



14 #SANTÉ

Rétinite PIGMENTAIRE

une maladie de la rétine
aux formes plurielles

15 #TECHNOLOGIES

A la bonne heure !

DOT WATCH
enfin une **MONTRE**
CONNECTÉE
EN BRAILLE...

06 #DOSSIER

JEUNES AIDANTS de DÉFICIENTS VISUELS

MIEUX LES VOIR
POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER

LUMEN #22
Mars 2021

SOMMAIRE

- 03 ÉDITO
- 04 ACTUALITÉS
- 06 DOSSIER
JEUNES AIDANTS DE DÉFICIENTS VISUELS :
MIEUX LES VOIR POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER
- 10 SOCIÉTÉ
LA PRÉFORMATION SELON OASIS :
UNE ARME POUR L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
- 11 SOCIÉTÉ
CAUCHEMAR EN CUISINE :
COMMENT SE DÉBROUILLER QUAND ON EST DÉFICIENT VISUEL
POUR CONCOCTER DE BONS PETITS PLATS ?
- 12 SOLUTIONS
ALLOCATION ADULTES HANDICAPÉS : UNE AIDE FINANCIÈRE CIBLÉE
- 13 SOLUTIONS
COMMENT GUIDER ET/OU SE FAIRE GUIDER EN PÉRIODE DE CRISE COVID ?
- 14 SANTÉ
RÉTINITE PIGMENTAIRE UNE MALADIE DE LA RÉTINE AUX FORMES PLURIELLES
- 15 TECHNOLOGIES
A LA BONNE HEURE ! DOT WATCH : ENFIN UNE MONTRE CONNECTÉE EN BRAILLE...
- 16 INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY
NE VOUS MASQUEZ PAS LA FACE, SOYEZ PRUDENT !

06

Dossier

JEUNES AIDANTS DE
DÉFICIENTS VISUELS
Mieux les voir pour
mieux les accompagner



Société

RÉTINITE
PIGMENTAIRE
Une maladie de la rétine
aux formes plurielles

14



Éditeur : UNADEV
Directeur de la publication : Magalie GREA
Rédactrice chef : Laetitia DAILH
Rédaction : Camille PONS, Eric LARPIN, Sophie DORY-LAUTREC, Lisianna Fricotté,
Hélène DOREY, Florence CHARRIER, 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°
22

Rendre visibles les invisibles

À un âge où l'on est censé devenir de plus en plus autonome dans sa scolarité, tout en tissant des liens forts avec les autres jeunes pour une vie sociale épanouie, le tout sous le regard des autres si prégnant, dur, parfois, des jeunes se voient assumer un niveau de responsabilité habituellement réservé à l'adulte.

Le dossier de ce Lumen tente de donner un peu de visibilité aux jeunes aidants de déficients visuels, ces « invisibles », ces enfants et adolescents, âgés généralement de 8 à 25 ans, qui s'occupent d'un proche, malade, handicapé ou vulnérable. Prendre conscience de leurs « existences » et de leurs conditions, c'est déjà un pas vers leur visibilité. A-t-on conscience des répercussions négatives sur la santé physique, mentale, sur la vie sociale, sur la scolarité ? Pourquoi n'est-on pas capable aujourd'hui, en France, d'avoir une estimation fiable de cette population que l'on semble cacher ?

Cessons d'ignorer ces jeunes qui se soustraient à toute vie sociale pour s'occuper de leur proche, qui risquent l'échec voire le décrochage scolaire, qui subissent même parfois le harcèlement du fait de leur situation. Ces jeunes, qui développent plus vite des capacités à être autonomes et matures, se sentent fatigués, seuls... mais aussi généralement fiers d'accomplir cette aide. Il est aujourd'hui

indispensable d'identifier ces jeunes, de les accompagner et les soulager, ainsi que leur famille, pour un mieux vivre ensemble, de les valoriser et leur apporter une reconnaissance nécessaire à leur bon développement.

Tout le long du sommaire de ce numéro, il est question d'accompagner, aider... encore et toujours. Et à tous les niveaux. De la formation professionnelle à la vie quotidienne, les déficients visuels, les personnes porteuses d'un handicap, voient leur autonomie bouleversée plus encore ces derniers temps : pour mieux les accompagner, restons aux côtés de ceux qui, bien que mal voyants, perçoivent les invisibles.

*Magalie Gréa,
Directrice générale de l'UNAEDEV*

MAGAZINE

OBJECTIF DU

LUMEN C'EST QUOI ?

Créé par l'UNAEDEV (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

JOURNÉES

déficience visuelle et éducation inclusive

PROPOSÉES PAR INSHEA

L'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA) organise, les 10 et 11 mai 2021, deux journées centrées sur les jeunes déficients visuels et sur la scolarisation, ouvertes aux enseignants et aux partenaires de cette scolarisation (professionnels, parents...).

Des présentations de recherches et d'innovations émanant de chercheurs et de professionnels de terrain seront restituées et ce sera l'occasion pour les enseignants de partager leurs expériences et de montrer les adaptations qu'ils ont conçues dans la perspective d'une éducation inclusive.

Journées organisées en partenariat avec l'Institut national des jeunes aveugles et ICEVI Europe (International Council for Education and Rehabilitation of People with Visual Impairment).



SENS, UNE APPLICATION, 100% ACCESSIBLE POUR LES JEUNES DÉFICIENTS AUDITIFS OU VISUELS

SENS est une application mobile unique, imagée, simple d'utilisation, accessible et adaptée aux jeunes déficients auditifs et visuels qui souhaitent avoir accès à des informations diverses (formation, emploi, offres de santé,...) près de chez eux., pour aborder leur projet de vie sociale et professionnelle en autonomie.

L'objectif est :

- d'améliorer les parcours et la qualité de vie des jeunes en situation de handicap sensoriel et leur accompagnement dans la vie active.



- d'apporter des informations (thématiques ciblées, ressources d'informations adaptées pour mener un projet d'insertion) en direction des jeunes sourds et jeunes déficients visuels quittant les établissements spécialisés
- de gagner en autonomie.

POUR PLUS D'INFORMATIONS :
www.application-sens.fr

UN TEST DE GROSSESSE ACCESSIBLE AUX FEMMES DÉFICIENTES VISUELLES

Le Royal national institute of blind people (RNIB), une association britannique de personnes déficientes visuelles vient de mettre au point un prototype de test de grossesse en relief, permettant à la femme déficiente visuelle de savoir si celle-ci est enceinte, ou pas, sans avoir à demander l'aide d'une tierce personne.

