps de m'appeler tous les jours… Encore une fois, grâce à eux je me suis sentie un peu moins seule…

** le prénom a été modifié.*

Mireille, aveugle et confinée avec ses deux petits-enfants

Non-voyante depuis trois ans suite à une dégénérescence de la myopie apparue autour de mes 40 ans, j'ai dû apprendre à vivre avec. Mon maître mot est l'organisation. Pendant le confinement, je me suis occupée de mes petits-enfants, car ma fille est soignante. Je me lève très tôt et prépare absolument tout, les habits pour la journée, les repas que je n'aurais qu'à réchauffer, je précoupe même la viande ! Hors de question de leur faire courir un quelconque risque. Avec Clément 6 ans, c'est fusionnel. Il est né prématuré à 5 mois et demi, et depuis je le garde. Aujourd'hui, il m'aide beaucoup avec sa petite sœur Estelle, 20 mois. La journée, nous jouons avec des jeux en bois, des ballons sonores et puis j'habite à la campagne, j'ai un jardin pour se dégourdir. Le soir, on lit des histoires. Bien sûr, j'invente. Un jour, Clément m'a dit *« Maminou tu racontes n'importe quoi, c'est le livre de Mickey et tu n'en parles même pas ? »*. Il ne savait pas lire, mais s'était aperçu de la supercherie. Depuis, on en rit et c'est lui qui me raconte des histoires. Je suis loin de me plaindre. Mon mari est voyant. Il fait les courses et même le ménage !

Ce qui me manque, c'est le lien social, alors je passe beaucoup de temps au téléphone. Je fais partie d'une association de déficients visuels qui organise des rendez-vous téléphoniques deux fois par semaine, c'est très précieux ! Souvent, c'est moi qui aide les autres, j'ai beaucoup œuvré dans l'associatif, mon mari aussi. Quand je vois la chance que j'ai, c'est normal d'accorder un peu de mon temps. Nous avons quand même organisé un apéritif entre voisins, chacun avec ses verres et ses assiettes. Un peu de convivialité, cela fait du bien. J'ai eu un cancer qui a 80 % de chance de récidiver alors je prends tout ce qu'il y a à prendre.

À SITUATION INÉDITE
RÉPONSES INÉDITES DES ASSOCIATIONS

LA CROIX ROUGE CHEZ VOUS

Tandis que la majorité des Français ont encore la possibilité de faire leurs courses, en magasin ou à distance, les personnes isolées ou avec un handicap ont été particulièrement impactées par les mesures de confinement strictes. ***La Croix Rouge*** a rapidement mis sur pied un dispositif exceptionnel de conciergerie solidaire : ***Croix-Rouge chez vous.***

« Toute personne confinée en situation d'isolement social peut contacter notre service ***d'écoute et livraison solidaire*** *7 j/7, de 8 h à 20 h »*, précise l'association. Entièrement par téléphone, les paniers alimentaires sont commandés puis livrés au domicile. Une solution très appréciée des personnes qui ne maîtrisent pas les outils informatiques et sont de facto exclues des services de livraison en ligne proposés par les grandes enseignes de la distribution.

www.croix-rouge.fr/Actualite/Coronavirus-COVID-19/COVID-19-Croix-Rouge-chez-vous-maintenir-le-lien-social-des-personnes-isolees-2356

LES PSYCHOPRATICIENS BÉNÉVOLES VOUS ÉCOUTENT

Les médias en ont beaucoup parlé, le gouvernement a même dû réagir pour les aînés, le confinement a eu un fort impact psychologique. Fort de ce constat, la Fédération Française de Psychothérapie et Psychanalyse a mis en place le service téléphonique ***Les psychopraticiens bénévoles vous écoutent***. Béatrice, psychologue en Auvergne, mais confinée à Paris s'est ainsi portée volontaire. Elle a reçu de nombreux appels de travailleurs sociaux remontant des situations très préoccupantes. *« Souvent avec un terrain dépressif, les personnes témoignaient d'une grande anxiété liée à l'isolement, mais aussi accentuée par le discours martial, le décompte journalier des morts et les injonctions à rester chez soi. Quand le mot suicide était mentionné, je rappelais dans la demi-heure. »* Oreille attentive, cette professionnelle a apporté son soutien sur plusieurs semaines à des personnes très isolées, des personnes souvent âgées ou avec un handicap, notamment des déficients visuels pour qui le confinement devenait invivable.

www.ff2p.fr/fichiers_site/accueil/accueil.html

RENCONTRE

Natacha Paris et Denis Ruiz de l'UNADEV.

Si le télétravail s'est généralisé en France, il a été primordial pour les associations de rapidement s'adapter si elles voulaient continuer leur mission d'aide humaine directe auprès de leurs bénéficiaires.

Comme Natacha et Denis, les professionnels du secteur ont dû revoir leurs modes d'action pour assurer leur mission de proximité *a minima* voire… à distance.

MAINTENIR LEUR MISSION DE PROXIMITÉ

UNE NÉCESSITÉ POUR LES ASSOCIATIONS QUI ACCOMPAGNENT LES DÉFICIENTS VISUELS.

