



6 #DOSSIER

AIDANTS FAMILIAUX

besoin
de répit !



11 #SOCIÉTÉ

**RÉAPPRENDRE
À VIVRE**

à la suite de
la perte de la vue

12 #SOLUTIONS

**DES SOLUTIONS
CLAIRVOYANTES**

pour lutter contre les
déserts médicaux

SOMMAIRE

- 03** ÉDITO
- 04** ACTUALITÉS
- 06** DOSSIER
Aidants familiaux : besoin de répit !
- 10** SOCIÉTÉ
Quand les troubles de la vue impactent la santé psychologique
- 11** SOCIÉTÉ
Réapprendre à vivre à la suite de la perte de la vue
- 12** SOLUTIONS
Des solutions clairvoyantes pour lutter contre les déserts médicaux
- 13** SOLUTIONS
L'État relance le chantier de l'accessibilité numérique pour les sites publics
- 14** INTERVIEW
Gisèle Salvatorini « Quand le handicap est partagé, il est moins lourd »
- 15** SANTÉ
Les effets de la perturbation du cycle circadien (jour/nuit) sur notre santé
- 16** INSPIRATIONS DE NICOLAS TABARY
On peut s'entendre et se voir, sans entendre ni voir

06

DOSSIER

**AIDANTS
FAMILIAUX
Besoin
de répit !**



Éditeur : UNADEV
 Directeur de la publication : Vanessa BETTRAY
 Rédactrice en chef : Lætitia DAILH
 Rédaction : Vanessa BETTRAY, Lætitia DAILH, Camille PONS, Laura CABASSU, Sophie DORY, Claudine COLOZZI,
 Hélène DOREY, Stéphanie VERGEZ, Nicolas TABARY.
 Conception graphique : LVP Global
 Enregistrement audio : ÉCA (Enregistrement à la Carte pour les Aveugles), délégation des Auxiliaires des Aveugles
 Impression : Groupe IMPRIM
 Nombre d'exemplaires : 10 000 tirages
 N° Dépot légal : ISSN 2431-9031 (imprimé) - ISSN 2822-7506 (en ligne)
 Magazine trimestriel
 Crédit photo : Shutterstock

12

Solutions
 Des solutions
 clairvoyantes
 pour lutter contre les
 DÉSERTS MÉDICAUX



Donnons la parole aux indispensables

Valérie, Michèle, Christelle, Bernadette, Walid, Khaled... ce numéro de Lumen fait la part belle aux témoignages.

Par leur expérience, nous avons souhaité mettre un coup de projecteur sur des conséquences peu abordées suite à la perte de la vision.

Que se passe-t-il pour moi, pour mes proches ?

L'annonce, qui paraît toujours brutale, est vécue comme « un séisme » nous disent certains de nos adhérents, « mon monde s'est écroulé » pour d'autres. Dans tous les cas, passé ce choc, tout est à reconstruire, absolument tout ! Heureusement pour certains, ils sont bien entourés.

Valérie, Michèle et Christelle sont ces héroïnes du quotidien appelées « les aidants ». Conjoints, parents, enfants... sans relâche, ce sont des acteurs invisibles et indispensables dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. En leur donnant la parole, sans tabou, ils nous parlent de leurs difficultés, de leur besoin de soutien.

Sans tabou toujours, Bernadette, Walid et Khaled nous expliquent comment,

suite à la perte de leur vue, ils ont dû réapprendre chaque geste et avant tout, accepter leur handicap.

Ce premier numéro de 2024 est résolument tourné vers ces personnes courageuses qui se battent au quotidien pour reprendre leur vie en main et qui nous encouragent, nous, acteurs du secteur du handicap, à poursuivre nos actions d'accompagnement, de sensibilisation et de prévention pour cette nouvelle année et celles à venir.

Avec nos meilleurs vœux,

Vanessa Bettray

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 d'apporter des informations utiles et des réponses concrètes pour nous aider dans nos actions auprès des personnes aveugles et malvoyantes.

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 partager les éclairages dont nous avons 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

LE PROGRAMME

La relève 2024

vient d'ouvrir ses inscriptions
pour sa 5^e édition



Portée par le Comité Paralympique & Sportif Français (CPSF), La relève invite des personnes en situation de handicap motivées par la perspective d'une pratique sportive intensive et par la compétition, mais non encore identifiées par les fédérations, à se faire connaître afin d'être accompagné(e)s dans leur projet. Ce programme s'adresse plus particulièrement aux personnes âgées de 16 à 35 ans.

L'ambition de ce programme est de faciliter le parcours de ces personnes vers une pratique adaptée à leurs capacités et aux possibilités de pratiques locales. Pour les fédérations, l'objectif est de détecter de futurs talents et d'en favoriser l'éclosion. Toutes les personnes qui s'inscriront sur ce programme seront reçues en entretien, en visioconférence, afin d'étudier leur situation et de leur fournir des premiers conseils. A l'issue de cet échange, certain(e)s seront également invité(e)s à participer aux deux journées de rencontre avec les fédérations et d'initiation sportive organisées au printemps sur l'INSEP.

POUR PLUS D'INFOS :
lareleve.france-paralympique.fr

LA TOURNÉE Autonomic 2024

Aides techniques, véhicules et transports adaptés, accessibilité, aménagement de l'habitat, services à la personne, loisirs, culture et tourisme...

Toutes les solutions pour mieux vivre face à la perte d'autonomie sont à découvrir et tester aux Salons Autonomic.