Fonctionnant comme un test classique, avec sa bandelette, l'objet, plus large et plus coloré, permettrait une lecture avec des picots en relief si le test est positif.

Un pas de plus vers l'autonomie et l'accessibilité pour tous.

OUVERTURE À PARIS de la première librairie EN GROS CARACTÈRES

Les éditions *Voir de près* et *À vue d'œil* ont inauguré en ce début d'année 2021 à Paris La librairie des grands caractères, première librairie en France exclusivement dédiée aux livres en grands caractères. Située dans le 5^e arrondissement, à deux pas du Panthéon, elle propose des ouvrages adaptés aux lecteurs ayant des problèmes de vue (DMLA, rétinite pigmentaire, glaucome, fatigue visuelle), des troubles d'apprentissage (troubles DYS par exemple), ou des difficultés cognitives (suite à un A.V.C., etc.). Polices de caractères sobres en corps 16 ou 20, interlignage important, contraste bien défini, papier opaque ; tout est pensé pour offrir un confort de lecture optimal.

Des aides à la lecture (loupes et lampes à basse vision) sont également proposées à la vente.



MODIFICATION DU CALCUL DE L'ALLOCATION ADULTES HANDICAPÉES

La pétition en ligne a dépassé les 100 000 signatures

Alors que la désolidarisation de l'AAH des revenus du conjoint fait actuellement l'objet d'une pétition adressée au Sénat, un rapporteur a été nommé en janvier dernier au sein de la chambre haute. Une bonne nouvelle, mais la bataille n'est pas finie.

Cette annonce a été bien accueillie par les associations, qui restent néanmoins vigilantes. En effet, c'est un premier pas, mais rien n'est encore fait ! Car si l'inscription de la proposition de loi au Sénat va permettre de relancer le débat législatif, la procédure est longue. Et surtout le gouvernement est opposé à cette disposition. Car l'enjeu pour les personnes en situation de handicap est de taille : on parle de rien de moins que l'indépendance financière.

POUR SIGNER LA PÉTITION :

<https://petitions.senat.fr/initiatives/i-416>





DOSSIER

JEUNES AIDANTS

de déficients visuels

Mieux les voir pour mieux les accompagner

Ils sont « invisibles ». Tel est le constat que font les professionnels qui s'intéressent aux jeunes aidants (JA), ces enfants et adolescents qui s'occupent d'un proche, malade, handicapé ou vulnérable.

Qui sont-ils ?
Combien sont-ils ?
Comment les accompagner ?
Associations et pouvoirs publics ont commencé à s'emparer de la question...



Qui sont-ils ? Même si la plupart des définitions, sur le plan international, les situent en dessous de l'âge de 18 ans, ce sont plus largement des jeunes âgés de 8 à 25 ans qui apportent des soins, de l'aide et/ou du soutien à un proche vulnérable, malade ou porteur d'un handicap.

Rien de comparable en volume et en nature avec les tâches que l'on demande à d'autres enfants qui sont invités, avec l'âge, à participer de plus en plus aux tâches quotidiennes de la maison : ces jeunes aidants effectuent régulièrement des tâches significatives de soins et assument un niveau de responsabilité qui est habituellement celui d'un adulte, écrivent ainsi trois chercheuses qui dédient depuis 2017 leurs travaux à cette question, Aurélie Untas, Géraldine Dorard et Éléonore Jarrige, dans un article scientifique publié en juillet 2020, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?*¹. Dès 2005, une étude de Janet Warren avait mis le doigt sur ces différences. Les JA consacraient en moyenne plus de six heures par semaine aux tâches domestiques (courses, repas, linge...) et de soins tandis que les trois-quarts des autres jeunes y consacraient moins de deux heures par semaine. Et cette aide pourrait même aller jusqu'à 26 h par semaine.

DES RÉPERCUSSIONS NÉGATIVES SUR LA SANTÉ PHYSIQUE, MENTALE, LA VIE SOCIALE, L'ÉCOLE...

Invisibles et pourtant, ils existent. Mais combien sont-ils ? « C'est la question qui nous agite tous », explique Amarantha Bourgeois, la directrice de projets de l'association nationale française Jeunes Aidants Ensemble, dite JAÉ. Alors qu'il y a « pléthore d'études » sur les aidants en général, cette population reste « cachée » et méconnue en France, « alors qu'en Angleterre la question est posée depuis presque trente ans et que Saul Becker² milite depuis ce temps là pour qu'ils soient reconnus et qu'on puisse les accompagner », regrette-t-elle.

Selon les estimations de JAÉ, ils seraient au minimum entre 300 000 et 500 000. Impossible de quantifier ceux qui aident des personnes déficientes visuelles, mais ils sont exposés aux mêmes difficultés que les autres aidants, comme a pu le constater Fatima Coulibaly, lycéenne de 17 ans qui a eu l'occasion d'échanger avec d'autres jeunes aidants : « On dit tous la même chose, et surtout qu'on est fatigués », avance simplement la jeune fille qui aide au quotidien à se laver, s'habiller, manger..., sa petite sœur de 8 ans, Imane, atteinte du syndrome de Goldenhar

(ensemble de malformations touchant essentiellement l'appareil auditif, l'appareil oculaire et le squelette), qui ne voit plus d'un œil, très mal de l'autre et n'entend pas. « Des fois, ça me fatigue, il faut tout le temps l'aider, mais je me dis que si je ne le fais pas, personne ne pourra le faire », lâche la jeune fille. « Parfois, quand je suis en train d'étudier, elle peut venir faire du bruit, c'est plus difficile de me concentrer. Et elle ne va plus à l'école, je n'ai plus de moment pour souffler... ». Des moments pour elle ? Elle n'en a pas – « je ne peux pas et j'ai appris à faire avec » –, mais elle aimerait...

En effet, si le soin informel apporté par ces JA est fondé sur l'amour, l'attachement, le devoir et la réciprocité, comme le souligne le professeur Saul Becker, il n'est pas sans répercussions négatives : au niveau de la santé physique (problèmes de fatigue, musculaires, de cervicales, blessures en aidant, somatisation se traduisant par des maux de ventre, de tête...), au niveau de la santé mentale (niveaux d'anxiété, de stress, de détresse psychologique plus importants qui peuvent parfois entraîner davantage de troubles du comportement ou à risque) et au niveau social, car ces jeunes « se soustraient à toute vie sociale pour s'occuper de leur proche », observe Amarantha Bourgeois. Ils ont aussi plus de risques de rencontrer des difficultés à l'école (pour suivre le rythme, se concentrer du fait de la fatigue, faire les devoirs par manque de temps, ils peuvent manquer l'école...), ce qui peut mener à l'échec scolaire, voire au décrochage. Et on sait qu'ils peuvent même subir du harcèlement du fait de leur situation.