Natacha, vous êtes responsable du service d'aide à domicile à Bordeaux, comment le service a fait face à l'annonce du confinement ?

Notre service est nécessairement en contact direct avec nos bénéficiaires. Celui-ci, autorisé et financé par des décisions départementales, nous rendait tributaires de leurs décisions pour poursuivre notre activité. Mais au début c'était le grand flou, nous n'avions pas de matériel, pas de directives claires…

Avez-vous continué les visites à domicile ?

Oui, en recentrant notre activité pour garantir la sécurité des bénéficiaires et de l'équipe avant tout. Habituellement, nos auxiliaires de vie s'occupent de plus de 100 bénéficiaires, qu'ils visitent entre 1 à 5 fois par semaine selon leurs besoins. Avec le confinement, une partie de l'équipe était arrêtée pour garde d'enfant. Quant aux autres, pas question de les exposer à un quelconque risque. Alors, en suivant les préconisations, nous nous sommes focalisés sur les besoins primaires : les courses, les rendez-vous médicaux, l'aide à la confection et prise de repas pour les plus dépendants, ainsi que le maintien du lien par téléphone.

Comment assurer les gestes barrières ?

Il a fallu attendre près d'un mois pour avoir des masques cédés par le département, sachant que nous recevons désormais 50 masques par semaine ce qui est loin d'être suffisant. L'État ayant focalisé son attention sur le milieu médical et hospitalier, c'est bien, mais c'est sans compter tous les autres acteurs en contact avec des bénéficiaires. Comment maintenir les un mètre de distance à domicile ? C'est impensable. Le besoin de matériel est absolument nécessaire puisque les gestes barrières ne sont pas possibles.
Alors on a fait du système D pour avoir des masques et la solidarité a fonctionné. Nous avons par exemple découvert une excellente couturière parmi nos collègues tandis que d'autres nous ont cédé les masques qu'ils avaient.

Vous vous êtes sentie isolée ?

Les premières semaines ont été *rock'n roll* entre le télétravail et le quotidien avec toute la famille à la maison. Les consignes arrivaient le week-end, il fallait mettre en place l'organisation pour la semaine et le lundi, de nouvelles directives émergeaient. Heureusement, il y a beaucoup de bonne volonté et notre équipe est soudée, car le secteur du maintien à domicile n'a pas été beaucoup soutenu.
Pour l'équipe, j'ai mis en place un accompagnement avec un psychologue afin d'éviter de générer de l'anxiété dans cette période incertaine.
En outre, nous nous réunissons par visioconférence et grâce à notre groupe WhatsApp, nous communiquons instantanément lorsque l'on a des questions. Ainsi, personne ne se trouve isolé dans sa mission.

Denis, vous êtes responsable du centre régional de Marseille, comment avez-vous poursuivi vos missions auprès de vos bénéficiaires ?

Comme dans l'ensemble des centres régionaux, notre travail est un travail de terrain. Les bénéficiaires viennent au centre, nous organisons des activités sportives et culturelles, des formations, et les accompagnons dans leurs démarches administratives. Nous avons dû redéfinir notre « cœur de métier » et travailler sur une nouvelle manière de proposer nos activités… à distance.

Quelles ont été vos priorités ?

Nous voulions surtout ne pas perdre le lien. D'abord, nous avons dû développer des outils de travail collaboratif (calendrier éditorial, journal de bord, liste des personnes les plus isolées à appeler) puis nous avons commencé à investir les réseaux sociaux. Nous informons désormais quotidiennement nos bénéficiaires des actualités les concernant. Notre animatrice socio-culturelle a par exemple découvert le service ***La Croix Rouge chez vous*** (cf. encadré) particulièrement apprécié des personnes isolées.
Notre éducateur sportif a créé un manuel d'échauffement sportif à la maison et notre conseillère en économie sociale et familiale a également pris l'initiative d'animer des ateliers de cuisine en direct depuis notre groupe Facebook. Nos prestataires se sont mobilisés bénévolement, les cours de yoga se font désormais en ligne. Enfin, nous avons travaillé main dans la main avec les autres centres pour mutualiser nos ressources et toujours proposer davantage aux bénéficiaires… et les retours ont été très positifs.

Que garderez-vous de cette période de confinement ?

Pas que de mauvais souvenirs ! Grâce au digital, nous touchons encore davantage de bénéficiaires, toutes celles et ceux qui habitent la région, mais ne se déplacent pas au centre pour les activités. Cela, je souhaite le garder à la fin du confinement.
Avec l'équipe, nous avons dû réinventer notre quotidien. Je tiens d'ailleurs à remercier les membres de l'équipe pour leur implication et capacité d'innovation pendant cette période nouvelle pour nous tous. Nous avons même fait un déjeuner via Skype, comme quoi on peut tout dématérialiser !
La demande de formation à distance auprès de notre formateur en informatique a explosé ! Grâce à cela, bon nombre de nos bénéficiaires se sont familiarisés avec les outils et ont repris contact avec leur famille. C'est positif.
Néanmoins, notre métier c'est l'humain, et les rencontres sont primordiales pour les bénéficiaires… comme pour l'équipe, car les discussions orales évitent souvent certains quiproquos de l'écrit ! ●

Par Sophie Dory-Lautrec

** Les prénoms ont été modifiés*

SOCIÉTÉ

PROTÉGER son enfant déficient visuel OUI MAIS PAS TROP

Vouloir protéger son enfant est naturel. Encore plus lorsque celui-ci est déficient visuel, parce qu'on a l'impression qu'il est plus vulnérable qu'un autre. Mais trouver un équilibre reste important, car un excès de protection influera sur sa personnalité, avec des effets tels que le peu d'estime de soi ou la dépendance, et limitera son apprentissage qui s'acquiert par l'expérience et l'échec, donc en faisant seul.