Pour faciliter votre visite sur les salons, l'organisation et les exposants mettent à disposition des prêts de fauteuils roulants, des professionnels du service à la personne et de la documentation en braille.

Retrouvez les Salons Autonomic à :

TOULOUSE les 20-21 mars 2024

LYON les 5-6 juin 2024

RENNES les 9-10 octobre 2024

LILLE les 27-28 novembre 2024

TOUTE L'INFO SUR :
autonomic-expo.com

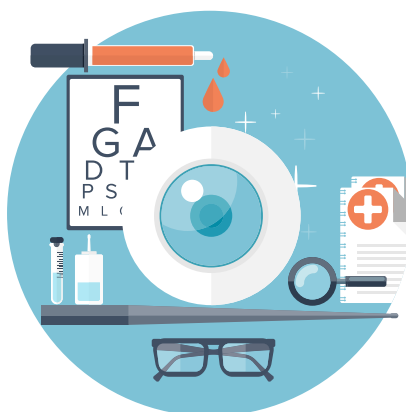


AVRIL 2024 REVALORISATION DES MINIMAS SOCIAUX ET DE LA PENSION D'INVALIDITÉ

Le 1^{er} avril, comme chaque année, c'est la revalorisation des minima sociaux (RSA, prime d'activité, allocations familiales, Allocation adulte handicapé), en fonction de l'inflation.

Selon l'annonce du Ministre de l'économie en septembre dernier, l'Allocation Adulte Handicapé pourrait pour la première fois franchir la barre symbolique, des 1000 € (par mois, à taux plein, pour une personne seule)! 1016 euros exactement, contre 971,37 € depuis le 1^{er} avril 2023. Une hausse de l'allocation de l'ordre de 4,6 %, mais qui resterait encore sous le seuil de pauvreté de 100 €.

La recherche médicale OPHTALMOLOGIQUE en vidéo



A travers trois reportages disponibles sur sa chaîne YouTube, l'Unadev présente des avancées considérables sur la recherche médicale ophtalmologique.

Restauration de la vision, avancées sur les maladies de la rétine et découvertes de technologies innovantes au service des patients, découvrez ces reportages dans lesquels d'illustres chercheurs partagent le fruit de leurs recherches pour faire avancer la science et ainsi combattre les maladies cécitantes.

DÉCOUVREZ LES VIDÉOS SUR :
youtube.com/@WebtvUNADEV





6 #DOSSIER

AIDANTS FAMILIAUX

Besoin
de répit !

Épuisement physique et moral, absence de temps pour soi, manque d'information pour aller chercher de l'aide financière, humaine et psychologique : les aidants familiaux de personnes aveugles ou malvoyantes sont exposés à tous ces maux, quel que soit l'âge de la personne accompagnée. Si des mesures existent, elles ne sont pas toujours bien connues, adaptées ou accessibles à tous les profils.

9,3 millions

C'est le nombre de personnes déclarant apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, selon une étude menée et rendue publique en février 2023, par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), en partenariat avec l'Institut des politiques publiques.

Ces proches aidants ou aidants familiaux assurent l'aide et la surveillance au moins deux fois par semaine d'un proche en raison de son état de santé, de son âge ou d'une situation de handicap, pour l'aider à effectuer les actes essentiels de la vie (toilette, habillage...), les tâches quotidiennes (courses, ménage...) ou encore les soins (visite chez les professionnels de santé, prise de médicaments,...).

Valérie, Christelle et Michèle sont toutes les trois des proches aidantes pour des personnes aveugles et malvoyantes depuis plusieurs années. La première a 58 ans et s'occupe seule de son père aveugle âgé de 80 ans ; la deuxième, âgée de 39 ans, accompagne sa fille Chloé de 12 ans qui devient progressivement aveugle, en raison d'une tumeur sur le nerf optique découverte à l'âge de 6 mois ; et la

troisième, âgée de 78 ans, accompagne au quotidien son mari malvoyant de 83 ans. Des parcours divers et des personnes aidées aux profils différents ... Mais toutes sont unanimes sur un point : la difficulté d'assumer ce rôle aussi bien physiquement que moralement ou financièrement.

DES CERVEAUX QUI « TOURNENT » ET QUI S'INQUIÈTENT « TOUT LE TEMPS »

Valérie, s'occupe seule, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, de son père depuis le décès de sa mère il y a deux ans, malgré l'existence d'une fratrie. « Je m'occupe de l'entretien de la maison et du jardin, je fais à manger, je gère l'administratif, je prends tous les rendez-vous médicaux, je le promène, je l'occupe. Je fais tous les travaux manuels : descente en béton carrelé pour lui éviter les risques de chutes, réparation du portail, entretien des volets, taille des arbres... », égraine cette ancienne secrétaire comptable. « Quand c'est sur une courte période, ça va, mais quand c'est toute l'année, c'est très lourd physiquement et moralement ! Je ne pense pas à moi, je ne vais pas chez le coiffeur, chez l'esthéticienne, etc, car je n'ai pas le temps ! J'aimais sortir, m'amuser, être vivante et je ne peux plus faire tout ça. »).

Christelle explique avoir une vie sans cesse en mouvement et en adaptation « rythmée par les soins, la chimio et les examens » de sa fille en situation de handicap.