AIDER L'ENSEMBLE DE LA FAMILLE

C'est ce temps passé, la nature des tâches assumées, ces répercussions qui motivent chercheurs et militants associatifs à mieux faire connaître ces jeunes, à promouvoir leur accompagnement et à les soulager notamment sur deux plans : l'aide personnelle et intime et le soutien émotionnel qu'ils sont susceptibles de procurer contrairement aux autres enfants de leur âge. Cette « charge émotionnelle constitue un poids très lourd que ces enfants n'ont probablement pas à porter », observe Aurélie Untas. « Préparer des médicaments, faire certains soins, aider à s'habiller, faire la toilette... ce n'est pas aux jeunes de rentrer dans ce niveau d'intimité.



Même si on peut comprendre que la famille préfère, on sait qu'elles ont un impact en termes délétères sur le jeune. Il faut donc faire en sorte que ces aides soient apportées par l'extérieur.»

D'où l'idée défendue que les dispositifs doivent aider, non pas seulement le jeune aidant, mais l'ensemble de la famille, alors que jusque là, la question était « de l'ordre du tabou » et « la seule réponse sociétale était "ce n'est pas la place d'un enfant" », observe Amarantha Bourgeois. « Or, quelle angoisse pour une femme seule de demander à ses enfants d'aller chercher ses médicaments et d'imaginer que cela pourrait enclencher une procédure de protection de l'enfance ! ». Même réaction de Cyril Desjeux, sociologue et directeur scientifique de l'Observatoire national des aides humaines d'Handéo Services³, pour qui il faut absolument « éviter un risque de signalement et de mesures de protection, non appropriées alors qu'en réalité on est plutôt dans une situation de solidarité familiale ». D'où la nécessité de se demander « ce que l'on peut faire, non pas pour éclater ces familles, mais pour les aider à domicile pour qu'ils puissent continuer à vivre ensemble », poursuit la première.

POUR MIEUX LES REPÉRER, SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, DE L'ÉDUCATION NATIONALE

La France avance néanmoins. Fin 2019, le Gouvernement inscrivait des premières mesures spécifiques dans son Plan *Agir pour les aidants – Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022*. Dont le lancement, dès cette année, d'une action expérimentale de sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale dans deux régions (Île-de-France et Occitanie). Objectif : que ces professionnels « sachent ce qu'est un jeune aidant, les difficultés qu'ils rencontrent, les aides qu'ils apportent, les signes par lesquels il faut aller creuser... », développe Aurélie Untas, qui pilotera avec JADE ces actions montées suite à une recherche menée par son équipe (lire l'article *Produire des connaissances pour cibler des actions plus efficaces*). Et, au-delà de faciliter le repérage, Amarantha Bourgeois espère bien que cela pourra donner lieu, plus tard, à des aménagements spécifiques de la scolarité comme ça a été validé également dans le Plan pour les étudiants dans la même situation, ce qui pourrait se traduire

par l'octroi de temps supplémentaire pour la remise des devoirs, pour les examens...

LE DROIT AU RÉPIT

Les associations qui ont été consultées pour définir cette stratégie n'ont pas attendu ce tournant pour développer des actions, même si elles restent rares et « localisées ». Les ateliers cinéma-répit, mis en œuvre depuis 2014 par les fondatrices de l'association JADE⁴ (la psychologue clinicienne et directrice du Réseau de santé plurithématique SPES, Françoise Ellien, et la réalisatrice Isabelle Brocard), constituent certainement l'action la plus emblématique (qui a d'ailleurs inspiré une autre mesure du Plan, le déploiement de solutions de répit après évaluation de celle-ci), même s'il existe d'autres actions telles que les séjours aidants mineurs en Poitou-Charentes du Collectif interassociatif de soutien aux aidants (CASA) et les séjours fratries de l'association Envol.

Ces séjours proposés par JADE, par groupes (8-13 ans et 14-18 ans), sur deux semaines au cours des vacances d'automne et de février, en résidence et en toute gratuité, visent deux grands objectifs :

1 - donner à ces jeunes un lieu d'expression via un média artistique « plus adapté que les cafés aidants », souligne Amarantha Bourgeois. « Là, le média permet de faire un pas de côté pour se raconter via un personnage, un avatar, un personnage en pâte à modeler, un stop-motion, un slam, etc. Ainsi, ils ne vont pas forcément utiliser le "je" et pouvoir aller plus loin, dire plus de choses. »

2 - leur donner la possibilité de souffler un peu, c'est le fameux « répit », et de développer le lien social.

AIDER QUAND ON EST JEUNE : DES DIFFICULTÉS ET (MAIS) DES JOIES (AUSSI)

Ces séjours ont visiblement l'impact attendu, que les premières observations de l'évaluation scientifique menée sur ces derniers par l'équipe JAID confirment. « Ça m'a fait vraiment du bien, je me suis fait de nouveaux amis avec qui j'ai gardé des liens, et je n'avais pas ma sœur qui sautait partout », témoigne Fatima qui a entamé son séjour en septembre. Mais le plus, c'est

INVISIBLES ET POURTANT PARTOUT

En France, 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie. 11 % de ces aidants ont moins de 30 ans. Au niveau international, si les prévalences rapportées dans la littérature sont hétérogènes (du fait de différentes tranches d'âges retenues), les études ciblent à tout le moins l'existence de ces jeunes dans les pays à haut revenus entre 2 et 4 %. Selon une étude Novartis-Ipsos réalisée en juin 2017, 40 % des jeunes aidants français auraient moins de 20 ans et 13 % entre 13 et 16 ans.

indéniablement le sentiment d'avoir été « comprise ». « J'ai vu que je n'étais pas la seule dans ce cas. À l'extérieur, je n'avais même pas essayé d'en parler depuis que je suis en France [2019, ndr]. J'en avais parlé en Côte d'Ivoire, mais j'ai vu que les autres élèves s'en fichaient. Ils avaient même peur de ma sœur ! Et avec ma mère, je ne partage pas trop, je n'ose pas... »

Mais ces situations d'aide peuvent aussi avoir des retentissements positifs. « Beaucoup nous disent la satisfaction de pouvoir aider un proche : "je fais ça pour la personne que j'aime" », raconte Amarantha Bourgeois. « Les jeunes disent que ça les a rendus plus proches de la personne qu'ils aident, qu'ils développent plus vite des capacités à être autonomes et matures et certains expriment des sentiments de fierté à accomplir cette aide », complète Aurélie Untas, qui souligne néanmoins que « ces aspects-là ressortent surtout dans les environnements familiaux soutenant » et insiste sur la nécessité de dire à ces jeunes que cette aide est « importante, précieuse, qu'ils font ça bien, qu'elle a un impact sur la vie familiale ». Ce qui explique certainement que Fatima, pour qui sa mère dit éprouver une grande fierté, en tire aussi du positif. « Même si c'est fatigant, j'aime quand même, car ma sœur est contente que je m'occupe d'elle ». ●

