

BULLETIN SEMESTRIEL DU

COMITÉ AUVERGNE RHÔNE ALPES DES DÉFICIENTS VISUELS

N°1 - JUILLET 2019

SOMMAIRE

Le mot du Président

1 Ensemble pour mieux Agir

Édito

2 Socialement vôtre

Dossier - « l'action sociale et médico-sociale en matière de déficience visuelle »

3 Les aides de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

ENTRETIENS

6 « Accompagner l'acceptation d'une vie différente » (FIDEV)

8 « Recouvrer les fonctions motrices pour rester autonome le plus longtemps possible » (Ehpad les Girondines)

10 « Le service conseil juridique et social : un soutien précieux » (AVH)

12 « L'ergothérapeute : un métier à la frontière du médical et du social » (CTRDV)

15 « Ecouter pour conseiller au plus près du besoin » (FAF APRIDEV)

17 « Vers une accessibilité universelle » (La ville de Lyon)

LE MOT DU PRÉSIDENT

ENSEMBLE POUR MIEUX AGIR



La France compte un grand nombre d'associations qui agissent dans le domaine de la solidarité et la cause des personnes déficientes visuelles n'échappe pas à la règle. Or, si le nombre peut être source de dynamisme, il peut aussi brouiller les pistes et rendre plus difficile la compréhension des choses.

C'est pourquoi, la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France s'est engagée dans la constitution de pôles régionaux, afin que se regroupent dans un souci de coopération et de cohérence les acteurs qui agissent dans un domaine précis.

C'est ainsi qu'est né, en Région Rhône-Alpes-Auvergne le CAURADV qui regroupe les principaux acteurs qui agissent dans le domaine de la déficience visuelle.

Ensemble, nous serons sans doute plus forts pour agir et mieux servir notre cause.

Vincent MICHEL

Président de la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France

Mail : contact@cauradv.org

Site : www.cauradv.org

Directrice de publication : Anne RENOUD, Présidente FAF APRIDEV Rhône-Alpes

Rédaction entretiens : Véronique RIFFAULT

Rédaction article MDPH : Marie-Christine BURQUIER et Emilie PUIVIF

Photos libre de droits

ÉDITO

LE MOT DES MEMBRES DU CAURADV

Dans son projet associatif, la **Fédération des Aveugles et Amblyopes de France** regroupant **52 associations en France métropolitaine et d'Outre-mer**, encourage les acteurs du territoire à s'organiser en pôles régionaux.

Cette volonté nationale est à l'origine de la naissance du Comité Auvergne Rhône-Alpes pour la Déficience Visuelle (CAURADV). Dès sa création en mars 2016, ce dernier s'est ouvert à d'autres associations amies non fédérées et ayant déjà l'habitude de travailler ensemble.

L'objectif de cette nouvelle entité est d'informer les institutionnels et le grand public des mesures mises en place sur le plan de l'accessibilité aux déplacements de chaque personne aveugle ou mal voyante. Il vise également à **favoriser l'inclusion sociale, culturelle et professionnelle** et ce, dans le but de développer l'autonomie de la petite enfance au grand âge.

C'est à cette fin que le CAURADV s'emploie à mieux coordonner les acteurs régionaux, à conforter les liens entre ses membres, et surtout à susciter une nouvelle dynamique autour des valeurs de solidarité, de désintéressement, de laïcité et de démocratie.

SOCIALE, SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIALE

Pour son premier numéro, le choix a été fait de vous présenter **un dossier organisé autour de la thématique sociale, sanitaire et médico-sociale** au sens large. En effet, après une expérimentation depuis près d'un an au sein de certains départements, un nouveau dossier MDPH est entré en vigueur sur tout le territoire depuis mai 2019. S'il présente un véritable avantage pour les instructeurs des dossiers, il s'avère extrêmement long -20 pages ! - et complexe à renseigner pour une personne déficiente visuelle. Le remplir en autonomie demeure une mission impossible pour les personnes aveugles et très difficile pour les personnes malvoyantes. Il est donc essentiel que tous les acteurs sachent au mieux les accompagner en maîtrisant mieux les missions des associations et professionnels ayant un rôle à caractère social des déficients visuels.

Bonne lecture.

Pour le CAURADV

Christian CORDIER
René REYBAULT
Anne RENOUD
François VITAL DURAND
Foyer Rhôdanien des Aveugles
Les Aramaviens
FAF APRIDEV
Association Valentin Haüy



DOSSIER - « L'ACTION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE EN MATIÈRE DE DÉFICIENCE VISUELLE » LES AIDES DE LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

Les allocations et orientations de la MDPH sont déterminées en fonction du handicap visuel présenté et de son impact sur la vie privée, professionnelle et sociale.

Les atteintes visuelles recouvrent une diversité de situations. Ainsi l'Organisation Mondiale de la Santé décrit cinq stades de déficience visuelle, allant de la cécité totale à la vision presque normale.

Une personne atteinte d'un handicap visuel peut prétendre à l'ensemble des aides proposées par la MDPH.

Cependant il existe quelques spécificités liées au handicap visuel.

Nous vous proposons donc la liste des principaux droits possibles en indiquant les particularités existantes.