Oui, le handicap peut expliquer une tendance +++ à protéger. *« On a l'impression qu'il est vulnérable. Un fantasme que l'on peut avoir pour n'importe quel enfant, mais que le handicap favorise, car il donne parfois l'impression que l'enfant aura toujours besoin des autres »* explique Béatrice Depondt, psychologue à l'INJA, tout en posant d'emblée cet autre constat : il est difficile de *« jauger »* à quel moment on bascule *« sur le "sur" »*. Ce à quoi s'ajoutent des situations *« très variables »*, comme le relève son collègue Yannick Delpuech, un enfant qui n'a jamais vu donnant *« certainement plus d'angoisse aux parents »* qu'un malvoyant ou déficient visuel tardif.

Quoi qu'il en soit, études et observations s'accordent sur l'importance de diminuer cette anxiété parentale pour ne pas maintenir le jeune *« dans un certain état d'enfant »*. Pas de recette miracle, insiste Béatrice Depondt, mais *« des pistes générales »*, comme aller chercher *« l'accompagnement de professionnels »* ou introduire des temps en collectivité dès le plus jeune âge, en halte-garderie, en crèche, dans des lieux parents-enfants. Temps importants parce que *« l'enfant a besoin d'expériences différentes pour se développer »*.

DONNER CONFIANCE À L'ENFANT ET AUX PARENTS

Travailler avec les parents, tout en les respectant – qu'ils soient prêts –, est incontournable *« car s'ils ne bougent pas, les enfants ne vont pas bouger »*, complète Yannick Delpuech. Au travail *« sur l'estime de soi et la prise de conscience de ce dont il est capable »* conduit avec l'enfant (repérable parce que *« plus bruyant, parce qu'il a envie d'avancer et se sent empêché »*, ou dans une *« grande passivité, qui n'arrive pas à se projeter dans l'avenir, parce que depuis toujours, on a décidé pour lui »* –, s'ajoute donc celui en direction des parents, pour *« leur faire prendre conscience de ce qu'il est, de ce qu'ils ont déjà réussi à faire et en les encourageant sur ce qu'ils vont pouvoir faire »*. Car c'est *« une fois qu'ils arrivent à faire confiance à leur enfant, à lui lâcher la main, lui laisser faire les trajets seuls, aller voir des copains »*, qu'ils lui permettent de « nouer des liens avec les autres ».

Ce n'est pas un hasard si Jâde, 12 ans et demi et aveugle de naissance, compte bien *« vivre à fond ses passions sans jamais se laisser dire qu'elle n'est pas capable »*. Sa mère, Rachida, n'a en effet pas reculé à la laisser toute petite à des anniversaires, participer à des compétitions extérieures handisport sur plusieurs jours, à une colo et au séjour d'intégration du collège sans son AVS. Résultat, ça lui a *« permis de grandir »*, de *« rebondir »* et *« d'affiner son répondant »*. *« Je n'ai jamais été dans une école spécialisée et c'est mieux »*, analyse la jeune fille. *« Quand on n'y voit pas, on est souvent dans un monde de Bisounours, alors que la vie, ça n'est pas ça. C'est important de tester des choses pour ne pas avoir peur des autres. Sinon, c'est plus difficile de se familiariser avec le monde extérieur, d'aborder les questions des voyants »*. Et des attitudes parfois *« blessantes »*, comme vouloir l'accompagner partout, lui ouvrir sa pochette d'ordinateur, s'adresser, quand il s'agit de profs, directement à son AVS pour lui dire *« comment elle va faire ? »*. Protection qu'elle ressent *« comme si elle n'était pas capable de faire »*.

PRENDRE CONSCIENCE QU'ILS SONT CAPABLES « AUTREMENT »

Sa mère évoque aussi des *« injonctions insidieuses de la société »* lorsqu'elle ne surprotège pas sa fille. *« Je me forçais à la laisser tomber quand elle était petite et je me faisais taxer de mauvaise mère. Il n'y a pas longtemps, nous sommes allées au cinéma, j'ai vu un film et elle, un autre, avec un ami. Leur film s'est fini avant le mien et quand je suis sortie, ils m'ont dit qu'ils s'étaient fait gronder par une dame pas contente de la voir sans sa mère ! »*

Ce que l'on peut alors tous retenir, c'est ce que résume ici Yannick Delpuech : *« peut-être que les parents, et beaucoup de personnes pensent un peu que lorsqu'on est déficient visuel, on ne peut pas faire la même chose que les autres. Notre travail est de leur montrer que leur enfant est compétent pour être en relation, se déplacer, apprendre, travailler, aimer, décider pour lui-même, en fonction de son âge bien sûr. Ils peuvent faire beaucoup de choses, parfois de façon différente. »* ●

Par Camille Pons

CONSEILS, ACCOMPAGNEMENT, C'EST PAR LÀ...

