

M A L V O Y A N C E

IMMERSION EN COMMUNAUTÉ

2006

Sophie Cunningham, Crispin Leishman, Lorry Duchoud, Victor Jeger

Tutrice : Thalia Lehmann

Faculté de Médecine, Université de Genève

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui nous ont aidées à la réalisation de ce projet. Nous avons été touchés par leur générosité, le temps qu'elles nous ont consacré et surtout leur enthousiasme.

Merci à:

Thalia Lehmann

M. et Mme. Lehmann

Sylvie Raphoz

Marie-Pierre Assimacopoulos

Le Centre d'Information et de Recherche du Vallon

Mme. Simian et le Centre d'appui des Libellules

Le Groupe des jeunes Voix

La compagnie Danse Habile

M. et Mme. Paccolat

Fondation Ecole Romande pour Chiens-guides d'Aveugles

Table des matières

1. Introduction	4
2. Malvoyance	6
3. Causes de Malvoyance	11
4. Épidémiologie de la Malvoyance	15
5. Prise en charge d'un malvoyant	17
6. L'urbanisme	26
7. Les chiens guides	27
8. La réinsertion scolaire, professionnelle et sociale	30
9. Rencontre avec des non-voyantes	37
10. Expériences personnelles	46
11. Conclusion	51
12. Bibliographie	53
13. Annexes	55

1. Introduction

La troisième année de médecine est une année particulièrement chargée et difficile. Au terme de cette période, il nous est offert une opportunité unique et rafraîchissante, sous la forme du Stage d'Immersion en Communauté.

Le but principal de ce stage est de nous faire prendre conscience qu'en dehors de la relation médecin-malade au sein de l'hôpital ou du cabinet, il existe de nombreux aspects qui impliquent un grand nombre d'acteurs différents souvent méconnus de l'étudiant. Les assistants sociaux, les physiothérapeutes, les psychologues ou les ergothérapeutes ne sont que quelques exemples de la myriade de professionnels qui touchent, de près ou de loin, au domaine de la santé.

Le stage d'immersion en communauté nous donne l'opportunité unique de nous intéresser et de développer un sujet qui nous tient à coeur. Cette liberté d'action est néanmoins à double tranchant et c'est là qu'intervient le rôle du tuteur qui aide les étudiants à définir des objectifs réalistes compte tenu du délai de temps imparti (quatre semaines).

Le choix d'un sujet est sans nul doute l'étape la plus importante de l'élaboration de ce projet. Choisir de partir à l'étranger ou de rester à Genève est une des premières questions que les étudiants doivent se poser. Ensuite, il faut trouver un thème qui saura répondre aux objectifs du stage. Un vendredi soir, nous avons donc pris notre courage à deux mains et, autour d'une bière, nous avons passé en revue les sujets qui sauraient nous motiver et qui nous semblaient pertinents.

La cécité s'est très vite imposée comme un thème qui nous intéressait tous à différents niveaux et qui allait nous permettre d'explorer des sujets très variés; urbanisme, rôle de l'ophtalmologue, structures aidant à la réinsertion professionnelle et sociale des aveugles, associations, formation des chiens d'aveugle, etc. Notre souhait était de découvrir les structures permettant à une personne devenant aveugle de se réinsérer

professionnellement, socialement et lui fournissant les outils nécessaires pour maîtriser son environnement et retrouver son autonomie. Nous pensions nous concentrer sur le canton de Genève, mais nous avons souvent dépassé ce cadre pour nous intéresser aux différences au sein de la Romandie et nous avons même étendu nos recherches à toute la Suisse, puisque nous nous sommes notamment rendus à Zurich où nous avons vécu une expérience mémorable.

Nous connaissions également dans notre entourage des personnes qui, grâce à leur expérience, pouvaient nous aider dans l'élaboration de notre stage: Une ophtalmologue, un enseignant s'étant occupé de la scolarité d'une élève malvoyante au sein du collège de Staël ainsi que Sylvie Raphoz, enseignante ayant perdu la vue à l'âge de onze ans. Nos rencontres nous ont souvent permis d'élargir le champ de nos investigations grâce à la découverte de nouvelles personnes, de nouvelles structures ou associations, nous permettant de collecter une quantité importante d'informations utiles à l'élaboration de ce rapport.

Très vite, lors de la mise en place des objectifs de notre projet, et suite à nos premières interviews, nous avons réalisé qu'au sein de l'ensemble des personnes handicapées de la vue, celles qui souffrent de cécité représentent une minorité tandis que la malvoyance est bien plus répandue. De même, cette dernière nécessite une prise en charge particulière du patient afin de l'aider dans ses activités quotidiennes.

2. Malvoyance

La vision est un phénomène complexe qui permet la perception de l'espace et impliquant une interaction entre plusieurs facteurs: la lumière environnante pénètre dans l'œil où elle est transformée en divers signaux électriques (par différentes cellules spécialisées), eux-mêmes acheminés au cerveau par des fibres nerveuses. C'est à partir de ces informations-là que le cortex visuel élabore la sensation de l'espace environnant. Cette sensation est bien sûr influencée par de nombreux facteurs personnels tels que l'expérience, l'état psychologique, physique et intellectuel et par des facteurs environnementaux comme l'éclairage ou le bruit.

Ainsi, la vision est probablement le sens le plus important nous reliant à notre environnement puisque c'est visuellement que nous percevons 80% des informations provenant de l'extérieur.

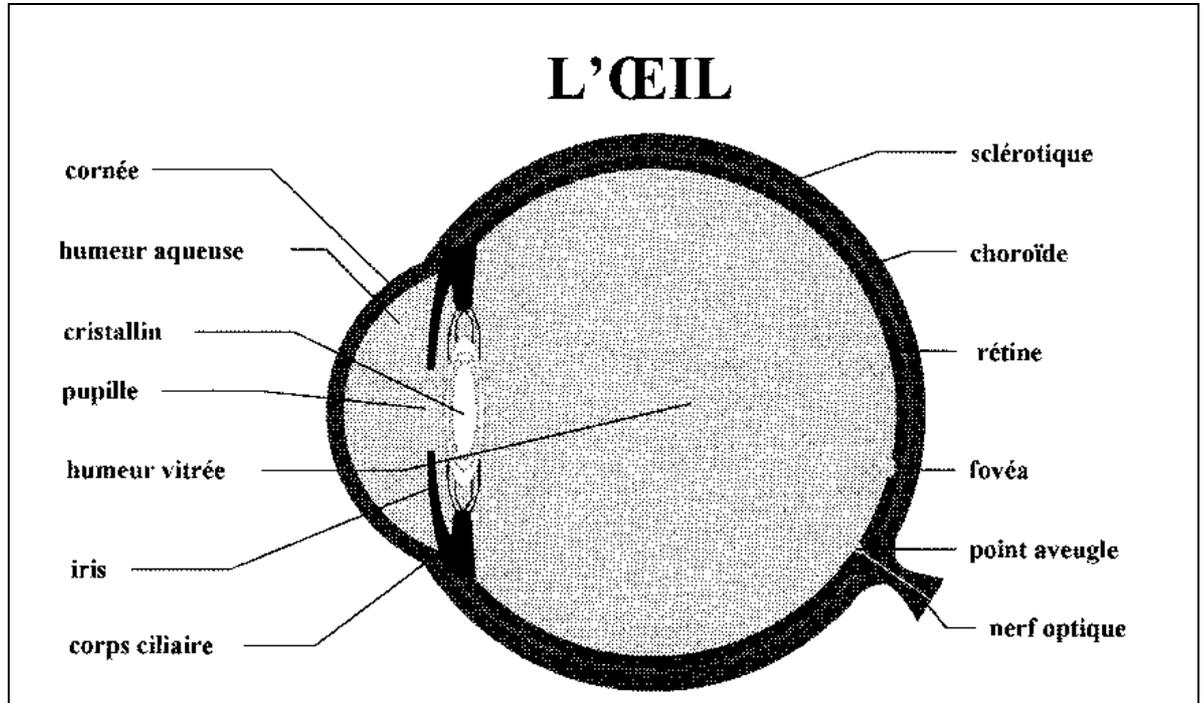


Schéma de l'anatomie de l'œil (I)

La fonction visuelle s'évalue par un ensemble d'examens qui visent à apprécier les différentes composantes du sens visuel: acuité visuelle, champs visuel, examen des contrastes, vision colorée, vision binoculaire, etc...