Reconnaissance du Handicap

La Carte mobilité Inclusion (CMI)

La CMI invalidité

Elle est délivrée à toute personne en situation de handicap dont le taux d'incapacité est d'au moins 80% et aux bénéficiaires d'une pension d'invalidité 3ème catégorie. Elle peut comporter deux mentions spécifiques supplémentaires :

- « Besoin d'accompagnement » ;
- « Cécité ». Cette mention est apposée dès lors que la vision centrale de la personne est inférieure à 1/20ème de la normale.

La CMI stationnement

Elle est délivrée à toute personne atteinte d'un « handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied, ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements. »

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Est considérée comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique ».

Un travailleur disposant de la RQTH peut bénéficier du réseau d'accompagnement spécialisé Cap emploi, du SAMETH et des aides mises en place par l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et du FIPHP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique).

En parallèle, toute administration ou entreprise de 20 salariés et plus doit répondre à une obligation d'emploi de travailleurs handicapés fixée à 6% de son effectif total.

Allocations

L'allocation pour adultes handicapés (AAH)

Elle fournit un revenu minimum garanti aux personnes en situation de handicap, sans ressources ou modestes.

Il faut avoir entre 20 et 60 ans et être atteint d'une incapacité permanente au moins égale à 80%.

L'AAH peut être attribuée à titre temporaire entre 50 à 80% de handicap à condition de présenter une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi, et de ne pas avoir atteint l'âge minimum légal de départ à la retraite.

Le Complément de ressources de l'AAH

Le Complément de ressources, peut venir compléter l'AAH pour les personnes de moins de 60 ans ayant un taux d'incapacité permanente d'au moins 80%, une capacité de travail inférieure à 5% du fait du handicap et n'ayant pas perçu de revenu d'activité à caractère professionnel propre depuis un an et disposant d'un logement indépendant.

La Prestation de Compensation du handicap (PCH)

C'est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible supérieure à 1 an. Le degré de handicap de la personne doit être tel que la personne rencontre :

- une difficulté absolue pour réaliser au moins 1 activité essentielle. La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées par la personne elle-même ;
- ou une difficulté grave pour réaliser au moins 2 activités essentielles. La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée par une personne du même âge et en bonne santé.

Toute personne handicapée âgée de moins de 60 ans peut bénéficier de la PCH (1ère demande). Ce délai est prolongé en cas d'activité professionnelle. Après 60 ans, il est possible de demander la PCH jusqu'à 75 ans à condition de remplir les conditions d'accès à la PCH avant 60 ans.

L'allocation éducation pour l'enfant handicapé (AAEH)

L'AAEH est accordée dès que l'enfant est reconnu handicapé à 50%. Elle est versée jusqu'à l'âge de 20 ans.

Le montant de base de l'AAEH peut être revalorisés avec 6 compléments et une majoration spécifique pour parent isolé.

Il est possible de cumuler l'AAEH :

- avec l'intégralité des éléments composant la prestation de compensation du handicap (PCH) ;
- ou avec le complément AEEH ainsi qu'avec le 3e élément de la PCH, à savoir celui concernant les frais engagés pour l'aménagement du logement ou du véhicule, ou surcoûts liés au transport.

La PCH Aide humaine

Finance les besoins d'aide à domicile.

Le forfait spécifique non-voyant correspond à 50 heures d'aide. Il peut être accordé si l'acuité visuelle est inférieure à 1/20ème sur chaque œil avec correction.

La PCH Aide technique

Cette aide est destinée à l'achat ou la location d'un matériel compensant le handicap. Elle est indispensable aux personnes déficientes visuelles compte-tenu du coût élevé du matériel adapté.

PCH Transport

Elle concerne les surcoûts liés aux transports réguliers, fréquents particulièrement lorsque les personnes handicapées ne disposent pas de transports adaptés.

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)

Cette allocation permet aux personnes en situation de handicap d'assumer les frais liés à l'intervention d'une tierce personne pour les aider dans les actes essentiels de la vie quotidienne (*tierce personne ou personnel d'un établissement de soins). Les personnes qui bénéficiaient de l'ACTP avant 2006 peuvent choisir de continuer à la percevoir à la place de la PCH si elles remplissent les conditions d'attribution. À noter que les personnes en situation de cécité bénéficient d'une ACTP forfait cécité.

L'orientation

La MDPH accompagne la personne en situation de handicap dans son orientation scolaire, professionnelle, en termes de formation ou vers des établissements et services sociaux ou médico-sociaux. Il existe en région Auvergne-Rhône-Alpes, des établissements et services spécialisés dans l'accueil du public déficient visuel (CRP, SAVS, foyer de vie, Esat, etc.) Les orientations scolaires peuvent se faire en classe ordinaire, en classe spécialisée, au sein d'un établissement médico-social spécialisé, par un accompagnement à domicile. L'orientation professionnelle peut être faite en milieu ordinaire (entreprises du secteur public ou privé, les administrations, les associations, les entreprises adaptées, les centres de distributions de travail à domicile) ou en secteur protégé, au sein des Établissements et Services d'Aide par le travail (ESAT).

La PCH Aide animalière

La PCH peut prendre en compte l'entretien et l'attribution des aides animalières (chien d'assistance ou chien d'aveugle)

La PCH logement

Elle concerne les frais d'aménagement du logement qui concourent à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne handicapée (ex : éclairage, robotique, etc.)