On peut trouver des équipes formées à l'accompagnement des parents dans :

- un CAMSP (Centre d'action médico social précoce)
- un SAFEP (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce)
- un SAPPH (Service de guidance périnatale et parentale pour personnes en situation de handicap)
- un SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) au-delà de 6 ans

Et des conseils et des informations :

- dans un guide édité en ligne par l'ANPEA (Association nationale des parents d'enfants aveugles), « Patati et pas à pas »

anpea.asso.fr/site/wp-content/uploads/2019/07/Guide_PatatietPasaPas_ANPEA.pdf

SOCIÉTÉ

ENFIN UNE AVANCÉE VERS l'inclusion numérique ?

En France près d'1,7 million de personnes sont atteintes d'un trouble de la vision. À l'heure où le « tout numérique » s'intensifie aussi bien pour les démarches administratives que pour la vie quotidienne, la question de l'accessibilité devient cruciale pour les aveugles et malvoyants.

Malgré les obligations règlementaires, l'inclusion numérique tarde à s'appliquer. Le décret du 24 juillet 2019, va-t-il enfin changer la donne ? Comment permettre aux déficients visuels d'accéder pleinement, à l'instar de l'ensemble de la population, à l'Internet et aux nouvelles technologies de l'information ?

Évidemment, la technique offre déjà des solutions performantes. Le lecteur d'écran en est un exemple. Adaptable sur tablettes, smartphones et ordinateurs, cet outil peut utiliser le braille, la synthèse vocale et changer la couleur et la taille des textes. Mais tout n'est réellement possible que si le site Internet est bien conçu au départ, ce qui, en pratique, est loin d'être le cas. Alors, des entreprises planchent pour apporter une meilleure accessibilité numérique. Lors du prochain salon e-marketing, les 1, 2, 3 septembre 2020 à Paris Porte de Versailles, des nouveautés seront très certainement présentées.

EXPÉRIENCE UTILISATEUR ET ENGAGEMENT SOCIÉTAL

En attendant, chez Facil'Iti, l'inclusion numérique est une réalité autant qu'un engagement sociétal. La société propose aux détenteurs de sites Internet sa solution offrant confort et ergonomie via un logo cliquable. *« Les sites publics ne sont généralement pas conformes à la réglementation et il existe peu d'agences web formées sur l'aspect réglementaire et technique du handicap visuel. Pour être en conformité, il faudrait refondre intégralement ces sites. Faute de temps et de moyens, ce n'est pas encore le cas. Alors, nous proposons une alternative en adaptant l'affichage des sites internet pour les déficients visuels et aussi pour d'autres pathologies grâce à un éventail de fonctionnalités adaptées : couleurs, contrastes, interlignage, taille des textes, choix des polices de caractère… »* expose Audrey Jayet, responsable communication.

L'entreprise a développé un partenariat avec l'UNADEV proposant des tests utilisateurs à la clé tout comme Dolist. Cette société spécialisée dans le data et les solutions technologiques rattachées aux SMS et e-mail, développe également une fibre sociétale. Elle favorise un versant de l'accessibilité numérique ciblé marketing au profit des déficients visuels, consommateurs comme les autres qui ont besoin et envie de communiquer grâce aux messages numériques. Il s'agit d'optimiser la lecture des e-mails et SMS en réalisant une intégration plus ergonomique grâce au design et à la technologie. *« Nous proposons une traduction claire en travaillant sur le graphisme, le texte, la compréhension, l'équilibre texte/image… tout le codage qui permet de faciliter la lecture des déficients visuels. Cela donne du sens à notre métier »* assure Dorothée Sorin, directrice studio.

DES EFFORTS À ACCOMPLIR DANS LE MONDE DU TRAVAIL

Créée en 2004, la société Accès Solutions a peu à peu étendu ses activités de conseil et de formation à la fourniture de matériel, l'installation, la mise en place d'interfaces métiers accessibles jusqu'au SAV. Pour son dirigeant, David da Mota, le problème réside moins dans l'accessibilité que dans la difficulté d'utilisation des applications qui n'offrent pas une validation suffisante de la part d'experts confirmés. Il note aussi un recours accru à la synthèse vocale. *« C'est une solution plus abordable que le matériel braille, cependant il y a une perte évidente concernant l'orthographe par exemple. »* Autre sujet de réflexion pour la société qui travaille à 70 % avec les entreprises, administrations et banques : les employeurs ont de moins en moins de collaborateurs aveugles. *« Ils emploient des personnes déficientes visuelles légères ce qui, au regard de la loi, ne fait pas de différence. »* La marge de progression des sociétés reste donc à améliorer. ●

Par Florence Féréol Bord

LES VICISSITUDES DE L'APPLICATION DES LOIS

La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a établi des obligations légales en termes d'accessibilité numérique ciblant les services en ligne de l'État, des collectivités territoriales et des établissements publics.