Rappelons peut-être que:

-**L'acuité visuelle** mesure la capacité de l'œil à distinguer les détails de l'espace. Une acuité « normale » de 1 signifie que le sujet perçoit deux points séparés de 1,5 (mm) l'un de l'autre et situés à 5 (m) de l'œil comme distincts.

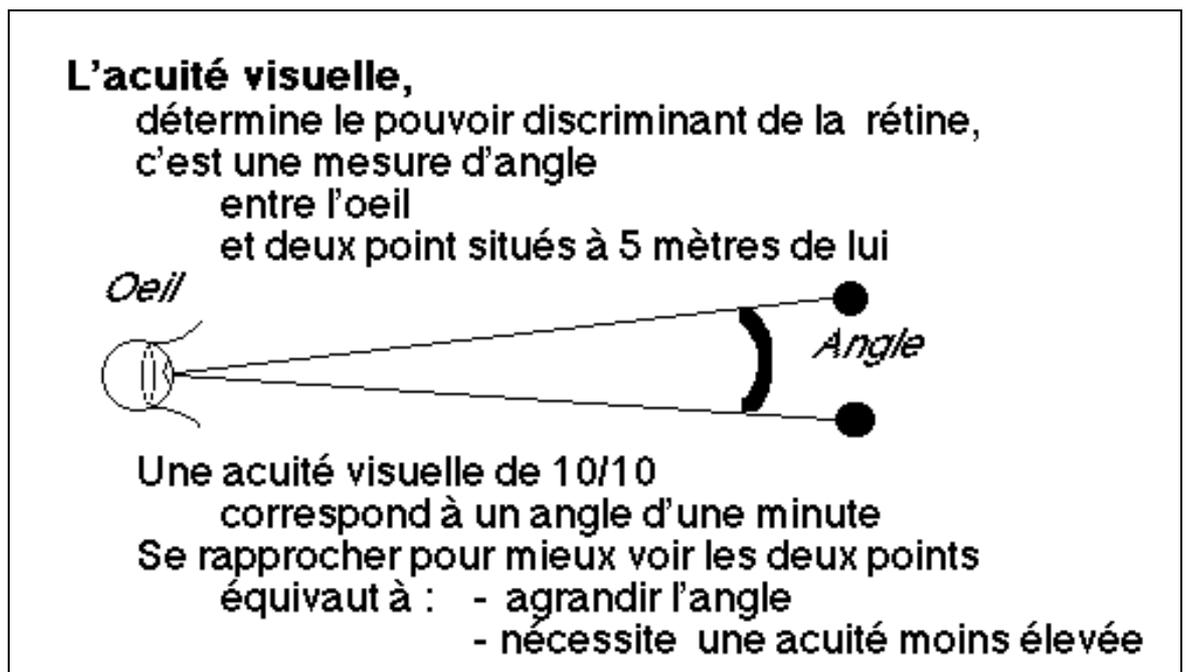


Schéma illustrant la mesure de l'acuité visuelle (II)

-**Le champ visuel**, quant à lui, représente la portion de l'espace perçue

par les deux yeux. On distingue le champ visuel périphérique, spécialisé dans la vision du mouvement et de la pénombre, du champ visuel central, qui concerne surtout la vision des formes et des couleurs.

De fait, une perte de vision peut concerner autant de ces diverses composantes de la vision, entraînant des conséquences très variables. Cependant, un grand nombre de personnes ignore l'importante diversité des formes que peut prendre la malvoyance. Beaucoup de gens pensent que l'on est soit voyant, soit aveugle, négligeant ainsi toutes les formes de visions intermédiaires, regroupées sous le terme de Basse Vision ou Malvoyance. Cette notion de malvoyance est apparue dans les années soixantes, aux Etats-Unis.

Définition de la malvoyance

Désigne un déficit visuel sévère ne pouvant être corrigé médicalement, chirurgicalement ou par des lunettes conventionnelles. La forme la plus sévère de malvoyance est la cécité.

Définition de la cécité

La cécité, au sens strict du terme, signifie « état d'une personne aveugle ». Selon les spécialistes, la cécité commence dès que l'acuité visuelle est inférieure à 1/20. A l'instar de la malvoyance, on recense divers degrés de cécité, la « cécité complète » correspondant à la forme la plus grave, soit à l'absence totale de perception lumineuse.

Les trois principaux types d'atteinte de la vision à l'origine de la malvoyance

On peut diviser l'ensemble des formes de malvoyance en trois principaux types d'atteintes: l'atteinte de la vision centrale, l'atteinte de la vision périphérique et la vision floue. Cette catégorisation pourra paraître simpliste aux yeux de certains spécialistes, mais elle a le mérite d'être claire.

L'atteinte de la vision centrale concerne la partie centrale de la rétine, qu'on appelle fovéa. Les cellules de cette région permettent la vision des formes et des couleurs, mais aussi et surtout ont un très grand pouvoir discriminant. Cette atteinte implique donc une réduction importante de l'acuité visuelle. Les sujets atteints décrivent une tache (de taille variable selon l'étendue de l'atteinte) au niveau du point de fixation visuel. Leur handicap concerne la vision de près et la vision précise, diminuant ainsi leurs capacités de lecture ou d'écriture, par exemple.

L'utilisation de moyens de grossissement est nécessaire à effacer ou amoindrir le handicap. Dans certains cas moins graves, il suffit au sujet de se rapprocher de ce qu'il regarde ou bien encore d'excentrer son regard, soit de regarder à côté de ce qu'il veut voir.

L'atteinte de la vision périphérique implique, comme son nom l'indique, le champ visuel périphérique. Les sujets atteints n'ont plus de perception visuelle possible (ou de qualité suffisante) autour du point de fixation: leur champ visuel se rétrécit jusqu'à devenir tubulaire, les sujets ne voient que ce qu'ils fixent puis plus rien autour. Cependant, ils conservent leur acuité visuelle. Pour ces personnes, le handicap visuel concerne principalement la vision du mouvement, la recherche visuelle (c'est-à-dire rechercher quelque chose de précis dans le champ visuel) et la vision de nuit. Elles sont très gênées pour se déplacer, par exemple. Par contres, elles ne perdent pas leurs capacités de lecture, pour autant que la taille des caractères ne dépasse pas la largeur de leur champ visuel. C'est donc avant tout des moyens d'aide au déplacement dont ont besoin ces gens. D'autres astuces comme de s'éloigner de ce que l'on veut voir ou d'utiliser un éclairage optimal jouent également un grand rôle.

La troisième forme de déficience visuelle est celle **d'une vision globalement floue**. La vision des sujets souffrant de cette atteinte ressemble à celle que l'on peut avoir à travers un verre dépoli: ils perçoivent des formes, des masses, des ombres et des lumières aux limites d'autant plus mal définies que la déficience est importante. La motivation à regarder n'est plus qu'utilitaire: pour s'orienter, pour tenter d'analyser des formes et tenter d'y reconnaître un objet, une direction ou un danger. Le plaisir de voir est lui fortement limité si ce n'est inexistant. Les causes de ce genre de déficience sont multiples. Il peut s'agir, par exemple, d'une opacification des milieux transparents de l'œil (ce qui provoque une diffusion de la lumière et donc une réduction de l'acuité visuelle). La plupart du temps, cependant, il s'agit de formes graves d'amétropie, soit une anomalie de la réfraction du cristallin. La myopie, l'hypermétropie et la presbytie, en général bien connues du public, en sont des exemples. Les sujets concernés ont recours à des moyens de grossissement, de correction et des moyens d'aide aux déplacements.