La PCH Aide Exceptionnelle

Il s'agit de dépenses ponctuelles liées au handicap. L'ouverture de ce droit n'est soumise à aucun plafond de revenus.

ENTRETIENS

« ACCOMPAGNER L'ACCEPTATION D'UNE VIE DIFFÉRENTE »



La FIDEV œuvre à l'amélioration de l'autonomie des personnes adultes aveugles et malvoyantes, via un suivi allant de la réadaptation à l'insertion sociale et professionnelle. Parmi les métiers exercés au sein de l'association, les psychologues ont pour rôle d'accompagner les patients dans l'acceptation du handicap et le deuil de la perte de vision. Rencontre avec Pauline Marin et Audrey Paciotti, deux professionnelles pour qui bienveillance, écoute, confiance et neutralité constituent les maîtres-mots de leur activité.

En quoi consiste votre métier ?

Au travers d'une écoute attentive, nous accompagnons les patients dans l'accomplissement d'un travail introspectif visant à résoudre des difficultés d'ordre moral ou psychologique. Un psychologue à la FIDEV assure une fonction de support à la rééducation.

Quelles sont vos modalités de travail ?

Elles sont de trois ordres. Tout d'abord, en « groupe d'accueil », dès l'entrée des personnes dans le parcours de rééducation. Via cinq séances, nous présentons les informations principales nécessaires à l'entrée en rééducation. Le groupe d'accueil permet d'aborder les différentes possibilités d'accompagnement proposées par la FIDEV, de présenter ce qu'est la déficience visuelle, ou encore d'évoquer les droits existants au sein de la MDPH. Le témoignage d'une personne en fin de parcours, clôt systématiquement ce cycle. C'est pour nous le moyen de faire prendre conscience de la réalité du cheminement qu'un patient effectue au sein de l'établissement.

Une deuxième façon de travailler est le « groupe de parole ». Une approche où la confidentialité et l'absence de jugement sont de mise. Durant douze séances, quatre personnes volontaires échangent autour du vécu du handicap et les interrogations qu'il suscite. Pour notre part, nous sommes là pour garantir un cadre confortable et encourager les échanges, la matière principale étant apportée avec les participants. Enfin, nous réalisons des entretiens individuels, ponctuels ou réguliers. Le suivi est d'une durée variable selon les souhaits des personnes, le temps – si ce n'est la patience – faisant partie de la thérapie. Par le biais du dialogue, le patient exprime ses préoccupations (craintes, dévalorisation de soi, etc.) et libère les tensions pour mieux se reconstruire ensuite. Car si la déficience visuelle implique que la personne ne peut avoir dorénavant la même vie qu'un voyant, le travail avec un psychologue doit l'aider à trouver sa voie singulière. Une existence où, autant que faire se peut, elle se sente en confiance et en harmonie avec elle-même, les autres et son environnement.

Qu'en est-il du travail pluridisciplinaire ?

Toute rééducation est un travail d'équipe. Le psychologue est donc en interaction avec les autres métiers de la FIDEV, qu'il s'agisse des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des instructrices en locomotion, des assistantes sociales, des enseignants en informatique adaptée, des chargés d'insertion professionnelle, des professeurs de braille, des orthophonistes ou des médecins. Par ailleurs, autant que nécessaire et si les patients le demandent, il nous arrive d'être en lien avec des acteurs extérieurs. Cela peut être le médecin traitant, le conjoint ou la conjointe, une association, un Centre Médico Psychologique (CMP), etc. et ce, en amont ou en aval de la rééducation.

Quels sont les points que les patients travaillent le plus avec vous ?

La préoccupation majeure tourne autour de l'acceptation. Elle recouvre de multiples formes. Aspiration à réguler ses émotions, vivre mieux individuellement, comprendre ce que la perte de vision provoque par rapport à un vécu plus ancien, réflexion sur l'image de soi, l'identité ou la place différente dans la société, etc. Chacun a sa propre conception en la matière. C'est ce qui constitue l'intérêt de notre métier.

Qu'est-ce qui justement vous passionne dans votre travail ?

Constater l'extraordinaire capacité à rebondir des personnes et leurs grandes forces intérieures. Il est fascinant d'être les accompagnatrices autant que les témoins de l'évolution psychique des personnes que nous suivons. Lorsqu'un patient réalise que les véritables ressources de son adaptation sont en lui, il se crée un déclic. Il comprend qu'il a en lui les moyens de continuer autrement. Cela modifie sa manière de vivre son handicap, donc d'envisager son projet de vie. Aider à faire advenir cette prise de conscience est notre rôle et une source de motivation toujours renouvelée.

ENTRETIENS

« RECOUVRER LES FONCTIONS MOTRICES POUR RESTER AUTONOME LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE »



Le projet de l'Ehpad* des Girondines, situé dans le quartier de Gerland à Lyon, a tout mis en œuvre pour accueillir les déficients visuels, constituant environ trente pourcent des résidents. Rencontre avec Elodie Lévy-Helbourg, y exerçant le métier de psychomotricienne. Une profession paramédicale qui aide au maintien des fonctions mentales, affectives et motrices via la médiation corporelle.