En 2016, la loi pour une République numérique durcit les obligations légales. Le champ d'application est élargi aux services de communication au public des organismes délégataires d'une mission de service public et des entreprises dont le chiffre d'affaires excède un seuil défini par décret. Ce seuil n'a finalement jamais été fixé, car aucun décret d'application n'a vu le jour.

Le nouveau décret du 24 juillet 2019 prône un accès équitable des services de communication au public en ligne. La loi étend l'obligation au secteur privé, notamment les entreprises générant un chiffre d'affaires annuel de 250 millions d'euros. Au moins 500 entreprises françaises doivent créer un registre d'accessibilité et rendre leurs sites 100 % accessibles. En cas de non-conformité à ces exigences, les entreprises risquent une amende fixée à 20 000 euros annuel.

SOLUTIONS

Le 6 mars dernier, une loi visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap a été promulguée. Elle assouplit ainsi les conditions d'accès à la PCH.

Qu'est-ce qui change ?

- La limite d'âge pour effectuer une demande de PCH est supprimée : il est désormais possible de demander la PCH après 75 ans, toujours à la condition que le demandeur ait réuni les critères d'éligibilité avant 60 ans.
- La PCH peut être attribuée sans limitation de durée dès lors que le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement.

Obtenir la **PCH Aide animalière** pourquoi, comment ?

Pour que les déplacements quotidiens ne ressemblent pas à des parcours du combattant, un chien-guide est une aide précieuse en cas de déficience visuelle. Considéré comme un « moyen » de compensation du handicap, les frais occasionnés par l'animal sont susceptibles d'être couverts, en tout ou partie, par le versement de la PCH *Aide animalière*.

L'aide animalière est un des cinq volets[1] qui composent la prestation de compensation du handicap (PCH). Elle couvre l'entretien d'un animal, tel qu'un chien d'assistance[2] ou un chien-guide, lorsque celui-ci maintient ou améliore l'autonomie au quotidien de la personne en situation de handicap. Pour en bénéficier, le demandeur doit solliciter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de son département, une fois l'animal en sa possession. Il doit attester que ce dernier a été *« éduqué dans une structure labellisée et par des éducateurs qualifiés »*[3]. L'attribution de cette aide est également soumise à des critères relatifs à la situation administrative du demandeur et à son incapacité à réaliser des activités importantes du quotidien. Le taux de prise en charge appliqué est fonction des ressources du demandeur. Dans le cas d'une prise en charge à taux plein, la PCH *Aide animalière* peut couvrir jusqu'à 100 % des frais liés à la présence de l'animal, dans la limite de 3 000 € par période de 5 ans. Son renouvellement n'est pas automatique : il nécessite la présentation d'une nouvelle demande auprès de la MDPH, généralement six mois avant la date d'échéance.

Cette aide est susceptible par ailleurs de se cumuler avec les autres formes d'aides de la PCH. Chaque dossier est étudié au cas par cas par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Une personne déjà bénéficiaire de l'Allocation Compensatrice ne peut cependant pas prétendre à la PCH en complément.

UN DUO GAGNANT POUR GAGNER EN AUTONOMIE

L'animal sera mis au service de la personne handicapée sans qu'elle en soit propriétaire. Néanmoins, elle devra s'engager à assurer la continuité de son éducation et à veiller à son bien-être, notamment en le nourrissant et en maintenant ses vaccinations à jour. Des justificatifs pourront régulièrement être demandés par les services de la MDPH pour démontrer cet engagement (factures liées à la nourriture, aux frais vétérinaires, cotisation à une assurance santé…).

Toute personne non voyante ou malvoyante est donc à même de demander gratuitement l'aide d'un chien-guide. C'est ce qu'a fait Sabine Aubanel, résidant près d'Avignon, il y a près de 30 ans. Quand on la questionne, autonomie, sociabilité et sécurité sont les trois principaux apports qu'elle tire de sa démarche. *« Dans la vie de tous les jours, c'est un bien-être en plus car Happy sécurise mes déplacements. Moi qui suis malvoyante, je n'ai plus à me demander si ce que je perçois est une ombre ou une personne. Avant, mon esprit était toujours en mouvement et là je me laisse guider. On gagne en fluidité : ce n'est pas que le chien marche vite mais on marche en cadence. L'animal crée aussi un lien social et favorise bien plus les interactions qu'avec une canne blanche. Même si les gens que je croise n'osent pas directement s'adresser à moi, ils parlent à mon chien. J'engage alors la conversation. Et par-dessus tout, c'est une présence attentive et ça, c'est très important. Le chien est toujours à vos côtés ; il est attentif à ce que vous faites, à ce que vous êtes, à ce que vous dites. C'est une partie de soi »*, raconte Sabine. Jusqu'à présent, quatre chiens l'ont successivement accompagnée pour lui permettre de *« vivre comme tout le monde »*. En effet, un chien-guide est « actif » de l'âge de 2 ans jusqu'à 10 ans environ. Quand sonne pour lui l'heure de la retraite, plusieurs options sont envisageables : soit il reste auprès de son maître ou dans l'entourage proche ; soit il est accueilli dans une famille bénévole.