Classification des malvoyances

Afin d'évaluer la sévérité d'un déficit visuel, L'OMS a établi une classification des basses-visions en cinq catégories qui tiennent compte à la fois de la baisse de l'acuité visuelle et de la réduction du champ visuel. La première catégorie se définit comme une acuité visuelle maximale de 0,3 au meilleur oeil (et corrigée!) avec un champ visuel d'au moins 20 degrés. La cinquième correspond à la cécité complète.

Ce classement est évidemment et malheureusement mal connu du « grand public » en général qui présente, par conséquent, beaucoup d'incompréhensions et d'idées préconçues en rapport avec la malvoyance et la cécité.

Catégorie OMS	Conditions sur l'acuité visuelle	Type d'atteinte visuelle	Type de déficience visuelle
Catégorie I	Acuité visuelle corrigée inférieure à 3/10 et supérieure ou égale à 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20 degrés	Baisse de vision	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle corrigée inférieure à 1/10 et supérieures ou égale à 1/20	Baisse de vision	Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle corrigée inférieure à 1/20 et supérieures ou égale à 1/50, ou champ visuel inférieur à 10 degrés mais supérieur à 5 degrés	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle inférieure à 1/50 mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5 degrés	Cécité	Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse	Cécité	Déficience totale

Tableau 1 -Classification des atteintes de la vision suivant leur gravité, définie dans la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, Dixième Révision, OMS 1993 (III)

Notons par ailleurs qu'à Genève, selon le Centre d'Informations et de Réadaptation du Vallon, seulement 5% des déficients visuels sont non-voyants (« Déficience totale »), les 95% restants représentent les malvoyants. Cette proportion surprenante est, elle aussi, peu connue du public.

Maintenant que le concept de malvoyance nous est un peu moins obscur, ils serait intéressant d'étudier son épidémiologie ainsi que sa causalité. Comme nous allons le voir dans le chapitre prochain, la malvoyance est la conséquence d'une variété de maladies dont la distribution diffère en fonction de divers facteurs tels que la géographie, l'âge et le niveau de vie de la population considérée.

3. Causes de Malvoyance

Les causes responsables de l'énorme variété des formes de malvoyance sont innombrables et il serait fastidieux de toutes les énumérer. C'est pourquoi nous n'allons discuter ici que des plus importantes. Le tableau ci-dessous élaboré grâce aux données de l'OMS reflète les causes principales des atteintes visuelles dans le monde.

Cause	Pourcentage
Cataracte	47.8%
Glaucome	12.3%
DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age)	8.7%
Rétinopathie Diabétique	4.8%
Cécité infantile	3.9%
Trachome (et autres maladies rendant la cornée opaque)	3.6% (et 5.1%)
Cécité des Rivières	0.8%

Principales causes d'atteintes visuelles dans le monde, selon l'OMS (IV)

Selon les dernières estimations, il semblerait que le nombre de malvoyants et de cas de cécité résultant de maladies infectieuses soit en diminution tandis que le nombre de personnes dont la malvoyance est due à une pathologie liée à l'âge est en croissance. En effet, le Glaucome, la DMLA et la Rétinopathie Diabétique deviennent petit à petit les principales causes de malvoyance. Ces données s'expliquent par, d'une part, le formidable succès de la lutte contre les maladies infectieuses et, d'autre part, l'augmentation générale de l'espérance de vie.

Il va de soi que les maladies responsables de déficiences visuelles ne sont pas les mêmes dans les pays industrialisés et ceux en voie de développement. Dans les pays développés, les trois affections liées à l'âge citées ci-dessus sont les principales responsables. Elles sont ainsi à l'origine de ce qui est en train de devenir un important problème de santé public. Dans les pays sous-développés, par contre, ce sont la Cataracte, le Trachome et le Glaucome qui sont particulièrement en cause. Nous allons maintenant nous intéresser à ces affections d'un peu plus près, afin d'illustrer l'incroyable diversité des maladies menant à des dysfonctions visuelles.

La cataracte, première cause de malvoyance et de cécité mondiale, correspond à une opacification du cristallin qui entraîne une perte progressive de la vision. Cette atteinte peut être, entre autres, d'origine congénitale, acquise dans le contexte d'une maladie systémique (par exemple le diabète), la conséquence du vieillissement ou d'un abus de drogues ou de médicaments, de radiations, de traumatismes. Le traitement chirurgical (extraction du cristallin et implantation d'une lentille intraoculaire) est très courant dans les pays développés. Malheureusement, les régions défavorisées n'y ont pas encore accès, pour une raison de coût.

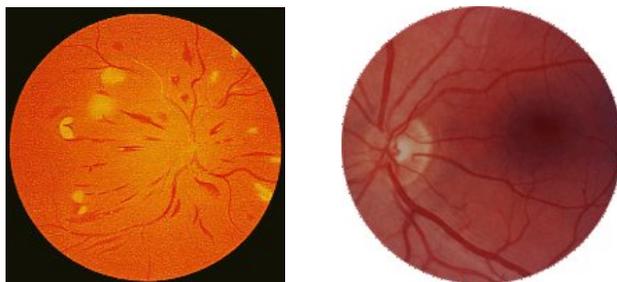


Oeil atteint d'une cataracte (V)

Le Glaucome, est une maladie complexe associant une altération progressive du champ visuel, une excavation de la papille optique et une élévation inconstante de la pression intraoculaire. L'atteinte évolue vers une dysfonction progressive des fibres nerveuses de la tête du nerf optique. La prévention du glaucome repose sur un dépistage systématique. Malheureusement, ce dernier est plutôt difficile puisque les premiers signes de l'affection passent généralement inaperçus. Cette maladie se traite médicalement et chirurgicalement.

La Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA) est la première cause de malvoyance dans les pays industrialisés. Elle existe sous différentes formes et correspond à une atrophie de l'épithélium pigmentaire rétinien de la fovéa qui se traduit, comme nous l'avons vu plus tôt, par une atteinte de la vision centrale. Notons que la fovéa n'occupe que 2 à 3% de la surface rétinienne; cependant, elle transmet 90% de l'information visuelle transmise au cerveau. La DMLA entraîne d'abord une gêne à la lecture et peut évoluer vers une grave déficience visuelle. Sa fréquence s'accroît avec l'âge et elle atteint 25% des personnes à partir de 80 ans. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif.

La Rétinopathie Diabétique est provoquée par des lésions des capillaires de la rétine dues au diabète. En effet, le diabète entraîne une occlusion des capillaires rétiens (qui sera responsable d'une ischémie rétinienne) ainsi qu'une hyperperméabilité capillaire (qui se traduit par un oedème rétinien). L'apport sanguin de la rétine se trouvant perturbé, cette dernière devient progressivement non-fonctionnelle, de nouveaux vaisseaux poussent anarchiquement. Environ 10% des patients développent une déficience visuelle grave après 15 ans de diabète. La prévention de cette maladie implique un bon contrôle du diabète et un suivi ophtalmologique régulier. Le traitement, quant à lui, consiste en la photocoagulation des 'néovaisseaux' de la rétine au laser dans le but de prévenir la perte fonctionnelle.