UNE CHARGE MAXIMALE RESSENTIE

Au-delà du temps passé et de l'épuisement physique généré par l'aide apportée, c'est surtout mentalement que c'est difficile. « Psychologiquement, c'est un peu dur. Je dors moins bien, car j'ai le cerveau qui "gamberge", » il faut faire ça, ça, ça... Et les journées passent à une vitesse incroyable, je fais des choses, mais pas pour moi, ce qui m'énerve un peu.

“ Je ne pense pas à moi, car je n'ai pas le temps ! ”

Et si je le laisse un peu, je culpabilise aussi!», poursuit Michèle, conjointe dévouée. L'inquiétude pour le proche aidé contribue aussi à accentuer cette charge mentale, comme le souligne Christelle, maman de Chloé. «On entend beaucoup parler de charge mentale : vous prenez celle-ci – une maman qui travaille, fait les courses, le ménage, emmène sa fille à l'activité musicale, etc. – et vous y rajoutez l'organisation pour son suivi médical et l'inquiétude que génère sa santé, une attention permanente aux effets des médicaments, aux risques de chutes pouvant avoir des conséquences sur sa tumeur... On n'a pas de sérénité... Même quand je m'éloigne, je m'inquiète».

Les trois femmes déclarent disposer aujourd'hui de peu d'aides pour avoir droit au répit. Pourtant, différentes mesures émergent pour aider les proches aidants (financières, humaines pour le ménage, la cuisine, établissements de jour, etc.), et de nouvelles actions sont en réflexion dans le cadre d'une stratégie nationale, poursuivant les efforts entrepris depuis 2020. Alors, pour quelles raisons ces mesures ne profitent-elles pas à ces aidants ?

DES AIDES NON ADAPTÉES À TOUS

Si les aides financières existent, elles ne répondent pas toujours aux profils et à tous les besoins. La maman de Chloé n'a pas abandonné ou réduit son temps de travail : le salaire compensateur auquel elle aurait pu prétendre n'aurait pas été suffisant pour subvenir aux besoins de sa famille. Elle ne touche que l'AAEH (Aide à l'Éducation de l'Enfant Handicapé). Elle a pu bénéficier, grâce à l'extraordinaire solidarité de ses collègues, d'un dispositif spécifique, le don de jours. Il permet à un salarié de donner tout ou partie de ses jours de repos non pris à un collègue parent d'un enfant malade ou aidant familial notamment. Ce dispositif lui a permis de disposer cette année de 50 jours supplémentaires de repos. «Ce dispositif a changé ma vie», témoigne Christelle. «Je peux rester en activité, tout en ayant des jours de congés pour pouvoir m'occuper de ma fille. Je suis très épaulée au travail. Pour avoir rencontré d'autres personnes dans ma situation, je sais que ce n'est malheureusement pas une généralité!» Christelle concède aussi que l'idée de faire venir une personne extérieure pour faire à manger à sa fille de 12 ans est difficile à accepter. Mais le soutien de ses parents a été bienvenu pour la soulager au quotidien.



De son côté, Valérie a demandé le statut d'aidant quand elle a emménagé chez son père. Il bénéficie de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), mais pas de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), car il n'a jamais demandé la reconnaissance de son handicap quand il a commencé à perdre la vue. Vivant sur ses «rentes», Valérie a abandonné l'idée de retrouver un travail. Et elle avoue ne pas avoir été convaincue par certaines aides extérieures telles que les aides ménagères ou encore la qualité des plateaux repas livrés à domicile pour son père.

Enfin, pour Michèle, c'est son mari qu'il faudrait arriver à convaincre d'accepter une aide extérieure pour s'occuper de lui de temps en temps afin de lui dégager du temps pour aller marcher, voir d'autres personnes,...

UN MANQUE D'INFORMATION

Ce qui ressort plus que tout, c'est le cruel manque d'information auquel Valérie, Michèle et Christelle font face, et notamment une méconnaissance des aides de la part du corps médical et paramédical, pourtant ce sont les premiers interlocuteurs des aidants. Valérie déclare avoir eu connaissance du statut d'aidant et de certaines aides seulement en discutant avec des amis et en navigant sur internet. «Non seulement on est assommé par ce que l'on vient d'apprendre, mais ensuite il faut se débattre pour avoir de l'information concernant les démarches administratives pour obtenir des aides. C'est compliqué de se battre sur tous les fronts!», regrette la maman de Chloé, se sentant souvent seule. Après bien des années, elle a trouvé

conseils auprès de l'IRSAM Arc-en-Ciel de Marseille. L'assistante sociale de l'association l'a aidée à améliorer ses aménagements dans la maison. Une aide psychologique lui a donné «un second souffle». Elle s'est enfin sentie écoutée et comprise et cet accompagnement lui a permis de «ne pas [s] oublier non plus».

DES SOLUTIONS DE RÉPIT

Pour pallier ce défaut d'accès à l'information, la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), avec les fédérations d'organismes gestionnaires et représentatives des personnes âgées ou en situation de handicap, les associations de proches aidants et les Agences Régionales de Santé (ARS) ont élaboré un schéma présentant les différentes offres de répit en France. L'État a créé 17 fiches-repère (accessibles sur handicap.gouv.fr) à destination des aidants, des professionnels sociaux et médico-sociaux, pour les informer sur les offres existantes facilitant le répit et faire face un peu plus sereinement aux impératifs de la vie quotidienne.