Par Camille Pons

1 — L'aide peut être humaine, technique, animalière, concerner l'aménagement du cadre de vie (logement, transport) ou une dépense exceptionnelle.

2 — Un chien d'assistance est éduqué pour aider les personnes à mobilité réduite ou souffrant de troubles du développement par exemple.

3 — Conditions définies par le Code de l'action sociale et des familles, article L245-3.

SOLUTIONS

REPRÉSENTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LES MÉDIAS où en est-on vraiment ?

Les succès populaires au cinéma de films comme *Intouchables* ne doivent pas cacher la réalité. Les personnes handicapées sont très peu représentées dans les médias. Ainsi, selon le baromètre sur la diversité du CSA (Conseil Supérieur de l'Audiovisuel), en 2018 elles ne représentaient que 0,7 % des individus présents à la télévision. Et ce n'est pas la seule problématique.

Il serait inexact d'affirmer que les personnes en situation de handicap sont inexistantes dans les médias. Les héros américains de *The Big Bang Theory* et de *Good Doctor*, souffrant d'une forme d'autisme, cartonnent à la télévision. En France, *Caïn*, un policier en fauteuil et Antonin qui dans *Un si grand soleil* a perdu l'usage d'un bras rencontrent aussi le succès. Si les non-voyants sont moins représentés, ils sont marquants, à l'image de Daredevil au cinéma et Mary Ingalls à la télévision dans *La petite maison dans la prairie*. Des séries dont la vocation est de divertir, mais qui peuvent aussi être un outil permettant de mettre en lumière les aides proposées par exemple aux déficients visuels. C'est le cas de la nouvelle série de TF1 *Demain nous appartient*, diffusée quotidiennement à 19 h 20, grâce à un partenariat passé avec l'UNADEV.

Lorsqu'ils ne sont pas des « héros », les handicapés sont des sportifs. Sur le principe c'est une bonne nouvelle, seulement les thématiques abordées sont quasiment toujours les mêmes, établir un record ou proposer à un champion valide de tester une discipline en se mettant lui-même en situation de handicap. C'est par exemple, l'angle choisi par la websérie *Harmonies Heroes*.

Et sinon, à part le sport, le Téléthon et la semaine pour l'emploi, les personnes handicapées sont rarement visibles, aussi bien dans les reportages qu'en tant qu'invité sur un plateau. Il n'y aurait donc pas d'experts en économie, santé, écologie… chez les personnes handicapées ? Peut-être est-ce le cas, ou bien est-ce parce qu'elles ne sont pas télégéniques ? Le petit comme le grand écran aiment les gens « beaux ».

Quant à l'emploi de salariés handicapés dans les médias et notamment audiovisuels, le taux légal n'est pas atteint, mais la faute en reviendrait aux écoles qui n'accueilleraient pas d'étudiants handicapés. Alors qui, pour succéder au journaliste Jacques Dejeandile, qui a pris sa retraite en décembre 2019, après trente ans d'antenne sur France 2 ? Et si c'était une femme et qui, une fois n'est pas coutume, ne serait pas cloisonnée à la rubrique handicap ?

ET PUIS IL Y A EU LA SÉRIE *VESTIAIRES*

La série *Vestiaires* sur France 2, a rebattu les cartes. Elle a fait souffler dès sa première diffusion en 2011, un vent nouveau sur la vision du handicap. Les personnages sont interprétés par des personnes en situation de handicap. « *Ils assument leur handicap avec suffisamment de recul pour en rire* », soulignait récemment Adda Abdelli (Romy) à un de nos confrères. « *L'avantage des séries, c'est qu'on voit les personnes handicapées dans la vie quotidienne* ». *Elles donnent le temps au personnage de s'installer et montrer ce que c'est que vivre avec un handicap* ». La série a duré neuf saisons, aujourd'hui ne sont plus programmés que d'anciens épisodes et à raison d'une seule fois par semaine, le samedi à 20 h 50. Dans un autre registre, l'émission *L'œil et la main* qui elle, est toujours diffusée sur France 5, ne l'est plus à une heure de grande écoute (lundi à 10 h 10 ou rediffusion dans la nuit du samedi au dimanche). Comme toujours il y a le discours, celui du CSA qui chaque année demande aux différents médias une présence plus importante du handicap à l'antenne et la réalité économique. Selon Sophie Cluzel, secrétaire d'État, chargée des personnes handicapées. « *Tout ne se fera pas du jour au lendemain, il faut poursuivre les efforts* », en rappelant qu'une jeune trisomique, Mélanie, a présenté la météo à 5,3 millions de téléspectateurs en mars dernier sur France 2. Un grand moment effectivement, mais ne serait-ce pas du saupoudrage, une façon de se donner bonne conscience ?
Le débat reste ouvert ●

Par Hélène Dorey

TECHNOLOGIES

ÉCHOGRAPHIE TACTILE

Les non-voyants peuvent enfin découvrir **les traits de leur futur enfant !**

Une innovation inclusive médicale majeure des docteurs Jean-Marc Levaillant et Romain Nicot permet aujourd'hui aux parents déficients visuels de manipuler du bout des doigts une représentation tactile de leur enfant à naître. En partenariat avec l'association SJKB (Sébastien Joachim Kick Blindness), les impressions se multiplient et offrent ainsi aux non-voyants de nouvelles perspectives dans l'appréhension d'une grossesse.