Quel est le rôle d'une psychomotricienne ?

L'autonomie d'une personne déficiente visuelle repose sur sa capacité à réaliser les actes de la vie quotidienne (être propre, se nourrir, utiliser du matériel spécifique...) et à se déplacer en sécurité (acquisition des techniques de mobilité, de repérage...). Ma mission vise donc, en tout premier lieu, à rendre chaque individu ayant une déficience visuelle le plus indépendant possible afin qu'il se sente en confiance au sein de l'établissement. Lors de la première rencontre, j'évalue avec lui ses besoins, ses difficultés au moyen d'un bilan car toute approche est personnalisée.

C'est du « sur-mesure ». A l'aide de maquettes, je lui explique l'agencement de sa chambre et du bâtiment. Il est essentiel que la personne apprenne les trajets prioritaires et s'oriente au mieux. Un travail parallèle est réalisé par rapport aux autres sens - l'ouïe, l'odorat et le toucher- à maintenir en éveil, voire à développer. Toute personne est suivie dans sa globalité, c'est-à-dire comme une être corporel, affectif, cognitif et social.

Les autres professionnels de santé travaillent-ils également la déficience visuelle ?

Toute l'équipe pluridisciplinaire est investie. Que cela soit l'assistante de direction dans la présentation de l'établissement et la transmission adaptée d'informations administratives ; les aides-soignants dans l'indication des premiers repérages et la recherche de bienveillance au quotidien ne serait-ce que dans l'emploi d'un langage très descriptif ; l'animatrice d'activités qui veille à ce que les déficients visuels ne s'isolent pas, la psychologue dans l'accompagnement des difficultés psychiques, les cuisiniers dans un positionnement toujours semblable des aliments dans les assiettes et les femmes de ménage qui, dans les chambres, essayent de reposer les objets bougés toujours au même endroit.

Quels sont les aménagements ou dispositifs mis en place pour aider les résidents déficients visuels ?

Une multitude de choses ! Nous disposons au sol d'un balisage lumineux nocturne, un traçage linéaire en relief pour les cannes blanches, des guidages sonores (annonces, fontaines d'eau), par terre des revêtements très différenciés et sécuritaires en fonction des zones d'activités et de déplacement de l'établissement, des rampes de circulation omniprésentes permettant une ligne conductrice manuelle avec la possibilité de déchiffrer l'étage ou la chambre, de façon tactile, etc. Depuis peu, une Google home est en projet d'installation pour une diffusion à volonté d'information ; cela évitant d'attendre l'heure de la lecture du journal. Par ailleurs, dans la mesure où le sensoriel permet l'évasion, il y a aussi un espace bien-être à visée thérapeutique, des bacs de jardinage surélevés avec des plantes aromatiques odorantes et des diffuseurs d'huiles essentielles.

Y-a-t-il des activités adaptées à la mal vision et non vision ?

L'esprit des Girondines n'est pas de stigmatiser les déficients visuels. La plupart des activités s'effectue ensemble de manière équilibrée entre résidents voyants, mal-voyants ou non-voyants. L'accompagnement est davantage une posture générale adaptée avec une recherche constante d'entraide et de coopération. Toutefois, chaque trimestre, sont organisées des rencontres déficience visuelle où chacun exprime ses besoins, ses réflexions, sa perception des dispositifs en place. L'échange est très riche et permet d'améliorer nos prestations.

Pour finir, quelle est votre devise professionnelle ?

« On n'est jamais trop âgé pour avancer ». C'est ma nature optimiste. Un tempérament que je m'efforce de faire partager aux résidents. Pour qu'ils participent à un maximum d'activités, ne renoncent pas à vivre pleinement leur vie et gardent confiance en eux, quelles que soient leurs difficultés physiques ou psychiques.

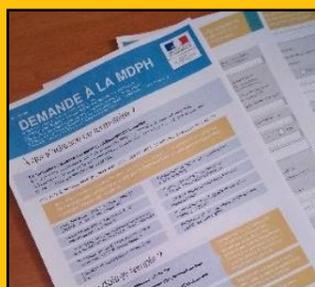
***Ehpad : établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes**

Les Girondines
16 Allée Eugénie Niboyet
69007 Lyon

Contacts
Téléphones : 06 07 78 62 75 ou 04 72 76 85 20
Courriel : asso@girondines.fr
Site web : <http://girondines.fr/documents/#niboyet>

ENTRETIENS

« LE SERVICE CONSEIL JURIDIQUE ET SOCIAL : UN SOUTIEN PRÉCIEUX »



Rosa Borges est juriste et travailleuse sociale au Comité Valentin Haüy de Lyon. Rencontre avec une professionnelle plaçant toujours l'humain au centre de son activité.

Quel est votre mission ?

Le conseil au sens large. Je reçois les personnes déficientes visuelles – seules ou avec leur famille – pour les aider, les informer sur leurs droits, puis les orienter dans leurs démarches. Mon travail débute toujours par l'écoute qui seule permet la compréhension des problématiques de chaque personne. Comment vit-elle son handicap ? Où en est-elle par rapport à l'acceptation de sa perte de vue ou non voyance ? Cette étape peut prendre un certain temps. Elle est essentielle pour un bon accompagnement en fonction des droits existants. Autre point important : pour travailler avec la personne, je lui demande systématiquement un bilan visuel. Le certificat médical s'avère un point de départ fiable car objectif pour engager les démarches adéquates. Cela évite les désillusions et actions inutiles.