*A gauche, fond d'œil d'un patient atteint d'une rétinopathie diabétique.
A droite, fond d'œil normal. (VI)*

Le Trachome est une maladie infectieuse qui ne sévit que dans certains pays en voie de développement. C'est le parasite *Chlamydia trachomatis* qui en est responsable. Il provoque une conjonctivite chronique et contagieuse avec des complications palpébrales et cornéennes aboutissant à la cécité. Grâce à une amélioration de l'hygiène, le nombre de cas de trachome est passé récemment de 6 millions à 1.5 millions dans le monde. Notons, par ailleurs, que pour 75% des cas, il s'agit d'enfants. C'est une cause de malvoyance parfaitement traitable et la prévention est possible.



Oeil atteint d'un trachome. (VII)

Pour finir, la **Cécité des Rivières** est une infection endémique en Afrique centrale et occidentale causée par un ver parasite pouvant survivre 8 à 15 ans dans le corps humain. Ce ver, « onchocerca », s'introduit dans l'organisme lors de piqûres par le vecteur de l'onchocercose: de petites mouches que l'on trouve à proximité des rivières. Des millions de larves sont produites. Elles provoquent des dommages à plusieurs niveaux, notamment au niveau des yeux et de la peau, ce qui peut mener à la cécité. Il existe un traitement interférant avec la multiplication du parasite.

La prévention de la cécité (et donc de la malvoyance) s'est renforcée durant ces dix dernières années, particulièrement dans les régions du globe où les atteintes visuelles sont un problème important de santé publique. Cela a été rendu possible, entre autres, par l'intégration des soins oculaires dans le système de soins de santé primaire et par une plus grande participation des professionnels de la déficience visuelle. « Vision 2020: le droit à la vue », une initiative mondiale pour l'élimination de la cécité évitable, a été lancée en 1999. Elle réunit l'OMS et l'Organisation

mondiale contre la cécité qui collaborent dans le but d'aider les états membres à programmer et développer durablement leur système de santé oculaire.

Malgré tout, de plus en plus de personnes sont menacées de déficiences visuelles à mesure que la population et l'espérance de vie augmentent. Il reste donc encore bien des efforts à fournir au niveau de la prévention.

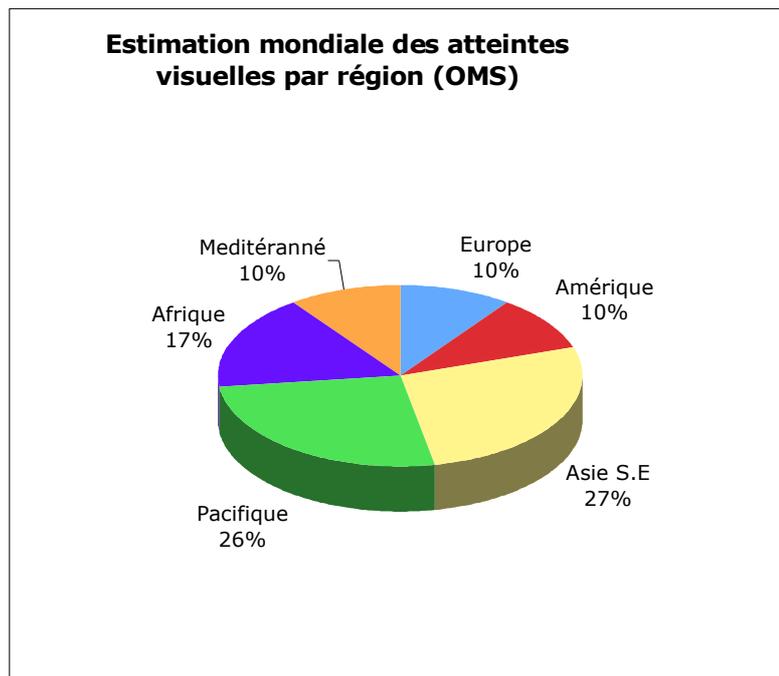
4. Épidémiologie de la Malvoyance

C'est dans les années nonantes que l'OMS a lancé les premières études mondiales concernant les déficiences visuelles. D'après les estimations les plus récentes, environ 180 millions de personnes dans le monde sont atteintes de malvoyance, parmi lesquelles environ 45 millions sont aveugles. On compte un aveugle pour 3,4 malvoyants, en moyenne.

Comme le suggèrent les illustrations ci-dessous, la répartition de la malvoyance à travers le monde varie considérablement selon la région géographique. Certains continents sont plus affectés que d'autres: la prévalence de la déficience visuelle dépasse souvent 1% en Afrique tandis qu'elle est généralement inférieure à 0,4% en Europe et en Amérique du Nord. La situation en Asie et en Amérique du Sud est intermédiaire avec des chiffres de 0,5% à 0,8%. Bien entendu, des variations au sein d'un même pays peuvent parfois être importantes, surtout s'il y existe des populations avec différents niveaux de vie, l'hygiène étant d'une influence primordiale. En effet, les pays en voie de développement enregistrent 90% des cas de déficiences visuelles.

	Région Africaine	Région Des Amériques	orientaleRégion de la Méditerranée	Région Européenne	Région de l'Asie du Sud-Est	Région du Pacifique Occidental	Total
Population	672.2	852.6	502.8	877.9	1'590.80	1'717.50	6'213.90
Nbre d'aveugles	6.8	2.4	4	2.7	11.6	9.3	36.9
% sur le nbre total d'aveugles	18%	7%	11%	7%	32%	25%	100%
Nbre de malvoyants	20	13.1	12.4	12.8	33.5	32.5	124.3
Nbre de déficients visuels	26.8	15.5	16.5	15.5	45.1	41.8	161.2

Tableau 2-Estimation mondiale des atteintes visuelles par Région OMS
(en millions), 2002 (VIII)



La distribution des atteintes visuelles varie également en fonction de l'âge. Selon l'OMS, plus de 82% des aveugles ont 50 ans et plus, cette tranche d'âge ne représentant pourtant que 19% de la population mondiale. Bien que moins fréquente, la déficience visuelle de l'enfant reste un problème important étant donné la quantité d'années (une vie entière!) qu'ils vivront en tant que malvoyants. Le nombre d'enfant aveugles dans le monde est estimé à 1,4 millions.

Le sexe est lui aussi un facteur influant sur la répartition de la malvoyance. Dans toutes les régions du globe et à tous les âges, les femmes sont bien plus exposées au risque d'atteinte visuelle que les hommes. Ce fait reste d'ailleurs difficilement explicable par les spécialistes.

Il existe probablement d'autres éléments permettant d'expliquer les caractéristiques de l'épidémiologie de la malvoyance. Cependant, les facteurs discutés ci-dessus restent les plus importants.

5. Prise en charge d'un mal voyant

Il y a encore 40 ans, il n'existait pas de distinction entre une personne souffrant de cécité, autrement dit aveugle, et une personne mal voyante. On classait donc les patients comme « voyant » ou « non-voyant ». La prise en charge des patients était souvent identique, que le patient souffre d'un déficit du champ visuel, d'une faible acuité visuelle ou qu'il soit complètement aveugle.

À l'heure actuelle, la prise en charge d'une personne mal voyante ou souffrant de cécité n'est bien évidemment pas la même. Cependant, les structures d'aides et d'accueil sont souvent similaires. Par exemple, le Centre d'Information et de Réadaptation du Vallon ainsi que le foyer du Vallon accueillent une grande majorité de mal voyants ainsi que des personnes souffrant de cécité.

Rôle de l'ophtalmologue

L'ophtalmologue fait partie d'une équipe pluridisciplinaire (ophtalmologue, opticien, ergothérapeute) responsable de l'évaluation, de la rééducation et de l'équipement des personnes souffrant de malvoyance ou de cécité. Le rôle du médecin pour les cas de malvoyance et cécité est réduit mais malgré tout important.