À l'origine du projet, la rencontre professionnelle en 2015, entre Jean-Marc Levaillant (Président de la Commission Nationale d'Echographie gynéco-obstétricale du CNGOF) et Romain Nicot (Maitre de conférences et chirurgien maxilo-facial, spécialiste de l'impression 3D). Afin de promouvoir les nouvelles technologies dans la recherche cranio-faciale fœtale et le diagnostic prénatal notamment pour le traitement de la fente labio-palatine, les deux médecins créent le CWFI *Center of Woman and Fetal Imaging*.

Grâce aux connaissances acquises dans le domaine de l'imagerie médicale 3D, ce groupe indépendant de recherche réalise la première impression prénatale à partir de données échographiques. L'idée a donc rapidement germé d'utiliser cet outil pour aider les parents déficients visuels.

Les chercheurs du CWFI se rapprochent alors de l'association SJKB présidée par Sébastien Joachim qui les met en contact avec une jeune femme enceinte aveugle. Les premières échographies 3D sont tout de suite très probantes. Dès 2019, les échographies se multiplient au CHU de Lille. Depuis, ce sont plus de trente impressions qui seront réalisées pour une quinzaine de patientes non-voyantes.

UN MOULAGE GRANDEUR NATURE

La taille du fœtus pour la 3e échographie ne permettant pas d'obtenir une image complète, à ce jour, seules les échographies des 12 et 22 semaines peuvent être modélisées. C'est donc le corps entier du fœtus qui apparait sous les doigts des parents lors de la première échographie, un moule du visage lors de la seconde. *« Ce sont des représentations très parlantes pour les mamans aveugles »* comme le précise Romain Nicot *« Elles y reconnaissent des détails notamment au niveau du visage que nous* voyants *discernons à peine. »*

NON CE N'EST PAS UN GADGET

Si pour les détracteurs l'impression d'une échographie en 3 dimensions est reléguée au rang de futilité, il n'est en rien pour les non-voyants. En effet, jusqu'à présent, la personne aveugle devait se contenter de la parole du médecin qui décrivait ce qu'il voyait à l'écran… difficile alors d'imaginer quelque chose d'aussi abstrait pour investir psychologiquement son futur enfant.

Comme l'explique Sébastien Joachim Président de l'association SJKB *« La déficience visuelle conduit en effet les futurs parents à des frustrations et des freins au processus psychologique d'assimilation du statut de mère et de représentation de l'enfant, ainsi qu'une dépendance à la description orale des médecins dus à cette impossibilité d'avoir accès à une image de leur enfant à naître. »*

UN TRAVAIL D'ÉVALUATION DE PREUVE DE CONCEPT

Pour prouver l'importance que revêt aujourd'hui ce nouvel élément dans la grossesse d'une personne aveugle, et mettre en place un travail d'évaluation de preuve de concept, les Docteurs Nicot et Levaillant sont soutenus par la Direction Recherche et Enseignement de Ramsay Santé.

Concrètement, en équipant les mamans d'un bracelet connecté, l'équipe pourra grâce à des vecteurs sensoriels évaluer les conséquences d'une description orale de l'image et les comparer à une découverte tactile de leur bébé. L'idée est donc de proposer des éléments plus scientifiques, des arguments qui pourraient justifier une meilleure prise en charge et une généralisation de ces impressions 3D.

De plus, comme nous explique le Docteur Romain Nicot : *« Si actuellement, l'association CWFI finance l'intégralité des frais d'impression, il est à noter que le coût de 50 euros par impression est suffisamment faible pour qu'il soit acceptable par la société pour une totale prise en charge par la sécurité sociale. »*

Aujourd'hui, le projet mené par les docteurs Levaillant et Nicot est unique au monde. Si la modélisation existe pour d'autres spécialités médicales, le concept créé par CWFI ne vise qu'à favoriser une meilleure inclusion des personnes déficientes visuelles. De plus, contrairement à une équipe brésilienne qui, il y a quelques années, avait mené une expérience similaire, ici pas de scanner pour affiner l'impression, uniquement une échographie, donc aucun risque pour la maman et le bébé et une prise en charge qui ne change rien au protocole médical habituel d'une maman *ordinaire*.

L'objectif est donc aujourd'hui de généraliser cette modélisation, pour que le plus grand nombre de parents déficients visuels puisse en bénéficier. ●

Par Stéphanie Vergez

PORTRAIT

MARIE CONROZIER

Savez-vous que 80 % des femmes handicapées subissent des violences ? Et ce, principalement dans le cercle de la famille ? En 2015, ouvrait, à l'initiative de l'association *Femmes pour le dire, femmes pour agir*, la première plateforme en France qui leur est dédiée, d'écoute, d'orientation et d'accompagnement, dont nous parle Marie Conrozier, chargée de mission *Lutte contre les violences.*

Pourquoi une association engagée spécifiquement pour les femmes handicapées ?