Quelles sont vos demandes d'accompagnement ?

Majoritairement, le renseignement du dossier MDPH. Cependant, j'interviens également sur d'autres champs. Le maintien à l'emploi, l'aménagement du logement (extérieur comme intérieur), les conflits de copropriété, les recours auprès de la sécurité sociale, entre autres exemples. Mon positionnement est celui d'une facilitatrice. Pour débloquer des situations, mettre de l'huile dans les rouages.

Comment travaillez-vous avec les personnes déficientes visuelles ?

En totale confiance, sans jugement et en toute discrétion. Je veille aussi toujours à ce que la personne demeure actrice de son projet. Afin d'éviter la multiplication des déplacements – souvent compliqués en situation de déficience visuelle –, je traite téléphoniquement et par courriel tout ce qui peut l'être. Il y a des personnes que j'accompagne depuis plus de dix ans. Certaines me donnent même régulièrement des nouvelles.

Travaillez-vous avec les partenaires de la déficience visuelle ?

Au quotidien. Que cela soit les ophtalmos, les médecins généralistes ou d'autres interlocuteurs incontournables dans les démarches de reconnaissance des droits (Sécurité sociale, FIDEV, MDPH, etc.). Le réseau est indispensable au bon accomplissement de ma fonction.

Vous êtes membre pour l'AVH de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de la MDPH, en quoi cela consiste-t-il concrètement ?

Chaque mois, nous passons en revue une vingtaine de demandes d'octroi de droits eu égard à tous types de handicaps ; la déficience visuelle ne constituant qu'un pourcent des demandes. Sur la base des dossiers soumis, nous débattons des situations. Cela donne une vision concrète des pathologies handicapantes et des complexités invalidantes au quotidien.

Quelle est votre perception du handicap visuel au sein de la cité ?

Il y a des avancées notables en matière d'accessibilité des métros, de la circulation dans la ville avec les feux sonores ou encore les girouettes de bus. Toutefois, la visibilité de ce handicap doit encore progresser. Elle fait encore peur. La sensibilisation réalisée par les associations aide à désamorcer les craintes, mais ce sont les déficients visuels eux-mêmes

qui doivent être acteurs du changement. Ils ne doivent pas hésiter à expliquer leur vécu, éduquer leur entourage et répondre simplement aux questions que les personnes leur posent, directement ou indirectement. Ces témoignages comptent. Ils démontrent que vivre autrement est tout à fait possible, et même source de réelles satisfactions pour qui s'en donne les moyens.

Quel conseil donneriez-vous aux personnes accompagnant les déficients visuels ?

L'enfer étant pavé de bonnes intentions, de ne pas trop les mater. Assumer son handicap exige un temps incompressible et variable selon chacun. C'est durant cette phase essentielle que la personne doit apprendre à reprendre confiance en elle, en faisant autrement. C'est à son seul rythme qu'elle se relève. Dans la mesure où l'autonomie est le cap à atteindre, il importe que cet apprentissage se réalise dans la dignité et l'estime de soi. C'est pourquoi, faire à sa place nuit au processus de reconstruction. De même, un certain langage de vérité dans l'accompagnement, même s'il peut paraître brusque parfois, s'avère nécessaire pour que la personne prenne ou reprenne sa vie en main en toute responsabilité.

Contact

Tél : 04 37 24 93 71

Mail : avhlyon.juridique@orange.fr

ENTRETIENS

« L'ERGOTHÉRAPEUTE : UN MÉTIER À LA FRONTIÈRE DU MÉDICAL ET DU SOCIAL »



Pour mieux connaître les ressorts de la profession d'ergothérapeute, nous avons interviewé les quatre ergothérapeutes du Centre Technique Régional Déficience Visuelle (CTRDV) en Rhône-Alpes. Entretien croisé avec Gaëlle FERBER, Brunelle BODY, Véronique BONNET et Elise BAURIN, des professionnelles mettant la personne déficiente visuelle au cœur de leur activité.

Quels sont les organismes qui orientent vers votre profession ?

Majoritairement, les Services d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie Scolaire (SAAAS) de chaque département de la région et la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Quel est le rôle de l'ergothérapeute en déficience visuelle ?

Il évalue les besoins liés aux différentes situations de handicap générées par la déficience visuelle. A la suite d'une évaluation, chaque jeune est accompagné dans la mise en place de compensations. Cela peut consister dans le développement des sens compensatoires, un travail approfondi sur des stratégies gestuelles, organisationnelles et cognitives, des préconisations d'adaptations environnementales (contrastes, repères tactiles...) et/ou des aides techniques (éclairage, outils audio, loupes électroniques...). Sans oublier la sensibilisation de l'entourage familial et professionnel.

Quelles sont les compétences qu'exigent cette profession ?