L'ophtalmologue sera avant tout responsable de poser le diagnostic, d'annoncer la mauvaise nouvelle au patient, de donner des explications au patient concernant son affection et d'établir un suivi thérapeutique quand cela est possible (chirurgie, médicaments, traitement laser). En effet, malgré les progrès remarquables de la thérapeutique oculaire médicale et chirurgicale, les problèmes posés par certaines affections hautement



handicapantes du point de vue visuel n'ont pas encore été résolus (DMLA, glaucome, etc.).

Ils touchent aussi bien les sujets jeunes que les sujets âgés, lesquels représentent toutefois la plus forte proportion.

Rendre la vue à un aveugle reste de l'ordre du miracle. La taille et l'étendue des lacunes du champ visuel, la forme du champ visuel résiduel, la fonction visuelle persistante, et quelques autres facteurs conditionnent le choix des moyens proposés.

Le médecin assurera que le patient comprenne la nature de sa maladie et comment elle évoluera. Les ophtalmologues remarquent souvent un refus lors du diagnostic et servent de soutien psychologique pour les personnes ayant de la difficulté à s'adapter. La perte de la vision et ainsi de l'indépendance du patient peut être un véritable deuil et la plupart du temps plusieurs séances seront nécessaires, parfois en compagnie de la famille, avant que la maladie soit acceptée et comprise.

Le patient sera donc assez rapidement redirigé vers les divers services sociaux et de réadaptation qui lui donneront conseils, aides et soutien.

L'ophtalmologue suivra aussi l'évolution de la maladie afin d'établir la forme de prise en charge nécessaire selon le bilan optique. Ces évaluations périodiques donnent des informations importantes pour l'ergothérapeute qui adaptera son travail en conséquence.

Une bonne vision des problèmes socio-économiques et politiques, par exemple les conditions de l'Al, entourant les handicapés est aussi indispensable pour le médecin traitant. L'Al peut justement être assez contraignante et le médecin doit se battre du côté de son patient afin d'obtenir certaines concessions.

L'Association pour le Bien des Aveugles et malvoyant

(ABA)

L'Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants (ABA) est une association à but non-lucratif créée le 3 juillet 1901 à Genève. 1

Sa mission essentielle est d'améliorer de façon continue la vie quotidienne des personnes aveugles ou malvoyantes et de favoriser l'acquisition et le maintien de leur autonomie. Faciliter l'accès des personnes souffrant d'un handicap de la vue à une meilleure qualité de vie est l'objectif poursuivi par l'Association.



En plus du centre d'information et de réadaptation, l'ABA propose deux autres services aux patients handicapés de la vue : **La Bibliothèque Braille de Romande et livre parlé** ainsi que le **Foyer du Vallon**, EMS pour personnes aveugles ou malvoyantes.

Le Centre d'information et de Réadaptation

À Genève, le Centre d'information et de Réadaptation est une structure centrale dans la prise en charge des patients handicapés de la vue. Nous nous sommes rendu au centre, où nous avons eu la chance d'avoir une longue entrevue durant la matinée avec la responsable du Centre, Madame Jacqueline Dubath Allaki, assistante sociale. Nous sommes retournés au Centre l'après-midi même, pour rencontrer une ergothérapeute qui nous a présenté les moyens auxiliaires en démonstration.

Cette structure a pour objectif, d'aider et de conseiller les personnes aveugles et malvoyantes de tout âge pour qu'elles puissent agir en toute sécurité dans la vie quotidienne, développer ou maintenir leur autonomie, retrouver confiance et faciliter leur intégration socioprofessionnelle.

Le patient peut s'y rendre de son propre chef, il sera ensuite évalué par un ophtalmologue au sein du Centre, ou sur le conseil de son ophtalmologue

(voir feuille *le certificat médical* en annexe).

Ces prestations sont dispensées par des professionnels : ergothérapeutes spécialisés et assistants sociaux. Le temps de prise en charge d'un patient est de plusieurs années (la moyenne étant de 4 ans) pour aboutir à une autonomie satisfaisante.

Le centre est aussi ouvert aux proches et aux professionnels afin de les sensibiliser sur les manières de prendre en compte les besoins des personnes ayant un déficit visuel. Ce centre est un des trois services proposés par l'Association pour le Bien des Aveugles et malvoyant (ABA).

Organisation du Centre

Le Centre d'Information et de Réadaptation est composé d'une unité d'accueil et d'information et de trois secteurs :

1. Activités de développement et de formation (*majeur et mineur en formation*)
2. Activités et contexte professionnels (*majeur pouvant reprendre une activité professionnelle adaptée*)
3. Activités habituelles de la vie (*majeur sans activités professionnelle ou dans une situation stable de rentier A.I ou A.V.S*)

Le choix du secteur revient aux assistants sociaux qui évaluent les besoins du patient lors de son arrivé en unité d'accueil (voire la feuille *Accueil – Evaluation Jeunes et Adultes* en annexe 1).

Bien évidemment et malgré l'existence de ces secteurs, le prise en charge de chaque patient est spécifique et individualisé en fonction de ces besoins propres.

L'Ergothérapeute

Le rôle de l'ergothérapeute consiste à maintenir ou développer l'autonomie des personnes de tous âges souffrants d'un handicap physique ou psychique en aidant le patient à reproduire des activités quotidiennes telles que se déplacer, s'habiller, afin qu'elles puissent recouvrer le maximum d'indépendance dans leur vie quotidienne, professionnelle ou de loisirs. À la différence du physiothérapeute, l'ergothérapeute ne soigne pas les maux du patient, mais par ses gestes et son enseignement, il va aider le patient à vivre avec son handicap.

Au centre d'information et de Réadaptation, les ergothérapeutes apprennent aux patients à optimiser leur capacité visuelle, lorsque cela est possible, et à utiliser aux mieux les moyens auxiliaires qui leurs sont proposés. Apprendre à lire ou écrire son courrier, téléphoner, s'habiller,

s'organiser, préparer ses repas, effectuer ses soins corporels, sont autant de gestes quotidiens que le patient doit réapprendre avec l'aide de l'ergothérapeute.

L'apprentissage du braille et de la dactylographie fait partie de l'apprentissage nécessaire à la réintégration socioprofessionnelle dispensée par le centre (A noté que pour les enfants, cet apprentissage à lieu principalement au sein des Libellules).

Les ergothérapeutes proposent des adaptations, des moyens auxiliaires ou des aménagements, à domicile ou sur le lieu de travail, comme par exemple ; un éclairage approprié, des contrastes renforcés ou des moyens de grossissements (optiques ou électroniques).

Apprendre au patient à se déplacer en toute sécurité est aussi un des rôles de l'ergothérapeute, qui, au domicile de la personne, va l'aider à trouver des repères et à mémoriser les distances.

L'utilisation des différents types de canne fait aussi partie de cet enseignement. Il existe des cannes de signalisation, pour les personnes malvoyantes. Le rôle de cette canne n'est pas d'aider le patient à se déplacer, mais de signaler aux personnes environnantes l'handicapé visuel du patient. La canne longue quant à elle, est la canne qui permet aux aveugles de se déplacer en évitant les obstacles.

L'utilisation et le dressage des chiens d'aveugles sont laissés au soin de **l'école romande pour chiens-guides d'aveugles** dont nous parlerons par la suite.

Les alentours du domicile du patient sont aussi un lieu d'apprentissage (commerces, café, restaurant, transport public, etc.) afin qu'il puisse retrouver une certaine autonomie au sein de son lieu de vie.

Dans le domaine informatique, les professionnels du Centre, après évaluation des besoins et du potentiel visuel, collaborent avec **le Service Romand d'Informatique pour Handicapés de la Vue (SRIHV)** ² qui conseille sur les moyens informatiques adaptés et offrent l'apprentissage nécessaire à leur utilisation.