L'association a été créée en 2003 par Maudy Piot, psychanalyste aveugle. Elle faisait partie d'une association d'aveugles, mais elle trouvait qu'on s'y enfermait et qu'on y parlait peu des femmes. Elle avait l'impression d'être une handicapée avant d'être une femme ! L'un des objectifs principaux de FDFA, c'est de ne pas faire oublier que ce sont des personnes avant d'être handicapées. Nous avons deux axes, dire et agir, et trois objectifs : lutter contre la double discrimination du genre et du handicap, et, depuis 2010[1], lutter contre les violences faites aux femmes handicapées. Nous avions organisé un colloque[2] et fait un sondage : 36 % des femmes valides avaient répondu avoir subi des violences et 70 % des femmes handicapées. Nous avons cherché et trouvé un seul chiffre, issu d'une résolution européenne, qui indiquait que près de 80 % des femmes handicapées étaient victimes de violences. C'est à partir de là que nous avons pris conscience de l'ampleur du phénomène.

À quoi sert le numéro d'écoute ?

Il nous a fallu cinq ans pour le monter. On s'entendait dire que les femmes handicapées n'appelleraient pas. Et nous proposons des permanences sociale, juridique, administrative, ainsi qu'un accompagnement psychologique.

Quel bilan faites-vous ?

Les appels sont en constante augmentation. 75 % des femmes appellent pour dénoncer des violences intrafamiliales et 66,5 % pour dénoncer au moins deux types de violences. Beaucoup concernent des violences psychologiques (68 %), 41 % des violences physiques, 42 % de la violence verbale et 27 % des violences sexuelles. Nous avons eu un pic en 2019 concernant les violences conjugales, qui concernaient 48 % des appels contre 40 % l'année précédente.

Combien de femmes avez-vous réussi à sortir de leur univers violent ?

Elles veulent toutes être écoutées, être crues, davantage qu'être accompagnées. Finalement, nous faisons peu de réorientations.

Ça n'est pas frustrant de ne pas arriver à toutes les sauver ?

Il faut savoir qu'il y a un phénomène d'emprise. En moyenne, une femme va essayer de partir sept fois avant de partir vraiment [le souhait de la victime étant souvent que les violences s'arrêtent, pas forcément de quitter définitivement son partenaire, NDLR]. Cette temporalité de la victime, il faut toujours la respecter. Ça ne sert à rien de la forcer à porter plainte si elle n'est pas prête. L'objectif, c'est de déculpabiliser ces femmes et de leur dire *« si vous changez d'avis, vous pouvez rappeler »*. Quand on a compris ce mécanisme, on prend moins à cœur le fait de ne plus avoir de contact. Et si on a bien fait notre travail, elles rappellent.

Quels autres rôles joue l'association ?

Nous avons réussi à nous faire connaître car Maudy était une très grande militante. Nous participons à plusieurs groupes de travail sur les violences faites aux femmes. Nous avons été intégrées au Grenelle contre les violences conjugales[3]. Le Sénat a sorti un rapport qui reprend l'intégralité de nos recommandations[4] ...

Comment lutter contre la méconnaissance du public ?

Il y a une double méconnaissance. D'abord du handicap. Quand on fait des sensibilisations, on essaie d'abord de déconstruire les stéréotypes. Quand on dit *« à quoi cela vous fait penser ? »*, tous les mots sont négatifs, isolement, difficultés, etc. ! Ensuite, il y a une grande méconnaissance des mécanismes de violence et de vulnérabilité. Quand on a compris ça, on sait que les femmes handicapées en sont victimes. Les solutions ? Aller dans les écoles pour déconstruire dès l'enfance les stéréotypes. Ce que l'on essaie de faire aussi en formant des professionnels de la police, du monde médico-social...

Par Camille Pons

1 - Année où les violences faites aux femmes ont été décrétées *Grande cause nationale* et de l'adoption de la loi du 9 juillet 2010 les concernant.

2 - Sur le thème *Violences envers les femmes : le NON des femmes handicapées.*

3 - Lancé le 3 septembre 2019.

4 - Rapport d'information *Violences, femmes et handicap : dénoncer l'invisible et agir*, octobre 2019.

1,5 à 10 fois
PLUS DE RISQUES DE SUBIR DES VIOLENCES...

... lorsqu'on est une femme handicapée, selon une estimation donnée par le Parlement Européen dans une résolution du 12 septembre 2017. Risque accru du fait du « genre » et de la situation de dépendance qui leur rend la situation plus difficile à signaler.

Le numéro Écoute Violences Femmes Handicapées : 01 40 47 06 06

En savoir plus : fdfa.fr

INSPIRATIONS

LUMEN DONNE CARTE BLANCHE À NICOLAS TABARY
pour croquer des moments de vie quotidienne
des personnes déficientes visuelles

SI TU PRENDS MA PLACE, PRENDS MON HANDICAP !

Dessin réalisé par Nicolas Tabary

Prochain Numéro

LUMEN **# 20**

DOSSIER
Dossier spécial anniversaire

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**