Connaître les répercussions d'une atteinte organique ou neurologique centrale en termes de gêne fonctionnelle. Savoir identifier les besoins de la personne en confrontant déficience visuelle, habitudes de vie et environnement. Connaître les modes de compensation existants et proposer les mieux adaptés à la situation, tout en tenant compte de l'évolution de la pathologie. Un sens relationnel fort - écoute, empathie - s'avère essentiel. Tout comme la capacité à travailler avec une équipe pluridisciplinaire. Cela peut recouvrir la recherche d'informations auprès de partenaires comme les ophtalmologues, orthoptistes ou instructeurs en locomotion, par exemple. Enfin, le rédactionnel a également son importance pour rendre compte de l'accompagnement et argumenter les besoins en matériel en vue de la recherche de financements extérieurs.

Quelles sont les spécificités de votre profession par rapport au public concerné ?

Notre champ d'action porte plus spécifiquement sur les activités scolaires, la vie quotidienne et les loisirs. Ces domaines croisent bien souvent ceux des éducateurs, psychomotriciens, orthoptistes ou encore avéjististes. C'est pourquoi des liens se tissent avec l'ensemble des intervenants accompagnant le jeune. Cela implique une polyvalence, donc un passage de relais auprès de nombreux acteurs : éducateurs, parents, Intervenants Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICACS), enseignants, transcripateurs adaptateurs, etc. La particularité de notre activité se situe aussi autour du développement des sens compensatoires. Ce qui signifie concrètement la mise en place d'une organisation rigoureuse à systématiser, l'utilisation d'aides techniques et technologiques ou bien un travail autour de l'accessibilité d'outils numériques (téléphonie mobile, tablettes).

Qu'en est-il de la relation avec les patients ?

Elle doit être de confiance, sans quoi rien ne s'amorce vraiment. Ce n'est d'ailleurs pas spécifique à la déficience visuelle. Il est, en effet, pour nous essentiel de partir de la motivation de la personne. Afin qu'elle soit actrice, donc à même d'atteindre les objectifs fixés ensemble. Dans le lien qui se tisse, une certaine empathie se crée. Par ailleurs, quand il s'agit de jeunes enfants un relais doit être fait avec les personnes intervenant fréquemment dans leur quotidien (entourage familial, éducateurs...). C'est une des conditions indispensables pour que les techniques apprises avec l'ergothérapeute soient appliquées et expérimentées régulièrement.

Quels sont les besoins les plus demandés à l'égard de votre métier en matière du handicap visuel ?

Pour le public du CTRDV, spécialisé en pédiatrie DV, il s'agit prioritairement des activités scolaires, de vie quotidienne, puis des loisirs. De plus en plus de questionnements autour des nouvelles technologies - leur accessibilité et leur performance pour compenser le handicap visuel-, se font jour.

Parlez-nous des étapes de l'adaptation et du deuil quand il y a une perte de vision ?

Les étapes du deuil sont identiques à celles observées dans les autres types de déficiences. Ces temps - déni/sidération - colère - tristesse - acceptation - reconstruction - ne sont pas toujours identifiés en ces termes par les jeunes, mais vécus ainsi par leurs parents. Nous intervenons généralement après la pose du diagnostic, au moment où la personne se trouve au stade de la reconstruction. L'acceptation des adaptations et des compensations n'est possible qu'à cette phase. Pour y parvenir, la personne a parfois recours à un accompagnement psychologique, en amont, pendant et, parfois même, après, en soutien. Curieusement, la phase d'acceptation et de projection dans l'avenir s'avère parfois plus difficile pour l'entourage que pour le jeune lui-même. Toutefois, avec l'adolescence, une nouvelle acceptation des outils est à construire. Cela peut susciter un rejet par rapport au travail antérieur, les aides techniques stigmatisant le handicap.

En quoi votre mission contient-elle un caractère social ?

Notre action consiste en une aide à la sociabilisation et à l'inclusion. Aussi, intervenons-nous en direction de l'entourage : professionnels mais aussi et surtout la famille, et ce en interaction avec la fratrie. Pour une bonne acceptation des outils, les préconisations formulées tiennent toujours compte des habitudes de vie des parents, frères et sœurs. Il convient aussi d'intégrer les moyens financiers de la famille lors d'une préconisation de matériel. Enfin, nous veillons via une sensibilisation des enseignants et des camarades, que le jeune ne se retrouve pas isolé.

Quelles sont les aides qui accompagnent votre prestation ?

L'ergothérapeute peut préconiser des aides liées à l'accompagnement dans le développement des compensations intrinsèques au jeune (sensorielles, gestuelles, organisationnelles...), aux aides techniques (optiques, électroniques, numériques, éclairage, bureau ergonomique, fournitures scolaires adaptées...), aux adaptations/aménagements liés à l'environnement (éclairage ambiant, repères de couleurs et/ou tactiles pour faciliter un déplacement). Des aides financières peuvent être obtenues auprès de la MDPH, notamment pour prendre en charge, partiellement ou totalement, du matériel adapté. Pour ce faire, un argumentaire écrit avec devis est sollicité.

CTRDV

150 rue du 4 août 1789 69100 VILLEURBANNE

Contact

Tél : 04 37 43 38 28 - **Fax :** 04 37 43 38 24

Mail : ctrdv@lespep69.or

ENTRETIENS

« ECOUTER POUR CONSEILLER AU PLUS PRÈS DU BESOIN »



Rencontre avec Marie-Christine Burquier, assistante sociale à mi-temps à la FAF APRIDEV Rhône-Alpes. Une technicienne qui rencontre environ cent trente déficients visuels par an pour les informer, accompagner et conseiller dans leurs démarches administratives et financières.