Par Camille Pons

- 1 - Publié dans « Pratiques Psychologiques », éditions Elsevier
- 2 - Chercheur britannique considéré comme l'expert international des JA
- 3 - Filiale de l'économie sociale et solidaire de l'association Handéo, à qui est confiée l'exploitation de ses activités de Recherche & Développement et de certification/labelisation
- 4 - Association créée près de trois ans après le lancement des ateliers, fin 2016
- 5 - Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?
- 6 - Anciennement nommée L'Oustal Mariposa avant de devenir partenaire de l'association nationale quand elle a proposé des ateliers cinéma-répit à partir de 2019



PORTRAIT

UN INDISPENSABLE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Emmanuelle May est psychologue clinicienne, bénévole au sein de l'association JADE Occitanie. Le soutien psychologique aux jeunes aidants passe à la fois au travers d'entretiens individuels, dans et hors cadre des ateliers cinéma-répit, et de groupes de parole.

Quelles formes prend le soutien psychologique ?

On propose du soutien avant, pendant et après les séjours cinéma-répit, sous formes d'entretiens, avec un psy pour le groupe des ados et un psy pour le groupe des enfants. Et on a démarré des groupes de parole en 2020 (par groupes de 5 à 6 enfants ou ados). Car, certes, les séjours provoquent des changements, mais ensuite ils sont à nouveau « hors pistes ». Et certains jeunes ne peuvent pas y participer. Les familles aussi ont demandé des groupes de parole car ces situations induisent de la culpabilité, des charges émotionnelles. Et les jeunes peuvent revenir chez eux après les séjours très rebelles. Ces séjours questionnent le fonctionnement de la famille en général.

Quels impacts ont ces groupes de parole ?

Pour les jeunes, il ressort un peu la même chose que pour les séjours. Au début, ils ont des difficultés à se reconnaître dans le rôle, le terme. Beaucoup viennent en disant « je ne suis pas aidant ». Il y a un travail de psychopédagogie pour leur faire prendre conscience de ce qu'ils sont par rapport aux autres. C'est aussi

la première fois qu'ils trouvent un endroit pour en parler avec d'autres et peuvent se reconnaître dans un vécu commun. Du côté des parents, beaucoup se sont échangés leurs coordonnées. Cela leur fait du bien de voir qu'ils ne sont pas seuls. Ils peuvent expliquer leurs multiples souffrances : par rapport à la personne malade ou handicapée et leur culpabilité vis-à-vis de l'enfant aidant. On peut aussi, face aux « rebelles », rediscuter de ce qui est acceptable ou pas, du rythme dans les familles...

Quel est l'intérêt de ces actions ?

À partir du moment où le sujet est conscient de ce qu'il vit, il peut se rendre compte des ressources dont il dispose. Il est aussi plus libre de choisir ce qu'il a envie de vivre ou pas. C'est aussi l'occasion de les valoriser car il y a aussi des aspects positifs dans ces situations. Il y a vraiment un avant et un après : un impact social, au niveau de la scolarité - ils vont s'autoriser à évoquer leur situation à l'école - , et avec leurs parents, à qui ils pourront demander des aménagements... ●

Par Camille Pons

SOCIÉTÉ

La préformation selon Oasis une arme pour l'emploi des personnes en situation de handicap



Faciliter l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap, c'est l'objectif d'Oasis Handicap, un dispositif innovant de pré-formations. Elles sont bien sûr accessibles aux personnes malvoyantes.



L'accompagnement dans l'emploi des personnes en situation de handicap a le vent en poupe. Les pouvoirs publics ne rechignent plus à encourager les initiatives prises par des associations et des syndicats. Parmi les idées innovantes, on peut mentionner Oasis Handicap, un dispositif porté par OETH (association Objectif Emploi des Travailleurs Handicapés) et Unaforis (Union Nationale des Acteurs de Formation et de Recherche en Intervention Sociale), qui permet à des personnes en situation de handicap d'accéder à des formations ou directement à des emplois dans le secteur sanitaire et social, grâce à des préformations.

« Pour l'accès à l'emploi des personnes handicapées, on sait qu'il existe un certain nombre de barrières. Pierre-Marie Lasbleis, directeur général de l'OETH, l'organisme qui met en œuvre l'accord paritaire relatif à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés du secteur sanitaire, social et médico-social privé non lucratif. L'une des principales barrières, c'est le diplôme. Comme dans beaucoup de secteurs, il est souvent indispensable pour exercer dans le sanitaire et social. C'est pourquoi nous nous sommes rapprochés des IRTS, pour proposer des préformations pour candidater à une douzaine de diplômes du secteur, du niveau CAP au BTS. »

L'expérimentation a démarré il y a 6 ans à l'IRTS de Montpellier et a essaimé depuis dans toutes les régions. Les préparations durent de 4 à 6 mois, et alternent cours et périodes de stages. Oasis semble porter ses fruits, puisque deux tiers des stagiaires entrent bien dans une formation diplômante sanitaire et social, 13 % décrochent un emploi directement après la préformation et les autres restent en recherche d'emploi.

« Oasis a trois objectifs, précise Dominique Blin, vice-présidente d'Unaforis. Aux personnes en situation de handicap, on permet de **découvrir** un secteur, on **valide** leur projet, on **concrétise** leur choix. »

Cela correspond à l'aventure qu'a connue Irène Maclet. Il y a deux ans, la secrétaire lilloise s'est retrouvée sans emploi à 55 ans. Comme elle a la reconnaissance RQTH à cause d'une myopie évolutive, son conseiller Cap Emploi l'a orientée vers le dispositif Oasis.