A côté de cet aspect « technique » de la gestion du handicap, les professionnels du centre sont là pour soutenir, écouter et accompagner la personne après la survenue du déficit visuel dans son existence. Lors d'entretien individuel ou en présence de la famille, on évalue la situation personnelle, familiale et/ou professionnelle de la personne, ses besoins et ses attentes. Les professionnels du Centre aident à défendre les droits des personnes malvoyantes ou aveugles auprès des assurances sociales

notamment et à effectuer les démarches nécessaires pour l'obtention des prestations désirées.

L'aide à la recherche d'une place au près d'un employeur est un des rôles du Centre, ainsi que l'accès aux loisirs et aux associations de malvoyants comme la **Fédération Suisse des Aveugles et des malvoyants (FSA)** ³ qui organise de nombreuses activités encadrées par des bénévoles.

Les moyens auxiliaires

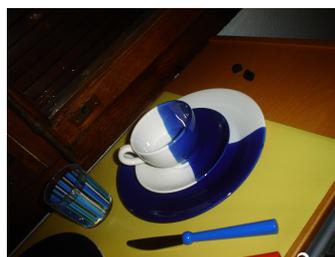
Tous les mercredis après-midi de 14h à 17h, le Centre d'Information et de Réadaptation, présente une exposition des différents moyens auxiliaires (à l'exception des moyens optiques et des cannes qui nécessitent une démarche de réadaptation individualisée) qui permettent aux malvoyants et aux aveugles de rendre accessible ou de simplifier certaines tâches quotidiennes. Ces portes ouvertes permettent de se familiariser avec les moyens auxiliaires, de les manipuler et de tester librement les nouveaux articles en compagnie de professionnels qui peuvent répondre aux interrogations des personnes concernées ou de leur entourage.

Exemple de matériel exposé 1:

- Moyens auxiliaires spécifiques distribués par **l'Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles UCBA** 4, tels que :
 - montres à repères tactiles, à gros chiffres ou parlantes,
 - réveils à repères tactiles, à gros chiffres ou parlants,
 - jeux,
 - matériel spécialisé pour l'écriture,
 - porte-monnaie,
 - thermomètre, balances et pèse-personnes parlants, etc.
- Matériel adapté issu du commerce, expérimenté par les professionnels et les personnes concernées.
- Comparaison de trois types d'éclairage de base, facilitant la réalisation des activités quotidiennes.
- Présentation d'un appareil de lecture avec écran, d'une loupe électronique et d'un scanner avec voix de synthèse.



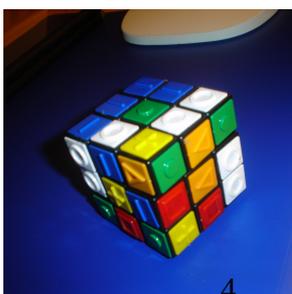
1



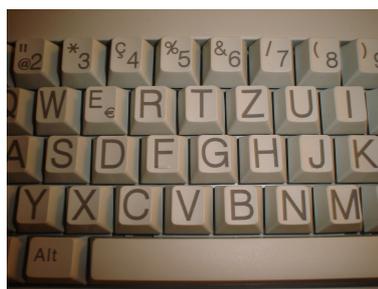
2



3



4



5

Quelques exemples de matériel auxiliaire:

1. Montre à cadran amovible avec chiffres en braille
2. Vaisselle trouvée dans le commerce, mais qui permet astucieusement au voyant de jouer sur les contrastes pour mieux voir leur nourriture
3. Dispositif d'indication du remplissage
4. Rubis cube en relief

Un catalogue complet du matériel vendu par l'UCBA sur leur site Internet : www.szb.ch/fr.

Un des moyen auxiliaire qui nous a été présenté et qui revêt une grande importance au sein de la communauté des handicapés de la vue est le système DAISY, DAISY signifie Digital Accessible Information System (Système d'information numérique accessible).

C'est un standard qui permet de représenter une publication imprimée sous forme numérique structurée, sur un Cd-rom. Ce système est actuellement en train de remplacer le système des cassettes audio au sein de la Bibliothèque Braille Romande et Livre Parlé.



Quels sont les avantages de ce système par rapport à la cassette classique : Il est d'abord plus facile de naviguer à l'intérieur d'un texte, pour retrouver un chapitre par exemple, il est aussi possible de personnaliser la vitesse et la tonalité de la lecture se qui améliore le confort d'utilisation.

Son utilisation peut se faire sur un simple lecteur CD-MP3, mais il est conseillé d'utiliser un appareil spécifique pour bénéficier de tous les avantages du système DAISY. L'appareil de lecture retenue par l'UCBA se nomme Victor Classic.

Cependant, ce type d'appareil a un prix relativement élevé (environ 700 CHF l'unité 5). Un des rôles et l'ABA et de l'UCBA a été de trouver des solutions pour abaisser le coût d'importation. Grâce au soutien financier de nombreux donateurs ainsi que de la Loterie Romande, le prix d'achats a été ramené à 250 CHF.

Le financement du matériel auxiliaire dépend de la situation de la personne handicapée. Prenons l'exemple d'un appareil de lecture optique, qui coûte entre 3'500 et 7'500 CHF, si la personne handicapée est en formation ou que cet appareil est nécessaire dans le cadre de son emploi, l'AI rembourse la totalité des frais d'achats. Dans le cas d'une personne touchant l'AVS et qui souhaiterait acheter un tel appareil pour ses loisirs, l'AVS ne prend en charge que



1'590 CHF.

*Victor devant un appareil de
lecture optique.*

Le Centre en quelques chiffres / CIR – Clients en 2004 7

Mode de vie	< 7 ans	7-17 ans	18-25 ans	26-49 ans	50 -< âge AVS	Age AVS -75 ans	76-85 ans	Dès 86 ans	Total
Seul			4	22	23	25	117	88	279
Famille	12	23	10	50	44	40	54	31	264
En institution		1		2		2	14	32	51
Autre	1			2			1		4
	13	24	14	76	67	67	186	151	598

Le Centre est financé à 50% par l'OFAS (Office Fédéral des Assurances Sociales), le reste du financement provenant de dons, de fonds, de fondations ou encore de legs.

Le Foyer du Vallon

Lorsque malheureusement, le patient ne peut récupérer son indépendance à cause de son handicap visuel, ou lorsqu'en plus des pathologies liées à l'âge se

surajoutent des problèmes visuels, le foyer du vallon permet aux seniors de conserver une forme d'indépendance, tout en vivant dans un cadre sécurisé et adapté à leur handicap.

Le "Foyer du Vallon" est un établissement spécialisé dans le prise en charge des personnes âgées malvoyantes ou aveugles depuis 1951. Un des membres de notre groupe a suivi durant son stage CMA (compétence en médecine ambulatoire) un patient au sein du foyer du Vallon.

Le foyer peut accueillir 60 pensionnaires logeant en chambre individuelle, qu'ils peuvent aménager avec leur mobilier personnel.



Il est important de définir en quelques mots ce type d'établissement. Cet établissement regroupe en majorité des personnes âgées (moyenne d'âge: 89,5 ans), on y retrouve donc de nombreuses pathologies liées à l'âge et une structure proche de celle d'un E.M.S. Des activités sont organisées quotidiennement et l'une des différences majeure avec un E.M.S est la liberté offerte aux résidents qui peuvent encore se déplacer seuls.

L'établissement est ouvert et permet aux personnes de continuer à avoir des loisirs hors du foyer. Trois médecins se répartissent les patients et chaque médecin passe une demi-journée par semaine au sein de l'établissement.