On y trouve des établissements ou services comme le site Ma Boussole Aidants qui recense les solutions de proximité ou encore les Plateformes d'accompagnement et de Répit (PFR), référencées sur le site de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), proposant, entre



autres, une orientation vers des séjours de répit, la mise en place de prestations de suppléance à domicile, programmées ou en urgence. On y (re) découvre également l'existence de l'Équipe Mobile de Répit (EMR) et de la Maison De Répit (MDR) de la Métropole de Lyon, créées à l'initiative de la Fondation France Répit. La Fondation France Répit évalue d'ailleurs l'impact de ces solutions afin d'envisager prochainement le déploiement de cette offre innovante à plus grande échelle.

DES GROUPES D'ÉCHANGES DÉDIÉS

Le soutien psychologique est essentiel. Christelle, la maman de Chloé, souligne qu'il est « *important pour encaisser tout ce que l'on vit, pour mener un combat aussi contre soi-même, du fait d'un sentiment de culpabilité et parce que le regard des autres fait mal* ». Des initiatives existent, mais sont encore insuffisantes. Les plateformes d'accompagnement et de répit peuvent en proposer, mais ce sont souvent les associations qui sont motrices sur ce plan-là.

Le centre régional de l'Unadev de Pau a par exemple créé un espace d'échanges, animé par un psychologue une fois par mois. « *Le temps des aidants est un espace d'écoute empathique sur les problématiques vécues et un partage d'astuces – sur la façon d'accompagner, de s'adapter, etc. – mais aussi une occasion de "déballer" la charge mentale. Certains pleurent d'ailleurs durant ces échanges* », explique le responsable du centre régional de Pau, Alain Esquerre. Le choix a été fait d'animer cet espace d'échanges par un thérapeute « *pour permettre la libre expression sans jugement avec un intervenant très à l'écoute, mais aussi apte à donner des pistes, orienter vers des plateformes, des outils. Il a aussi pour rôle de leur faire comprendre que la charge mentale peut leur nuire de façon considérable* ».

L'atelier rencontre du succès, preuve s'il en est des attentes fortes en la matière. « *Autant on voit la personne non-voyante, autant on ne voit pas l'aidant. C'est ce qui ressort le plus souvent et qui est le plus déstabilisant pour eux* », poursuit le directeur palois. « *Ils sont invisibles. On ne reconnaît pas leur travail car la société ne comprend pas leur acharnement à vouloir s'occuper de leurs proches quand il serait plus aisé de les placer en établissement. Ce manque de compréhension provoque beaucoup de détresse et un sentiment d'abandon.* »

Ce groupe d'échanges n'est pas unique et certains sont accessibles en visioconférence, supprimant le frein que peut constituer l'éloignement physique. ●

Par Camille Pons

LES AIDES AU RÉPIT... et leurs limites

Il existe plusieurs types d'aides qui favorisent le répit des aidants familiaux, comme par exemple l'accueil de la personne dépendante en hébergement temporaire de jour ou au sein d'une famille agréée par le conseil départemental, l'accompagnement à domicile par des professionnels, le portage de repas ou encore le financement de vacances ou « séjours répit » organisés par des associations ou organismes tels que Vacances Répit Familles. Ces dispositifs d'aide sont étudiés au cas par cas, selon la situation du proche aidant et de la personne aidée :

L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

Elles peuvent financer certaines solutions de répit, notamment un accueil temporaire en établissement ou en famille d'accueil ou encore le relayage à domicile. Si le plafond du plan d'aide APA est atteint, la personne aidée peut se voir attribuer une enveloppe complémentaire, dans la limite de 509,76 € par an et uniquement si le proche aidant ne peut être remplacé pour assurer cette aide par une personne de son entourage.

L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) ou congé de proche aidant

Elle permet de cesser ou d'aménager son activité professionnelle. Il faut néanmoins justifier d'au moins 1 an d'ancienneté dans son entreprise. Elle est attribuée sur une durée maximale de 3 mois renouvelables et ne peut pas dépasser 1 an sur l'ensemble de la carrière professionnelle.

D'autres organismes

D'autres aides peuvent aussi être sollicitées auprès des Caisses d'Allocations Familiales (solutions de répit pour les parents d'enfant en situation de handicap), auprès des centres communaux ou intercommunaux d'action sociale, auprès des caisses de retraite de base, des caisses complémentaires, des mutuelles ou complémentaires santé, etc. Pour en profiter pleinement, il est souvent nécessaire que la personne dépendante bénéficie de la PCH et/ou de l'APA.

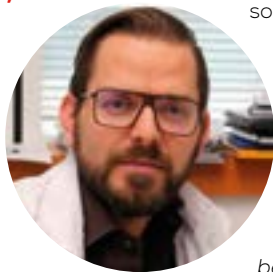
La téléassistance à domicile

Elle permet de mettre en contact une personne dépendante avec un téléopérateur en cas de problème à domicile via un médaillon ou une montre portée en permanence. L'intervention de professionnels de santé est décidée en fonction du degré d'urgence de la situation. Le service permet au proche aidant de s'absenter sans s'inquiéter. Le montant des aides pour financer le service et le coût d'installation dépendent des communes ou des conseils départementaux. Si la personne aidée bénéficie de l'APA ou de la PCH, l'équipe médico-sociale chargée de l'évaluation de la situation peut être sollicitée.



QUAND LES TROUBLES DE LA VUE impactent la santé psychologique

Perte d'autonomie, de perception spatiale, isolement, trouble de l'identité corporelle... La perte de la vue, qu'elle soit progressive ou immédiate, est un événement traumatisant pouvant impacter la santé psychologique de certaines personnes. Une prise en charge précoce est alors indispensable.



UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE À CHACUN

La déficience visuelle peut avoir des répercussions importantes sur la vie d'une personne, sur le plan physique, psychologique, quel que soit son degré. Et pour cause, elle peut entraîner des difficultés dans de nombreux domaines, tels que la mobilité, la communication, la mémoire, voire l'intégration sociale. Autant d'obstacles de la vie pouvant conduire à l'anxiété et même, dans les cas les plus graves, à la dépression. *« Afin d'anticiper ou d'atténuer ces troubles psychologiques, je milite pour une prise en charge précoce. Mais attention, toutes ces personnes n'en ont pas besoin ! »*, prévient le docteur Luc Jeanjean, neuro-ophtalmologue au CHU de Nîmes et Vice-Président d'ARIBa, société francophone de basse vision. Seules les personnes dont le degré d'autonomie est fortement impacté ou bien celles qui peinent à faire le deuil de leur vie de « voyant » se voient proposer un accompagnement psychologique tout particulier. *« Il n'y a pas de profil type, un jeune qui devient aveugle à la suite d'un accident sera très probablement fortement impacté, mais une personne plus âgée qui avait une très belle qualité de vie le sera tout autant. La prise en charge psychologique est importante car les angoisses ou les dépressions*

viennent lourdement affecter le travail de rééducation nécessaire pour une vie autonome. »

LE SYNDROME DE CHARLES BONNET

Parmi les pathologies, le syndrome de Charles Bonnet est sans doute celui qui trouble et interroge le plus les patients. *« Ce syndrome génère des hallucinations visuelles complexes. Les patients voient des choses diverses comme des végétaux, des personnages, des vitraux... C'est très perturbant la première fois que ces visions arrivent ! Cependant, c'est le signe d'une bonne santé corticale »,* assure le docteur Jeanjean. Une pathologie si déroutante que certaines personnes taisent leurs visions par crainte de passer pour folles. Pourtant, au moins un tiers des patients présentant des troubles de basse vision en sont atteints. *« La perte de vision incite le cerveau à créer des images à partir de souvenirs ou d'imagination. Ce sont le plus souvent des personnes atteintes de DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge). »* Afin d'en atténuer les effets, peu de remèdes si ce n'est d'en parler afin d'évacuer le stress lié à la pathologie. *« Le point positif est que cette pathologie est bénigne et qu'elle n'est pas envahissante au point d'impacter la qualité de vie. Une fois les patients rassurés sur leur santé mentale, les symptômes, sans disparaître totalement, évoluent positivement. »* ●

Par Laura Cabassu



RÉAPPRENDRE À VIVRE

à la suite de la perte de la vue

Accessibles sur simple prescription du médecin traitant ou de l'ophtalmologiste, les centres de basse vision accompagnent les personnes atteintes d'une pathologie visuelle à affronter les difficultés liées au handicap.

Pourtant, le choix de faire appel à ces structures n'est pas évident et il faut parfois un cheminement personnel pour accepter de "réapprendre à vivre".

Bernadette, 76 ans, est atteinte de DMLA depuis 2009.

Walid, 33 ans, est devenu déficient visuel à la suite d'un accident de la route.

Khaled, 48 ans, a perdu la vue à l'âge de 23 ans, conséquence de la maladie de Behçet développée à l'adolescence.

Qu'ont appris Bernadette, Walid et Khaled en centres de basse vision et pourquoi encourager cette prise en charge ?

RÉAPPRENDRE LES GESTES DU QUOTIDIEN

Walid a commencé sa rééducation visuelle à la fondation Sainte Marie (Paris 14^e) en 2016. Il s'y rend trois fois par semaine pendant trois mois et bénéficie en 2017 d'un séjour plus long en hospitalisation complète. Lors de ses séjours, il apprend à se déplacer avec une canne, utiliser son téléphone portable avec une synthèse vocale, cuisiner sans se brûler et faire du sport.

Les centres de basse vision offrent une prise en charge globale et personnalisée grâce à des équipes de professionnels pluridisciplinaires : ophtalmologues, orthoptistes, psychologues, ergothérapeutes et assistants sociaux. Lors de l'arrivée d'un nouveau bénéficiaire, la première étape consiste en un bilan personnalisé afin d'évaluer le degré de déficience visuelle, connaître les motivations de la personne et son état de santé global.

Cette étape est fondamentale et permet à l'équipe de statuer sur le parcours adapté et le nombre de séances nécessaires avec chaque professionnel de santé.

En fonction de la pathologie et des besoins du patient, l'accompagnement portera sur la stimulation de la fonction visuelle et/ou l'amélioration de l'utilisation du restant visuel du patient. Il peut également s'orienter vers le développement des « sens compensatoires », en faisant appel aux ergothérapeutes et instructeurs en vie journalière.

Les équipes pluridisciplinaires se réunissent régulièrement afin de réévaluer les besoins du patient et adapter la prise en charge. Certains avancent vite, plus vite que prévu. Ce sont souvent des personnes ayant fait le deuil de leur vie passée et, qui souhaitent aller de l'avant et réapprendre à vivre autrement. Et parfois, quelquefois, la rééducation prend plus de temps pour d'autres. Le travail psychologique est alors essentiel pour baisser les barrières et évacuer le traumatisme douloureux de la perte de vision. « *Le premier mois a été très difficile : car je n'étais pas du tout dans l'acceptation de la pathologie* », se souvient Bernadette.