« Un bilan de compétences a montré que j'avais le profil pour le métier de moniteur d'atelier, explique-t-elle. Pour passer ce diplôme, on m'a proposé de rentrer dans une préformation organisée par Oasis à l'IRTS de Loos. Ça correspondait exactement à ce que je souhaitais. Des aménagements ont été faits pour que je puisse y participer. Les documents de cours ont été imprimés en plus gros caractères. Des écrans

éclairés et des loupes ont été mis à ma disposition dans l'ESAT où j'ai fait un stage, par l'intermédiaire de l'association Remora. »

L'année 2020 a donc été très dense pour Irène Maclet, qui a enchaîné six mois de préformation Oasis puis le début de sa formation de Moniteur d'atelier, qui dure dix mois. « C'est important que ces formations soient accessibles à des personnes de mon âge et avec des handicaps, souligne Irène Maclet. J'ai envie de travailler plusieurs années encore et il y a beaucoup de postes disponibles dans le secteur sanitaire et social, dans lequel j'espère travailler dès l'été prochain. »

SOUTIEN RENFORCÉ À L'EMPLOI ACCOMPAGNÉ

L'emploi accompagné, tel qu'il a été défini dans la loi de 2016 (voir Lumen n° 12) continue d'être financé par le gouvernement. Dans la loi de finances pour 2021, les crédits propres à l'emploi accompagné ont été portés de 10 à 15 millions d'euros. Ce sont les ARS qui sont chargées de conventionner avec une centaine d'associations locales, et mettent en œuvre l'emploi accompagné sur le principe : embauche d'un salarié en situation de handicap en milieu ordinaire et accompagnement par un jobcoach pendant toute la période, du recrutement au suivi dans l'entreprise. ●

Par Éric Larpin

CAUCHEMAR EN CUISINE

Comment se débrouiller quand on est déficient visuel pour concocter de bons petits plats ?

Les conseils et les émissions se multiplient, on parle de « batch cooking » pour préparer ses repas à l'avance. L'application Jow facilite la réalisation des recettes en optimisant la liste des courses, le chef Cyril Lignac propose des recettes simples dans son émission « tous en cuisine ». Présenté comme un loisir, cela peut devenir un vrai calvaire si l'on n'est pas organisé d'autant plus lorsqu'on est porteur d'un handicap visuel. Alors comment s'y retrouver et trouver plaisir pour ne pas vivre un « cauchemar en cuisine » ?

TOUT EST QUESTION D'ORGANISATION

Pour éviter une tartine de moutarde au petit déjeuner, rien ne vaut une cuisine organisée. Et si l'on est nombreux à la maison, chacun est garant de bien ranger ustensiles et ingrédients à sa place. Déborah organise des ateliers de cuisine à Lyon (NDLR L'Atelier gourmand). Lorsqu'elle a commencé avec un groupe de déficients visuels il y a quatre ans, elle avait de l'appréhension. Elle prend bien soin de toujours placer les couteaux et ustensiles au même endroit et le petit groupe a rapidement trouvé ses marques dans son laboratoire culinaire.

Préparer les plats à l'avance facilite aussi grandement le quotidien. Joël, récemment divorcé et atteint du syndrome d'Usher, a dû se mettre aux fourneaux. Il demande de l'aide pour la cuisson à ses proches et congèle les plats. Il n'a plus qu'à cuisiner les accompagnements. Mireille, grand-mère dynamique qui s'occupe régulièrement de ses deux petits enfants prépare tout à l'avance, pré-coupe la viande, et n'a plus qu'à réchauffer. En étant organisée, elle évite la panique du dernier moment voire de se couper.

Éviter les risques de coupure ou de brûlure car la cuisine peut être le lieu de tous les dangers, les plaques, les couteaux, le four... Éliane, malvoyante de naissance récemment devenue non voyante, exprime son appréhension. Elle n'ose pas plonger les pâtes dans l'eau bouillante de peur de se brûler. Pour éviter d'utiliser les plaques, elle se fie à son four qu'elle connaît bien. Certains disent même arriver à faire les omelettes au four. Elle n'a pas encore essayé.

Selon Didier Roche co-fondateur des

restaurants *Dans le noir*?, les enfants déficients visuels sont rarement initiés à la cuisine, d'où certaines craintes qui persistent à l'âge adulte.

Quelques équipements sont utiles pour cuisiner sereinement. La balance parlante est un indispensable. Pour séparer les blancs des jaunes, un petit séparateur s'achète en supermarché. D'autres se servent de leur main, confie Joël amusé, en cassant l'œuf dans leur paume et écartant les doigts progressivement pour ne garder que le jaune.

Reste que lorsque l'on débute, un petit coup de pouce permettrait de continuer seul le chemin. Alors, certains s'inscrivent non sans succès à des ateliers de cuisine.

DES ATELIERS DE CUISINE POUR GAGNER CONFIANCE EN SOI

Pour Joël, les ateliers ont été une révélation. Quand l'UNADEV de Pau a lancé l'atelier cuisine à distance suite au confinement, cela lui a beaucoup plu. « Avec ces ateliers, je suis plus à l'aise, même s'il y a des choses que je rate, il y a toujours un côté positif ». L'animatrice envoie un email avec tout ce qu'il faut prévoir en avance (balance, ingrédients, s'il faut couper ou peler les ingrédients en amont). Le cours se déroule ensuite par téléphone, mais les participants peuvent appeler en visio pour vérifier si le four est à la bonne température ou si la béchamel a bien pris.

Les lasagnes saumon épinards étaient une vraie réussite, plébiscitées par tous les participants.

Déborah a voulu commencer par des préparations simples avec son groupe, « mais très vite nous avons réalisé des

SOCIÉTÉ



choux, des éclairs au chocolat... » À la fin, elle ne voyait plus leur handicap, avouet-elle « c'était comme avec n'importe quel groupe d'élèves ! »

CE QUI COMPTE C'EST LE GOÛT

Finalement en cuisine, l'important c'est le goût. Ce n'est d'ailleurs pas la chef canadienne aveugle Christine Ha, finaliste du masterchef américain en 2012, qui dira le contraire. Elle s'appuie davantage sur les autres sens, le goût, le toucher, l'odorat, les textures. Or, le goût est souvent conditionné par la vue, note Didier Roche qui a fait de ce constat, son entreprise.

LES RESTAURANTS DANS LE NOIR ? NOS SENS EN ÉVEIL

Didier Roche : « Avec nos restaurants nous questionnons nos invités : nous leur montrons que l'on peut vivre la restauration autrement. Il y a un premier effet sur le goût, car le goût est souvent conditionné par la vue. Il y a aussi un effet social fort. Dans l'obscurité, on va davantage lier conversation avec son voisin. C'est parfois le choc des cultures, certains me disent "je n'aurais jamais mangé avec lui en temps normal!". Et puis c'est une personne aveugle qui vous accueille... c'est le monde à l'envers qui questionne le rapport au handicap et l'accessibilité. D'ailleurs nos restaurants s'appellent *Dans le Noir* ? avec un point d'interrogation, car cela soulève des questions.