Quelles sont vos missions par rapport au handicap visuel ?

J'informe les personnes sur leurs droits administratifs, particulièrement ceux liés au handicap. Après évaluation de la situation médico-sociale, je présente les aides de la MDPH et propose un accompagnement à la constitution du dossier. Nous avons, à cet égard, signé une convention avec la MDMPH me mettant à disposition des personnes déficientes visuelles, sans lieu de soutien. Par ailleurs, mon rôle de médiation avec les administrations gestionnaires du dispositif et celles en charge du paiement des allocations et prestations favorise les déblocages de difficultés, tant au niveau de l'instruction des demandes que du paiement des droits. Je recherche aussi des solutions de financement alternatives du matériel ou des services adaptés notamment pour les personnes non éligibles à la Prestation de Compensation du Handicap (caisses de retraite complémentaire, mutuelles, associations). Je diffuse de l'information concernant les services spécifiques tels que les transports adaptés ou tarifications (abonnements tarifs réduits transports en commun, train, etc.). De manière

plus générale, je réponds aux questions sociales et, au besoin, communique les coordonnées des services compétents. D'autre part, je réalise une veille sociale et crée des fiches d'informations qui enrichissent notre site internet. Chaque année, j'organise des réunions d'informations collectives avec des partenaires sur les thématiques du moment ou celles faisant l'objet de demandes d'informations régulières (services d'aide à domicile, retraite, impôts, etc.). Enfin, parallèlement, je suis assistante sociale auprès de la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France à Paris.

Qu'est-ce qui vous intéresse le plus dans votre action au quotidien ?

J'apprécie de pouvoir proposer un accueil personnalisé, aussi bien téléphoniquement qu'en présentiel. La qualité relationnelle est essentielle pour établir un rapport de confiance. Disposer de temps permet à la personne de s'approprier ses démarches, malgré la nécessité de faire appel à un tiers. Le travail en réseau est très enrichissant et facilite la gestion des situations bloquées ou le montage d'actions de sensibilisation.

Comment considérez-vous l'évolution de la perception de la déficience visuelle au sein de la cité ?

Elle progresse, c'est indéniable, notamment en matière d'accessibilité urbaine ou de services. Toutefois, les déficiences visuelles restent mal connues et difficiles à évaluer quant à leurs conséquences personnelles, sociales et professionnelles. En effet, c'est souvent lorsque les personnes sont concernées soit directement soit au sein de leur entourage, que cette question intéresse. Sur ce point, on peut souligner l'importance des actions de sensibilisation initiées par les personnes déficientes visuelles elles-mêmes, mais aussi par les professionnels œuvrant dans ce domaine. Nous vivons dans une société prônant la simplification des démarches via l'e-administration, qui développe l'autonomie. Toutefois, la difficulté d'accès au numérique pour un nombre important de personnes me semble un réel souci à l'échéance de 2022, date à laquelle toutes les démarches administratives s'effectueront en ligne.

Parlez-nous du travail d'équipe.

Il existe une réelle collaboration avec la chargée de mission insertion professionnelle. Nous travaillons conjointement sur les situations nécessitant un accompagnement social (mise en place d'un droit ou d'un service), ou de rechercher des lieux de soutien appropriés aux difficultés sociales évoquées. J'ai également un lien très fort avec notre chargée de communication pour ce qui est de la vulgarisation de l'information sociale.

Contact : Marie-Christine Burquier reçoit sur rendez-vous du mercredi au vendredi. Vous pouvez prendre rendez-vous par mail (service-social@apridev.org) ou la contacter au 04 37 57 77 41. Elle tient également des permanences sur rendez-vous dans la section départementale de Bourg-en-Bresse, les troisièmes vendredis du mois.

ENTRETIENS

« VERS UNE ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE »



En 2017, la mairie de Lyon a reçu le premier prix de la ville la plus accessible d'Europe. Une raison valable - parmi mille autres ! - de rencontrer Souhila Omar, chargée de mission handicap au sein de la cité des Gaules, engagée au quotidien en faveur de l'inclusion.

En quoi consiste votre mission ?

En tant que référente handicap au sein de l'actuelle mission Egalité, je coordonne ce qui relève de l'accessibilité physique, au bâti et à la vie de la Cité. Pour l'ensemble des politiques publiques communales, cela recouvre les compétences de la ville dans les domaines de la petite enfance, de l'éducation, du sport, des espaces verts et publics, de la culture, ... Ma fonction concerne la prise en compte de tous les handicaps ; qu'ils soient sensoriels, physiques, mentaux, psychiques ou cognitifs.

Comment travaillez-vous ?

En mode participatif via la Commission Communale pour l'Accessibilité (CCA)*. Une entité qui rassemble élu-es, représentants des associations de personnes en situation de handicap ainsi que des partenaires institutionnels et qualifiés. Concrètement, nous associons en amont de tous les projets et jusqu'à l'aval, l'ensemble de ces acteurs. C'est une méthode qui garantit la meilleure prise en compte des besoins des futurs usagers des services municipaux.