« *Lorsque mon épouse a été hospitalisée en urgence, je me suis retrouvé temporairement seul avec ma fille qui n'avait que 12 ans. Elle a pris mon rôle de parent et a dû tout gérer car je n'avais pas encore entamé ce travail d'acceptation. Cet événement a été l'élément*

déclencheur pour redevenir autonome » se souvient Khaled.

Khaled rejoint alors l'ARAMAV, une clinique de réadaptation visuelle à Nîmes, en hospitalisation complète pour 6 mois. Il a ainsi appris à se déplacer à la canne, cuisiner, coudre, bricoler, payer avec la petite monnaie et en carte bancaire. Des gestes du quotidien qui paraissent simples, mais ô combien essentiels pour maintenir son autonomie et son indépendance. « *Au bout de 4 mois, mes objectifs étaient atteints et mon séjour s'est arrêté plus tôt que prévu* », précise Khaled.

DES ÉTABLISSEMENTS ESSENTIELS POUR L'AUTONOMIE

Onze centres de basse vision existent en France au service de l'autonomie des personnes aveugles et malvoyantes.

Si leur nombre n'est pas suffisant et l'attente souvent longue, l'accompagnement des équipes est précieux.

Car comme Bernadette, Walid et Khaled, pour beaucoup, la basse vision entraîne une perte importante d'autonomie. Il s'agit donc de réapprendre les gestes du quotidien, mais aussi d'accepter son handicap et simplement de réapprendre à vivre. ●

Par Sophie Dory-Lautreac



Des solutions clairvoyantes pour lutter contre les déserts médicaux

Face à la pénurie d'ophtalmologistes et les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous, des initiatives voient le jour pour garantir une prise en charge de la santé visuelle.

Selon une étude UFC-Que Choisir*, 19 % des Français résident dans un désert médical en matière d'ophtalmologie, soit 12,3 millions de personnes.

Manque de praticiens (nombre de départs en retraite

supérieur au nombre de jeunes diplômés), augmentation des troubles visuels en raison du vieillissement de la population, équipements onéreux incitant les jeunes praticiens à intégrer ou à partager des cabinets déjà existants... de nombreux facteurs expliquent les difficultés à consulter un ophtalmologiste dans des délais raisonnables.

UNE DIMINUTION NOTABLE DES DÉLAIS DE RENDEZ-VOUS

En moyenne, selon une étude récente**, il faut 48 jours pour obtenir un rendez-vous de contrôle périodique chez un ophtalmologiste par téléphone et 41 jours par internet. Des chiffres encourageants qui montrent une diminution globale de 70 % des délais d'obtention d'un rendez-vous, par rapport à 2019. Trois régions font toutefois exception : les Pays-de-la-Loire (+ 36 jours), la Corse (+ 9 jours) et le Grand-Est (+ 3 jours). La région où le délai moyen est le plus court est l'Île-de-France (14 jours).

LA TÉLÉMÉDECINE, UNE PISTE EFFICACE CONTRE LES DÉSERTS MÉDICAUX

Face à cette situation, des initiatives émergent. Depuis octobre 2022, en collaboration avec des municipalités, l'Unadev propose des journées de dépistage des pathologies visuelles dans les zones rurales avec l'entreprise E-ophtalmo, un réseau de télé-médecine rassemblant des professionnels de la santé visuelle. Un orthoptiste partenaire réalise les examens sur place et télécharge les résultats sur la plateforme sécurisée. L'ophtalmologiste les interprète à distance et dans les 8 jours. Cette solution permet d'atteindre les personnes les plus isolées du soin.

La télé-ophtalmologie se développe de plus en plus. Dans des cabinets pluridisciplinaires ou maisons de santé, des patients sont pris en charge par différents professionnels de santé visuelle et bénéficient d'un suivi de qualité. Les bilans sont

réalisés par des orthoptistes ou des opticiens qui transmettent par internet les résultats à un ophtalmologiste, délivrant un diagnostic en 10 minutes. Un gain de temps bénéfique. En Bretagne, la start-up Sym Optic a mis en place une « ophtalmomobile », un cabinet de 8 m² dans un camion, qui va au-devant des patients sur des parkings de supermarchés. Des initiatives impulsées par l'Unadev depuis 12 ans, dans son Bus itinérant.

Le développement du « travail aidé » chez les ophtalmologues va dans le sens des mesures contre la désertification médicale mises en place par le gouvernement, qui prévoient entre autres le développement des assistants médicaux. Ces derniers peuvent décharger les médecins des tâches administratives et de l'accueil des patients. ●

Par Claudine Colozzi

* Sondage OpinionWay novembre 2022.

** CSA/Syndicat national des ophtalmologistes de France, octobre 2023

L'État relance le chantier de L'ACCESSIBILITÉ NUMÉRIQUE pour les sites publics



Pour accélérer l'accès aux contenus numériques pour les personnes handicapées, l'État va manier la carotte et le bâton les deux prochaines années, amendant plus durement les sites publics défaillants. Il va aussi encourager le dialogue entre usagers et services publics pour améliorer le droit au numérique pour tous.

L'accessibilité numérique est un droit pour les personnes handicapées depuis la loi de 2005. Vingt ans plus tard, c'est devenu une nécessité vitale avec l'accélération du tout numérique dans les actes de la vie citoyenne : payer ses impôts, renouveler sa pièce d'identité ou contrôler ses prestations sociales. Et pourtant, les personnes en situation de handicap continuent de rencontrer des difficultés dans leurs démarches dématérialisées.