Mais c'est aussi comme dans tout restaurant un moment convivial, fun avec des amis, un moment de partage. Car la cuisine avant tout, c'est le partage ! » ●

Par Sophie Dory-Lautreux

SOLUTIONS

ALLOCATION ADULTES HANDICAPÉS

Une aide financière ciblée

Créée en 1975, l'AAH est destinée à garantir un revenu minimum. Ce droit a connu de multiples réformes depuis la loi sur le handicap du 11 février 2005. L'AAH a un caractère subsidiaire : le droit à d'autres prestations (pensions, rentes) prévaut en principe sur le droit à AAH.

Où en est-on en 5 points : Qui est concerné ? Quelle durée des droits pour quel taux d'incapacité ? Quels sont les revenus pris en compte ? Quel montant ? Quel cumul possible ?

Pour percevoir l'AAH la personne doit répondre à des conditions d'âge, de résidence et de ressources appréciées par les CAF ou MSA (CSS, art. L. 821-1 et s) ainsi qu'à des conditions liées à son handicap, appréciées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

1 - L'ALLOCATION VISE LES PERSONNES ÂGÉES DE 20 ANS AU MOINS

Mais elle peut être attribuée à partir de 16 ans, si le jeune handicapé n'ouvre plus droit aux prestations familiales (CSS, art. R. 821-1).

2 - LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP DOIT AVOIR UN CERTAIN TAUX D'INCAPACITÉ

Pour le fixer, la CDAPH s'appuie sur un guide barème (figurant en annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles). Le taux d'incapacité a aussi un impact sur la durée d'attribution.

– si la personne est atteinte d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 % :

L'AAH peut désormais être attribuée « à vie » dès lors qu'aucune perspective d'évolution favorable à long terme n'existe (CSS, art. R. 821-5 et arrêté du 15 février 2019, JO 24 février). Sinon, la durée est de 1 à 10 ans.

– si la personne est atteinte d'un taux d'incapacité d'au moins 50 % et de moins de 80 % : elle doit justifier d'une « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » (CSS, art. D. 821-1-2).

La durée d'attribution est de 1 à 5 ans, selon les perspectives d'évolution.

3 - DÉTERMINATION DES RESSOURCES : LE DÉBAT

L'AAH est attribuée à condition que les revenus de la personne ne dépassent pas un certain montant : sont pris en compte ses propres revenus complétés par d'éventuels autres apports financiers et diminués de certaines charges (CSS, art. R. 821-4). L'appréciation est annuelle (ou trimestrielle en cas de cumul avec des revenus).

Si la personne vit en couple, c'est l'ensemble des revenus du foyer qui sont pris en compte.

Cette question est en débat : des changements de règles ont conduit à pénaliser les personnes en couple (Revue Lumen n° 17, p 11). La défenseure des droits plaide pour une individualisation de l'AAH et ce, afin que soit préservée pleinement l'indépendance financière de la personne handicapée (Communiqué de presse du 18 décembre 2020 en ligne sur le site du défenseur des droits).

4 - UNE ALLOCATION DE BASE ET UNE MAJORATION

Une personne qui n'a aucun autre revenu déclaré en 2019 (année dite N-2) peut avoir droit à une AAH « au taux plein » (902,70 € depuis avril 2020). Si la personne a des revenus d'activité, ou perçoit d'autres pensions, ou bien encore est hospitalisée (plus de 60 jours), le montant peut s'en trouver réduit.

L'AAH peut être complétée d'une majoration pour vie autonome si la personne a au moins un taux d'incapacité de 80 % et qu'elle vit dans un logement indépendant : 104,77 euros

NB : le « complément de ressources » a été supprimé depuis le 1^{er} décembre 2019 ; seules, certaines personnes qui en bénéficiaient continuent de le percevoir.

5 - CUMUL OU NON-CUMUL ?

Revenus d'activités

Des règles, au demeurant assez complexes, s'appliquent afin que les personnes qui exercent une activité puissent, en totalité ou en partie, cumuler AAH et revenus d'activité (CSS, art. L. 821-3, D. 821-9). En outre, la situation des personnes qui travaillent en ESAT est appréciée de manière spécifique (CSS art D. 821-5).

Invalidité ou Accident du travail - maladies professionnelles

Lorsqu'une personne bénéficie de l'AAH et qu'elle est susceptible de percevoir d'autres avantages, une AAH « différentielle » peut être reconnue : le montant des avantages doit être inférieur à l'AAH.

Passage à la Retraite

À l'âge légal de la retraite (62 ans sauf régimes particuliers), la retraite se substitue à l'AAH. Mais il est possible dans certains cas de continuer à percevoir l'AAH (si la personne a un taux d'incapacité d'au moins 80 % ou si elle exerce encore une activité professionnelle). En tout état de cause, une continuité des droits doit être préservée. Une circulaire de la Caisse nationale d'assurance vieillesse détaille ces situations (2020-26 du 13 juillet 2020 disponible sur le site cnav.fr). ●

Par Lisiane Fricotté

Comment guider et/ou se faire guider en période de crise COVID ?



SOLUTIONS

La crise sanitaire impacte de plein fouet les déficients visuels. Leur autonomie s'en trouve bouleversée. Ils ont plus que jamais besoin d'être aidés, sans pour autant faire prendre de risque à l'aidant. Heureusement, comme le disait André Gide : « Il n'y a pas de problème, il n'y a que des solutions ».



Les mesures sanitaires, imposées par la pandémie, rendent beaucoup plus complexes tous les gestes du quotidien aux déficients visuels. Les courses au supermarché en sont certainement le meilleur exemple. À l'inverse des commerces de proximité, il n'y a (généralement) personne pour vous renseigner dans les grandes enseignes. Résultat, dans quel sens circuler, où doit-on patienter dans les files d'attente, où se trouve le gel hydroalcoolique, le caddie a-t-il été récemment désinfecté, la personne devant moi respecte-t-elle la distanciation sociale... ? Dans le même registre, impossible de savoir où se trouvent les places autorisées dans les transports en commun et les salles d'attente et, si votre voisin porte bien son masque. Autant de questions qui génèrent du stress et il y en a déjà assez comme ça en ce moment, pour en ajouter.