Depuis plusieurs années, les membres de l'ABA se posaient la question d'agrandir le Foyer du Vallon, afin de pouvoir accueillir un plus grand nombre de personnes âgées malvoyantes. En 2004 l'ABA, en collaboration avec la FEGEMS (Fédération genevoise des EMS), met sur pied une grande étude ayant pour but d'évaluer le nombre de pensionnaire des EMS souffrant de déficit visuel. Les résultats de cette étude sont claires et massifs: à Genève une personne sur deux vivant en EMS a une vision répondant aux critères de l'invalidité. Pour l'ABA, il n'est pas concevable d'héberger la moitié des résidents des EMS de Genève, et donc la création d'un nouvel EMS du même type que celui du Vallon à été annulé.

La nouvelle mission que c'est fixé l'ABA est de veiller à ce que l'hébergement dans les EMS se fasse dans un environnement visuel adapté à la majorité des pensionnaires et bien sûr, avec des équipes de soins formées à cette problématique.

6. l'Urbanisme

Lors de notre visite au centre, nous avons été agréablement surpris de savoir que l'ABA participait activement aux évolutions de l'urbanisation en faveur des handicapés de la vue. Les appareils de signalisation aux passages piétons ne sont qu'un exemple de cet investissement. A noté que cet investissement n'est pas



qu'intellectuelle, en effet, 50 % du financement de ces installations provient de l'ABA et de dons. Malheureusement, à l'heure actuelle, les fonds pour l'équipement de futur passage piéton ainsi que la réparation des appareils existants sont insuffisants.

Pour l'ABA, les nouveaux trams et leurs arrêts sont très bien équipés pour permettre une utilisation facile des handicapés de la vue.

Une anecdote révélatrice de la difficulté de créer une urbanisation adéquate pour tous: Au niveau de l'entrée du tram, il est intéressant pour les aveugles et les malvoyants que persiste une petite marche, de quelques centimètres, afin que ceux-ci, avec leur canne, puissent détecter l'entrée du tram. À l'opposé, cette petite marche constitue un obstacle pour les personnes en fauteuil roulant.

Malgré cet enthousiasme de la part de l'ABA, Sylvie et Marie-Pierre sont restées sceptique quant à ces améliorations et considèrent que beaucoup pourrait encore être fait pour améliorer les déplacements et le quotidien des handicapés de la vue.

7. Les chiens-guides

8

Les chiens-guides d'aveugles sont l'un des moyens auxiliaires qui permettent aux handicapés de la vue de retrouver mobilité et indépendance. Sur les 70`000 personnes handicapées de la vue que compte la Suisse, on dénombre 350 chiens-guides placés chez des aveugles ou malvoyants.

Nous avons eu l'occasion de nous rendre à Brenles en Valais pour découvrir la **Fondation Ecole Romande pour Chiens-Guides d'Aveugles** 9. Cette fondation, unique en Romandie, existe depuis 1991 et fournit gracieusement des chiens-guides aux personnes

aveugles et malvoyantes. L'école a de multiples rôles en plus de l'éducation des chiens; elle améliore les chiens grâce à leur programme d'élevage, elle informe le grand public sur les besoins et les droits des non-voyants accompagnés par un chien guide, assure un suivi à chaque détenteur de chien-guide, etc. Les moniteurs (actuellement une vingtaine



sur le site) sont formés sur place durant trois ans.

La personne qui souhaite bénéficier de l'aide et de la compagnie d'un chien-guide doit évidemment remplir certaines conditions:

- Avoir un bon sens de l'orientation et une bonne mobilité, ce qui demande un entraînement adéquat avec la canne longue avant de recevoir le chien.
- Être en bonne santé physique.
- Aimer les chiens ou souhaiter les découvrir en investissant du temps et de l'amour.



Les chiens utilisés par l'école sont des Labrador Retriever (d'autres races comme le Golden Retriever et le Berger Allemand sont aussi utilisés dans d'autres écoles) qui sont formés à leur rôle de chien-guide sur une période de plusieurs années et en plusieurs étapes.

Après leur naissance, les chiots restent au centre jusqu'à leur 11^{ème} semaine. Des tests simples de réaction aux bruits et au changement d'environnement sont effectués avant leur placement dans une famille de parrainage. Les chiots peureux, par exemple, seront placés dans des familles citadines afin d'habituer le chien aux bruits. Le chien restera quinze mois dans sa famille d'accueil. Son rôle est d'habituer le chien à vivre au contact de l'homme et dans des environnements variés (rue, magasin, cinéma, lieu de travail, etc.). L'investissement est donc important pour la famille qui doit amener le chien dans tous ces déplacements et une personne doit toujours être présente avec le chien (Une femme au foyer, retraité ou personne pouvant prendre le chien sur leur lieu de travail).

Suite à cette période, le chien retourne au centre où il sera pris en charge par un moniteur qui, durant une période de 8 à 9 mois, travaillera quotidiennement en milieu urbain.

Entre autres, le chien apprendra une trentaine de termes permettant à son maître de communiquer avec lui, à noter que ces termes sont tous en italien, langue que les chiens différencient mieux du français. A la fin de sa

formation, le chien passe alors un examen en présence d'un expert de l'AI, afin d'obtenir son certificat de capacité. Durant cet examen, le moniteur porte des lunettes noires.

Lorsqu'une personne fait une demande pour un chien guide au près de l'école, une visite est tout d'abord organisée pour présenter la structure au futur propriétaire.

Le moniteur se rend ensuite au domicile du handicapé de la vue. Le délai d'attente pour l'obtention d'un chien varie entre quatre mois et une année. L'école fait en sorte d'adapté le caractère du chien avec celui de la personne. Les souhaits de la personne handicapé (taille, couleur, etc.) sont aussi pris en considération dans la mesure du possible. Le moniteur fera alors une introduction de trois semaines au domicile de la personne handicapé de la vue, afin de l'habituer à vivre et à utiliser le chien. Par la suite, le moniteur restera toujours en contact avec le chien et son maître. Six mois après l'introduction du chien chez la personne (période d'essai), l'AI contrôle le bon fonctionnement de ce couple « homme-chien ». A partir de ce moment-là, le chien est pris en charge financièrement par l'AI (achat, nourriture, etc.). Le prix d'un chien guide est d'environ 45 `000 CHF.

La Fondation Ecole Romande pour Chiens-Guides d'Aveugles est fiancé à hauteur de vingt pourcent par l'AI, le quatre-vingt pourcent restant venant de dons et de legs.

8. La réinsertion scolaire, professionnelle et sociale

La réhabilitation suppose la perte préalable de quelque chose de précieux. De plus, cette notion implique que la perte de ce bien précieux a généré un sentiment de honte et donc une diminution de la confiance en soi. La perte de l'autonomie est un lourd fardeau. Les objectifs d'une réadaptation sont de retrouver l'équilibre psychique, la joie de vivre et l'autonomie dans la vie de tous les jours, et de pouvoir assurer son existence économique. Le fait d'offrir des possibilités de réadaptation ne devrait pas être considéré comme un acte humanitaire mais comme un devoir. Beaucoup de gens croient qu'il est impossible à des aveugles ou malvoyants d'être autonomes mais avec de bonnes infrastructures et de la motivation, ce rêve peut devenir réalité.

Le besoin d'une réadaptation diffère d'une personne à l'autre. L'important c'est que chacun sache comment trouver assistance s'il souhaite par la suite élargir son champ d'action et son intégration sociale. La réadaptation est donc un processus plus ou moins continu auquel la personne concernée va se soumettre tout au long de sa vie.

Il y a des différentes étapes de la réadaptation de personne aveugles ou malvoyantes. On s'assure souvent d'abord de l'orientation, la mobilité et l'habileté dans la vie pratique avant de se soucier de la réinsertion professionnelle et sociale.

a) Réinsertion scolaire

La réinsertion scolaire reste une étape primordiale dans la réhabilitation de la personne malvoyante. Cette réinsertion nécessite non seulement un important dispositif technique et logistique mais aussi des enseignants innovateurs et motivés.