Pour tenter d'y mettre fin, suite au Conseil national du handicap d'avril dernier réuni par le Président de la République, le gouvernement a publié en septembre une ordonnance renforçant les sanctions financières à l'encontre des sites publics non encore accessibles.

L'ACCESSIBILITÉ NUMÉRIQUE : L'AFFAIRE DE TOUS

Au-delà des sanctions, la Délégation Interministérielle au Numérique a pris le sujet à bras le corps depuis quelques

années pour acculturer l'ensemble des agents publics à l'accessibilité numérique et améliorer les sites publics. La Dinum gère par exemple le site internet de l'Observatoire des démarches essentielles : tout citoyen peut signaler des anomalies repérées sur les sites publics, portant une attention toute particulière à la prise en compte du handicap.

Pour booster les sites existants, la Dinum a également mis en place il y a 4 ans des groupes tests formés d'agents eux-mêmes en situation de handicap. « *Les sites publics changent fréquemment et on a besoin de vérifier leur accessibilité*, explique Jamshid Kohandel, chargé de mission Accessibilité numérique à la Dinum. *On a donc demandé à une vingtaine d'agents volontaires, dont une majorité d'aveugles et malvoyants, de faire remonter les points d'amélioration.* »

Jamshid Kohandel est d'autant plus impliqué qu'il est lui-même aveugle. « *Certains sites ne sont pas assez intuitifs*

pour les personnes non-voyantes, quand l'indexation des pages n'a été pensée que pour les voyants. Mais en tant qu'utilisateur, je suis satisfait des sites servicepublic.fr, ameli.fr et des impôts qui ne présentent pas de difficultés. Comme beaucoup de Français, je me fais aider pour remplir les cases des impôts, mais pour le reste, je peux régler ce que je dois directement et je peux générer les feuilles d'imposition. »

Intégrer l'accessibilité dès la création du site est évidemment une piste intéressante pour améliorer le design des sites. « *Un site peut être efficace pour une personne sourde et pas pour une personne aveugle. C'est ce qui peut créer des défaillances dans le respect du RGAA – Référentiel Général d'Amélioration de l'Accessibilité – et qui pourrait déclencher des sanctions à l'avenir* » déclare Antoine Cao, directeur du programme Accessibilité numérique à la Dinum. Selon lui, la formation continue des personnes en situation de handicap à l'utilisation d'internet permettrait également de faciliter le dialogue entre les utilisateurs et les concepteurs de sites.

Des améliorations sont attendues pour les sites publics et le Président s'est engagé à rendre 100 % des services publics numériques essentiels accessibles d'ici décembre 2025. Les grands sites des ministères et des administrations ne sont que la partie émergée de l'iceberg. La Dinum répertorie 400 000 sites publics, en incluant les collectivités locales et les associations de missions de service public ●

Par Eric Larpin



“ GISÈLE SALVATORINI Quand le handicap est partagé, il est moins lourd

Gisèle Salvatorini habite en Corse. Sa vie, elle l'a toujours consacrée aux autres avec une énergie débordante.

Alors, créer sur son île natale une association qui vienne en aide aux personnes aveugles et malvoyantes a été pour elle une évidence.

C'était il y a douze ans. En 2023 le combat continue pour la présidente de l'association Luci*.

Quelles sont les principales missions de l'association Luci ?

Le premier objectif de Luci, qui signifie lueur, espoir en Corse, a été de rapprocher les services de soins et d'apporter aux personnes en situation de handicap visuel une aide administrative et informative. Tous les mercredis, les bénévoles assurent une permanence afin d'aider nos usagers à la constitution de dossiers administratifs. Ils apportent aussi des informations notamment sur les aides existantes. Le côté récréatif est important, nous organisons des sorties, des

visites, des animations... À force de persévérance, nous avons obtenu des consultations hebdomadaires par deux orthoptistes. Ils prennent en charge les personnes qui relèvent de la basse vision, les enfants et les adultes ayant besoin d'une rééducation visuelle. Grâce à l'Unadev, nous avons pu réaliser une formation à la canne blanche et profiter du dépistage de pathologies visuelles via son bus itinérant. L'association Luci est indépendante, nous n'avons jamais demandé de subventions publiques. Nous organisons des événements pour financer et développer nos activités.

Vous vivez sur une île. Est-ce plus difficile d'avoir un parcours de soins suivi ?

Chez nous la principale difficulté est l'isolement. Pour me soigner, j'ai dû aller à Marseille et j'ai découvert l'Association de Réadaptation et de Réinsertion pour l'Autonomie visuelle des Déficiants Visuels (ARRADV). J'ai trouvé pratique de pouvoir consulter sur un même lieu des ophtalmologues, des ergothérapeutes et des orthoptistes ! J'avais envie de pouvoir proposer la même chose en Corse. L'idée de Luci était née. Dans notre bassin de vie de 25 000 habitants, nous n'avons pas d'ophtalmologue. Aujourd'hui, pour prendre un rendez-vous, il faut aller jusqu'à Bastia. Quant aux associations, elles sont plus isolées que celles du continent car il est très difficile de se déplacer et il y a peu de moyens de transports.

Où puisez-vous votre enthousiasme ?