Que fait par exemple la ville de Lyon en matière d'accessibilité à la culture pour les déficients visuels ?

Beaucoup ! La Maison de la Danse et le Théâtre des Célestins proposent des spectacles en audiodescription. Par ailleurs, ce dernier réserve trente places dans les premiers rangs aux personnes en situation de handicap visuel. Aussi, sont-elles dans les meilleures conditions pour apprécier les mouvements des comédiens et évaluer la densité de leurs déplacements. De plus, préalablement à la représentation, sont aussi organisées des visites commentées de décors permettant de connaître l'aménagement de la scène. Enfin, des rencontres avec les comédiens facilitent l'identification des rôles par les voix. En ce qui concerne la Maison de la danse, on peut signaler l'organisation en amont des représentations, d'un temps spécifique dédié à des ateliers de danse avec les personnes mal et non voyantes auxquels participent occasionnellement les danseurs. Il s'agit aussi d'un temps d'échange durant lequel sont communiquées des informations sur l'agencement de la scène, les costumes, les danses programmées et leurs significations.

Le Musée des Beaux-Arts a, quant à lui, mis en place des visites adaptées, où les déficients visuels découvrent de façon tactile – mais pas que- les expositions. Cela se pratique via des maquettes spécifiques, mais surtout via un important travail de médiation mettant en avant d'autres sens que la vue. C'est ainsi qu'un tableau représentant la mer sera évoqué par une musique marine, des senteurs iodées ou une vasque de sable. Enfin – mais j'aurais cent autres exemples à mentionner – les bibliothèques municipales mettent en œuvre une politique d'inclusion à travers leur offre de services. Elles proposent une foultitude de livres-audio, prêtent des lecteurs « Daisy » pour les écouter et organisent des formations gratuites à l'informatique adaptée (Zoom text, NVDA, Braille, etc. ...) au sein d'espaces numériques. Les bibliothèques de Lyon sont donc à la pointe !

Qu'est-ce qui, selon vous, demeure un frein à l'inclusion des déficients visuels ?

Les mentalités. Malgré les moyens déployés par les pouvoirs publics, l'action de nombreuses associations très impliquées sur le terrain et de fréquentes campagnes de sensibilisation, on constate une prise en compte insuffisante et un manque de considération des plus vulnérables. Nombre de commerces s'avèrent inadaptés aux personnes marchant avec une canne, trop de citoyens se garent sur les trottoirs, laissent vélo ou trottinette en plein milieu d'un passage, empêchant les déficients visuels de se déplacer en toute sécurité. Est-ce parce que les aveugles et mal voyants manquent de visibilité ? Ou est-ce la conséquence d'un individualisme oublieux du devoir de fraternité ? Pourtant, tout aménagement mis en place en faveur des personnes en situation de handicap contribue aussi à l'accessibilité des seniors, des personnes à mobilité réduite, des parents promenant les enfants en poussette et même des adeptes de la trottinette !

*pour tout savoir sur la CCA, consultez le site internet de la ville de Lyon : <https://www.lyon.fr/solidarite/handicaps>

CAURADV



Association militante, représentante de la Fédération des Aveugles de France en Rhône-Alpes : services social, informatique, d'appui à l'insertion professionnelle, d'accès à l'offre culturelle et aux loisirs.



La FIDEV engage son expertise auprès des adultes déficients visuels sur l'Est de la région Auvergne Rhône-Alpes en proposant une prise en charge globale. Trois pôles d'activités sont mobilisés : rééducation et réadaptation, formation et insertion professionnelle.



Représentation des personnes déficientes visuelles dans les instances du handicap en Auvergne, initiation aux nouvelles technologies, hotline pour un dépannage à distance.



Le CTRDV s'adresse à tous les jeunes déficients visuels de 6 à 20 ans, en appui des S3AIS de la région Rhône-Alpes. Ses missions principales concernent la compensation du handicap, la réalisation de bilans conseils, la formation, la recherche, l'informatique et l'animation du réseau SARADV.



EHPAD dont l'environnement et l'organisation sont particulièrement adaptés aux besoins des personnes âgées déficientes visuelles.



Association Foyer Résidence Rhodanien des Aveugles - Les Girondines - EHPAD et logements adaptés : un lieu, des liens, des vies. Notre trilogie, où au sein d'un même bâtiment, nous tissons des liens conviviaux, que l'on soit handicapé ou non, et nos différences d'âge sont sans importance.



Autonomie, sécurité et liberté de déplacement.



Des services et des activités en faveur des personnes déficientes visuelles.



Garder des liens au-delà du séjour de réadaptation.



Activités culturelles et de loisir.



CAURADV

Festival Talents du CAURADV

(Comité Auvergne Rhône-Alpes Déficience Visuelle)

28 septembre

de 16h30 à 21h

Centre culturel
234 cours Emile Zola, Villeurbanne | Métro Flachet

Remise des trophées

Catégories : sport, aventure, entrepreneuriat, études

En présence de Sandrine Chaix

Conseillère déléguée aux personnes handicapées
de la région Auvergne-Rhône-Alpes

Tarif : 8€ (prévente) | 10€ (sur place)

Plus d'informations sur www.cauradv.org ou au 04 37 57 77 41



Buffet dînatoire au profit de la Recherche Ophtalmologique