APPORTER LES BONNES RÉPONSES

Guider et/ou se faire guider, mais toujours en priorisant la santé, ne relève pas de l'impossible, mais implique des ajustements. Ainsi, est-il préférable pour les personnes qui souhaitent aider, d'opter pour le guidage à la voix. En se plaçant à côté de la personne, il faut lui transmettre des informations claires. « La file d'attente est devant vous », « avancez de deux mètres et arrêtez-vous » ou bien encore

« le gel hydroalcoolique est à deux pas, à votre droite ». Pour trouver l'entrée du magasin qui a souvent été déplacée, pour comptabiliser le nombre de clients, il faut la plupart du temps être accompagné. Les déficients visuels devant toucher les objets qu'ils veulent acheter, le risque de propagation de la COVID-19, tant pour la personne qui souffre de déficience visuelle, que pour l'aidant, est accru. Mais, pas de panique, des magasins de vêtements par exemple ont trouvé la parade et enlèvent des rayons les pièces qui ont été manipulés. Le shopping est donc encore accessible !

Malgré la meilleure volonté du monde, il peut y avoir des incompréhensions. Dans ce cas, prêtez un bras ou guidez la personne par le coude, peut s'avérer nécessaire. La distance n'est pas respectée mais si les deux personnes portent un masque et se lavent les mains avant et après le guidage, il y a peu de risques. Pas plus en tout cas que de prendre les transports en commun aux heures de pointe.

PALLIER LE MANQUE D'INFORMATION

Il n'est pas pensable que des personnes handicapées (tous les handicaps sont concernés) ne puissent plus aller faire seules leurs achats ou prendre le bus. Elles se sentent et à raison, les grandes

oubliées de la crise sanitaire, car leur statut n'a pas été pris en compte. Les décisionnaires n'ont pas imaginé d'aménagements spécifiques dans l'espace public et ni même communiquer sur le sujet. Jamais un mot sur cette problématique à l'occasion de points presse, pourtant réguliers. En attendant que cela bouge du côté des politiques, les associations continuent d'être au plus près des déficients visuels et de leur entourage et se mobilisent pour transmettre des consignes et des astuces qui peuvent faciliter le quotidien. L'Association Valentin Haüy propose par exemple une affiche qui rassemble des conseils en relation avec la crise sanitaire. Elle est facile à trouver sur Internet. Il faut aussi poursuivre la sensibilisation de la population à cette situation. Les personnes déficientes visuelles comptent sur la discipline et le civisme des personnes voyantes pour respecter la distanciation physique. Il est aussi probable, que nous devrons aussi nous habituer au guidage à la voix. Les déficients visuels auront de leur côté à revoir leur manière de demander de l'aide, dans un contexte bien particulier.

Plus que jamais, il faut faire preuve de compréhension. La crise sanitaire doit nous aider à encore plus de bienveillance. ●

Par Hélène Dorey

SANTÉ

Rétinite pigmentaire

UNE MALADIE DE LA RÉTINE AUX FORMES PLURIELLES

Avec 30 000 à 40 000 personnes diagnostiquées en France, la rétinite pigmentaire fait partie des maladies rares. Cette pathologie héréditaire se révèle à tout âge. Pour en traiter les causes, la thérapie génique soulève des espoirs.

La rétinite pigmentaire n'est pas une maladie unique. Elle fait référence à un regroupement de pathologies, les rétinopathies pigmentaires, dont l'origine est génétique. Elle revêt autant de formes qu'il existe de mutations qui en sont responsables. À ce jour, plus de 200 d'entre elles ont été recensées. La rétinite pigmentaire suscite la malvoyance et peut, par dégénérescence des neurones rétiniens, potentiellement provoquer la cécité. *« Ces pathologies sont différentes dans leurs débuts, leurs évolutions, leurs causes, en fonction de chaque individu. Leurs expressions peuvent parfois être variables également entre les membres d'une même famille. Lors d'une première consultation, il est impossible d'être formel quant au rythme d'évolution. La plupart du temps, la vision se modifie sur plusieurs dizaines d'années et la perte de la perception lumineuse totale est rare. Ce que l'on sait, c'est que plus le début est tardif, moins la maladie risque d'être agressive, et moins la vision sera potentiellement altérée »*, explique Marie-Noëlle Delyfer, professeure et praticienne hospitalière en ophtalmologie au CHU de Bordeaux.

QUELLES CONSÉQUENCES SUR LA VISION ?

Dans le cas des rétinopathies pigmentaires, les erreurs génétiques se transmettent ou se créent lors de l'embryogenèse. Elles touchent les cellules photoréceptrices que sont les bâtonnets et les cônes ou les cellules de l'épithélium pigmentaire qui leur sont associées

sur le plan métabolique. Ces erreurs concernent les pigments présents dans ces cellules ou les protéines qui servent à utiliser ces pigments. Elles produisent un dysfonctionnement dans la transformation de l'énergie lumineuse en signal électrique, pour transmission de l'information visuelle au cerveau.

Dans sa forme la plus répandue, la rétinite pigmentaire frappe d'abord les bâtonnets. Elle cause alors un rétrécissement du champ visuel et une altération des visions crépusculaire et nocturne. Les obstacles n'étant plus perçus ou ne l'étant qu'au dernier moment, la mobilité s'en trouve fortement entravée. Dans certains développements de la maladie, les cônes sont ensuite atteints, ce qui entraîne la perte de la vision centrale, rendant par exemple difficiles la lecture et la distinction des couleurs. Une autre forme de la maladie, dite « inverse », affecte en premier lieu les cônes puis secondairement les bâtonnets. Moins fréquente, elle touche environ 1 cas sur 10.

PRISE EN CHARGE ET TRAITEMENTS

Pour poser le diagnostic, plusieurs indicateurs sont pris en compte par les ophtalmologues. *« La présentation clinique est assez évidente dès lors que la maladie n'en est plus à ses prémices. À l'examen du fond d'œil, on observe fréquemment la présence de pigments, ce qui est typique de la maladie. L'OCT¹ permet d'objectiver l'atteinte au niveau de la rétine externe (photorécepteurs et épithélium pigmentaire) qui est remaniée et très amincie. Couplé à l'entretien médical*

pour remonter le fil de l'histoire familiale, et au test de l'acuité visuelle, voire du champ visuel, il n'est généralement pas nécessaire de pratiquer des examens plus invasifs », précise le Pr Delyfer.

Une fois le diagnostic établi, un bilan génétique est proposé au patient, dans le but d'identifier l'anomalie génétique. Ce dépistage sert de prérequis en vue d'un futur traitement par thérapie génique. Aujourd'hui, un seul traitement de ce type existe pour une forme bien précise de dystrophie rétinienne. D'autres sont à l'étude.