J'ai 88 ans mais dans ma tête j'ai encore 20 ans. J'ai toujours été optimiste et sensible aux difficultés des autres. Lorsque j'étais enseignante, je suis partie dans le Sahara afin d'aider des jeunes filles à aller à l'école. Les maîtres mots qui m'animent sont solidarité, fraternité et partage. Ce qui me ferait extrêmement plaisir c'est d'avoir du sang neuf dans l'association. Aujourd'hui, nous avons 95 adhérents, un bureau soudé et actif comme au premier jour. ●

Par Hélène Dorey

*** L'association Luci a figuré parmi les gagnantes du Prix Solidarité 2022 du magazine Femina, qui récompense des associations portées par des femmes remarquables au cœur de nos régions !**

Les effets de la PERTURBATION du cycle circadien (jour/nuit) sur notre santé



Circadien, du latin *circa diem*, signifie littéralement « environ un jour ». Le rythme circadien est un cycle biologique d'environ 24 heures qui régule de nombreux processus physiologiques, y compris le sommeil, l'équilibre hormonal, la température corporelle et la digestion. Lorsque ce rythme est perturbé, ces dérèglements peuvent avoir un impact significatif sur la santé. Pour limiter ces dérèglements, les scientifiques préconisent de privilégier un rythme biologique sain en limitant notamment l'exposition aux lumières artificielles.

LE RÔLE DE LA LUMIÈRE SUR NOS RYTHMES PHYSIOLOGIQUES

Chez l'humain, ce rythme circadien est régulé par l'horloge interne située dans une partie du cerveau, appelée hypothalamus, comme nous l'explique le Docteur Marie-Paule Felder-Schmittbuhl, directeur de recherche à l'Institut des Neurosciences Cellulaires et Intégratives à Strasbourg, lauréate de l'appel à projets Unadev/AVIESAN 2021 – Effet de la lumière sur la vision.

« Notre horloge centrale dans le cerveau reçoit l'information sur la temporalité et comprend que nous sommes le jour ou la nuit grâce à la mélanopsine : un photopigment présent dans la rétine, dans les cellules ganglionnaires sensibles à la lumière, notamment à la lumière bleue.

Les troubles du rythme circadien se produisent lorsque l'horaire sommeil-veille interne (horloge) des personnes n'est pas aligné avec le cycle de lumière (jour) et d'obscurité (nuit) de la Terre. Une exposition à cette lumière le soir ou la nuit va donner l'illusion à notre cerveau que nous sommes le matin. Les travailleurs de nuit ou aux horaires irréguliers sont donc



très exposés à ces lumières artificielles, à un moment inopportun. »

QUID DE LA LUMIÈRE BLEUE ?

La lumière bleue est une partie du spectre de la lumière visible qui se situe dans la gamme des longueurs d'onde comprises entre environ 400 et 500 nanomètres. Elle est présente dans la lumière naturelle du soleil, mais elle est également émise par de nombreuses sources artificielles, telles que les écrans d'ordinateur, les smartphones, les tablettes, les ampoules LED et les écrans de télévision. Cette exposition à la lumière bleue artificielle est devenue de plus en plus courante à mesure que la technologie a évolué. Lorsque nous sommes exposés à celle-ci, en particulier le soir, notre corps peut être trompé et croire qu'il fait encore jour. Et

donc supprimer la production de mélatonine, une hormone sécrétée la nuit et permettant de renforcer les fonctions physiologiques typiquement nocturnes, comme le sommeil.

QUELS IMPACTS SUR NOTRE SANTÉ ?

L'impact sur la santé peut être négatif à long terme car un sommeil insuffisant ou perturbé

peut entraîner la dépression, l'obésité, le diabète de type 2 et les maladies cardiovasculaires. Mais des incidences sur la santé visuelle peuvent également apparaître. La lumière bleue augmentera par exemple la fatigue oculaire appelée aussi « syndrome de l'ordinateur » dont les symptômes les plus courants sont la sécheresse oculaire, des yeux irrités, des maux de tête, des difficultés de mise au point et une vision floue. Mais certaines études suggèrent que l'exposition à la lumière bleue, en particulier à des niveaux élevés, pourrait également accroître le risque de problèmes oculaires à long terme comme la cataracte ou la DMLA.

Pour le Docteur Marie-Paule Felder-Schmittbuhl « il est donc important de rappeler que même s'il s'agit de bon sens, il est recommandé de profiter au maximum la journée de la lumière naturelle et de réduire l'exposition à la lumière bleue artificielle le soir. Cela peut être accompli en utilisant des filtres de lumière bleue sur les appareils électroniques, en réduisant la luminosité des écrans, en éteignant les appareils électroniques au moins une heure avant le coucher, et en utilisant des sources de lumière plus chaudes et moins bleues en soirée. » ●

Par Stéphanie Vergez

INSPIRATIONS

LUMEN DONNE CARTE BLANCHE À NICOLAS TABARY

POUR CROQUER DES MOMENTS DE VIE QUOTIDIENNE
DES PERSONNES AVEUGLES ET MALVOYANTES



ON PEUT S'ENTENDRE ET SE VOIR, SANS ENTENDRE NI VOIR

Dessin réalisé par Nicolas Tabary

MAGAZINE ÉDITÉ PAR
UNION NATIONALE
UNADEV
DES AVEUGLES ET DÉFICIENTS VISUELS

LUMEN est un magazine gratuit, il ne peut être vendu.

Il est également disponible sur www.lumen-magazine.fr

Vous pouvez vous inscrire pour recevoir gratuitement chaque trimestre la version papier,
gros caractères, audio ou la version numérique à l'adresse suivante : contact@lumen-magazine.fr