Du fait de la rareté de ces pathologies, les essais cliniques prennent nécessairement du temps. L'action porte donc plutôt sur la lutte contre les facteurs d'aggravation de la maladie, tels que l'exposition solaire et le tabac. Pour autant, *« il y a des recherches en cours à un très haut niveau en France »*, note Marie-Noëlle Delyfer. Elle ajoute : *« il y a de l'espoir pour des thérapies géniques ciblées sur de nouveaux gènes dans les années qui viennent, de l'espoir pour trouver des traitements qui freinent davantage la maladie grâce à une meilleure compréhension de la pathologie. Il y a aussi des travaux pour améliorer les performances d'implants rétiniens déjà existants et pour créer de nouveaux implants : un essai débute par exemple pour la DMLA atrophique. S'ils sont concluants, ils bénéficieront un jour aux patients souffrant de rétinopathies pigmentaires. »* ●

Par Florence Charrier

A la bonne heure !

DOT WATCH enfin une montre CONNECTÉE EN BRAILLE...

TECHNOLOGIES



À L'ORIGINE... UNE RENCONTRE

Selon le site carenews.com, le PDG de Dotincorp, Éric, a rencontré une personne aveugle dans sa classe à l'université de Washington. Alors que tout le monde utilisait les dernières tablettes, son ami malvoyant trainait son large appareil lui permettant d'écrire (un objet très encombrant). Même si des dispositifs accessibles pour personnes déficientes visuelles existaient, le manque était évident. Les technologies existantes restaient à un prix très élevé et l'innovation a stagné sur les vingt dernières années, en particulier autour du braille. C'est ce qui a inspiré Éric pour développer la montre connectée en braille.

D'un design discret et épuré, cette montre peut être portée par un homme ou une femme, seule la taille du bracelet (large ou fin) pourra faire la différence. Montre élégante, solide, légère, ici tout s'affiche en braille car elle n'est pas vocalisée. Comme le précise le site CECIAA, La Dot Watch a remporté de nombreux prix de design internationaux et est vendue dans les musées d'art. Ce qui la rend si spéciale ? Elle allie beauté et fonctionnalités à la perfection. Avec sa forme ronde intemporelle et son bracelet milanais argenté minimaliste, elle est toujours agréable à porter et va avec toutes les tenues.

La startup coréenne Dotincorp a développé une montre interactive en braille, accessible aux personnes aveugles ou malvoyantes. Son mode tactile permet également une utilisation pratique pour ceux qui ne maîtriseraient pas ce système d'écriture. Heures, appels et messages s'affichent en braille, le moyen de rester connecté en toute discrétion et ce quel que soit le lieu.

COMMENT PROFITER DE CHAQUE SECONDE ?

La montre en braille vous permet de vivre l'expérience du temps, et ce, d'une toute nouvelle façon : de manière autonome, juste par vous-même. Elle permet un accès direct à toutes les fonctions pratiques dont vous avez besoin tant de fois au cours de la journée : heure et date, réveil, minuterie et chronomètre. Elle vous indique même l'heure à la seconde près et ce grâce à ses 4 cellules braille 6 points.

Une montre connectée et intelligente qui, grâce à sa plage braille éphémère de 4 cellules totalisant 24 capteurs sensitifs contrôlés magnétiquement, permet énormément de choses ! Vous pourrez ainsi savoir qui vous appelle sans le voir. Lorsque vous recevez un appel sur votre smartphone, la Dot Watch vibre et affiche le nom de l'appelant. Vous pouvez alors choisir de répondre... ou pas.

L'INFORMATION EN UN COUP... DE DOIGT !

Chaque message, mail ou notification que vous recevez sur votre smartphone est instantanément traduit en braille et transmis à votre Dot Watch qui vibre. Vous pouvez ainsi les lire rapidement et confortablement grâce aux commandes tactiles intuitives du cadran de la montre et au défilement automatique personnalisable. La smartwatch se connecte à un smartphone Android ou iOS via Bluetooth et peut aussi aider à se diriger. La Dot Watch peut en effet afficher des notifications à partir de n'importe quelle application que vous avez téléchargée sur votre smartphone, y compris les réseaux sociaux. Vous pourrez ainsi consulter vos messages privés Facebook, le fil de vos tweets, etc. Chaque notification vous sera signifiée en braille...

Le moyen facile et rapide d'être informé, et ce, même dans un environnement bruyant par exemple. Alors, si selon l'association *haudacity.org* (l'inclusion audacieuse) les cellules braille ne sont pas de la meilleure qualité qui existe (notamment du fait qu'elles doivent rester protégées par un adhésif qui altère un peu la qualité du toucher) cela reste cependant tout à fait lisible pour une personne utilisant régulièrement le braille.

VOUS SOUHAITEZ APPRENDRE LE BRAILLE ?

Cette montre semble idéale pour vous aider à démarrer. Le programme d'apprentissage du braille Dot Watch est une façon simple, intuitive et divertissante d'apprendre et de pratiquer les lettres et les mots en braille.

En conclusion, toujours selon *haudacity*, ce nouvel objet d'inclusion propose vraiment une autonomie intéressante et (...) après deux ou trois jours on prend vraiment plaisir à l'utiliser.

L'entreprise Dotincorp a sorti récemment la nouvelle application améliorée Dot Watch 2, pour l'utiliser il suffit de mettre à jour la DotWatch que vous possédez. L'entreprise envisage également de commercialiser une tablette en braille. Bonne nouvelle ! La Dot Watch est désormais disponible en France au prix de 379 euros.

Un temps, distribuée par Orange dans le cadre d'un partenariat avec Handicap Zero, cette montre est aujourd'hui disponible sur le site ceciaa.com.

Par Stéphanie Vergez

Le site de la Dotwatch
<https://www.dotincorp.com/fr/>

Orange est engagée pour faire changer le regard de la société sur les personnes handicapées et s'inscrit pleinement dans une démarche inclusive. Un jeu concours a été organisé sur Instagram par l'UNADEV pour offrir ces montres à six de ces adhérents.

INSPIRATIONS

LUMEN DONNE CARTE BLANCHE À NICOLAS TABARY

pour croquer des moments de vie quotidienne
des personnes déficientes visuelles



À CAUSE DU MASQUE, UNE PETITE MISE AU POINT S'IMPOSE :

1 : Youhou!? Quelqu'un peut-il m'aider à retrouver ma canne que j'ai perdu ?

2 : Arrêtez-vous monsieur ! Par ici c'est dangereux !

3 : On ne peut pas vous approcher, distanciation oblige !

4 : Vous voyez pas !? Enlevez vos lunettes de soleil !!

NE VOUS MASQUEZ PAS LA FACE, SOYEZ PRUDENT !

Dessin réalisé par Nicolas Tabary



Magazine édité par l'Union Nationale
des Aveugles et Déficiants 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 #23 MEN

DOSSIER

Vers une
signalétique
adaptée et
accessible
à tous