Les enfants et les jeunes souffrants de problèmes de vue graves et qui ne

peuvent suivre les classes d'une école publique ont droit à des mesures de formation scolaire spéciales. L'assurance-invalidité participe aux frais d'école. Elle prend également à sa charge les frais liés aux mesures préscolaires, préparatoires à l'école publique et aux mesures complémentaires nécessaires pour suivre cet enseignement. Cette prise en charge peut différer selon le canton. Par exemple à Genève, tous les enfants handicapés de la vue suivent des cours à l'école publique tandis que dans le canton de Vaud, ils sont inscrits directement dans une école spécialisée.

Dans la mesure du possible, les jeunes malvoyants suivent les mêmes cours que tout autre élève. L'intégration d'un élève malvoyant dans une classe demande un grand investissement temporel et logistique pour que tout se passe au mieux. En effet, la matière enseignée doit être adaptée aux restrictions de l'enfant



handicapée, des dispositifs informatiques spécialisés doivent être mis en place, des livres en braille doivent être commandés, l'accès et l'éclairage doivent souvent être réglés et tous les enseignants sont briefés sur le cas et adaptent leurs cours en conséquence. Un entretien avec un directeur de collège ayant justement intégré un élève aveugle nous a permis d'avoir des éclaircissements sur la difficulté d'accomplir cette tâche. Cette réinsertion fut si coûteuse et si longue que le directeur avait même peur que les autres élèves ne soient oubliés pendant le processus.

Les librairies audio sont l'une des sources importantes d'information pour les personnes devenues aveugles ou handicapées de la vue. On peut en effet s'y procurer sur demande des livres en grande écriture ou lus et enregistrés. Un ordinateur « parlant » et équipé d'un clavier braille est aussi un moyen auxiliaire très pratique et dont l'utilité a des aspects multiples.

Ca va aussi de soi que la réussite scolaire de l'élève exige une concentration et engagement tout aussi important de sa part. Il est souvent nécessaire que l'élève suive des cours additionnels afin de

rattraper son éventuel retard.

La majorité des élèves ayant des déficits visuels suivent des journées scolaires spéciales à l'école des Libellules à Genève. En 1979, une demande de parents a été à l'origine de la scolarisation intégrée d'enfants déficients visuels, les familles aspirant à une alternative genevoise au placement hors du milieu familial au CPHV de Lausanne. C'est ainsi que l'école publique a ouvert ses portes aux enfants handicapés de la vue et presque simultanément que le Centre d'appui pour Handicapés de la Vue « Les Libellules » a été créé. Les enfants partagent leur temps scolaire entre l'enseignement spécialisé au Centre des Libellules et l'intégration dans une classe de leur quartier, dans une école privée ou dans une institution, lorsque l'enfant est multihandicapé par exemple. Au fur et à mesure du développement de l'enfant et de ses acquisitions, les temps d'enseignement spécialisé diminuent.

En classe, l'enfant vit la mobilité scolaire de tout écolier. Le contexte d'intégration permet à l'enfant, à l'adolescent et à son entourage familial, social et professionnel, d'analyser les problèmes au fur et à mesure de leur apparition et de les résoudre point par point. Dans ce processus d'intégration, c'est l'enfant ou l'adolescent qui apprivoise sa déficience et se structure par lui-même.

Les apprentissages spécifiques aux Libellules sont notamment celui du Braille, de l'utilisation des appareils de lecture, de la dactylographie, etc. Les enseignants spécialisés assurent le lien et la cohérence entre les deux situations scolaires – intégration et enseignement spécialisé – par une sensibilisation au handicap et un appui à l'enseignement d'intégration, voire aux autres collaborateurs de l'école. L'enseignant d'intégration dispose de temps où il est déchargé de la tenue de sa classe pour pouvoir discuter avec l'enseignant spécialisé, voire avec d'autres partenaires des problèmes rencontrés. L'enseignant spécialisé est au front, il invente, recherche ce dont l'enfant a besoin durant toute sa scolarité dans des domaines très divers. Il doit faire preuve de créativité et de mobilité.

Aux Libellules, l'appui pédagogique spécialisé s'organise autour de trois axes :

- **l'acquisition de la maîtrise des moyens auxiliaires appropriés** (le Braille, les appareils de lecture, les loupes, les télescopes, les ordinateurs et les photocopies agrandies.
- **la pédagogie spécialisée** doit être dispensée dans certains domaines où l'appropriation de la connaissance emprunte d'autres chemins, comme celui de la mathématique ou de la géométrie.
- **intégration sociale** ; aux Libellules, dans un cadre humain, pédagogique et architectural adapté, les enfants et adolescents se retrouvent entre pairs, échangent leurs expériences. Ils développent ainsi leurs capacités à comprendre et à s'approprier le monde en renforçant leur identité propre.

Les collaborateurs forment une équipe interdisciplinaire. L'interdisciplinarité est indispensable pour répondre aux besoins diversifiés des enfants. Les enseignants spécialisés sont les garants du projet individualisé, établi sur la base de différentes évaluations.

Les « anciens » des Libellules, dont certains sont devenus enseignant ou psychologue pour ne citer que les deux que nous avons rencontrés, sont un vivant témoignage de la réussite de cette forme d'intégration.

Systeme Braille

Il s'agit d'un système d'écriture et de lecture à partir de points de relief. Ces points, au nombre de six, forment une matrice de deux lignes et de trois colonnes aboutissant à 63 combinaisons différentes. Ce qui permet, en français, de représenter les lettres de l'alphabet, les signes accentués, la ponctuation et les chiffres. La cellule braille peut être identifiée, « lue » par la pulpe du doigt.

Toutefois il existe des contraintes :

- le volume des productions est en moyenne 30 à 50 fois supérieur à celui des imprimés ordinaires. L'accès et le transport de ce type de document s'en voit donc compliqué d'autant.
- vu que la lecture de Braille est lue lettre à lettre, la vitesse est diminuée à 100 mots par minute.
- le Braille est une technique complexe qui suppose un apprentissage long, des capacités cognitives et tactiles adaptées ainsi qu'une motivation solide. Cette exigence explique sans doute que le Braille reste peu pratiqué par les déficients visuels et que le niveau moyen de ceux qui l'utilisent demeure faible.

L'écriture du Braille est possible soit de manière automatique, soit manuellement grâce à l'aide d'une tablette ou d'une machine. En dépit des possibilités qu'offre la technique moderne, l'écriture braille garde son utilité, par exemple pour marquer des objets, noter rapidement des numéros de téléphone, etc.

Le Braille occupe une position importante dans la maîtrise par les déficients visuels des moyens de communication. Or il existe des contre-indications à son apprentissage, soit les déficits moteurs, sensitifs ou cognitifs.



**Dispositif informatique permettant
de lire l'écran en Braille**

b) réinsertion professionnelle

La base de la réadaptation professionnelle est de pouvoir assurer a nouveau sa sécurité économique. Il convient d'examiner déjà s'il est possible d'envisager une réinsertion professionnelle. L'intégration professionnelle est difficile pour toute personne arrivant sur la marche du travail. Lorsque s'ajoute un handicap, visuel ou autre, on pourrait être tente de penser que les chances de trouver un emploi sont inexistantes.

L'assurance-invalidité suisse assure la réinsertion professionnelle qui doit toujours être envisagée avant la rente. L'AI prend a sa charge toutes les adaptations du poste du travail que nécessite l'invalidité. L'employeur n'a pas à en assumer les frais. Si la mise a niveau d'un collaborateur handicapé de la vue peut être plus longue que celle d'un voyant, celle-ci peut être favorisée par l'AI, qui verse des indemnités journaliers pendant quelques mois.

L'ophtalmologue et les services sociaux ont un rôle important au niveau de la réorientation professionnelle du handicapé. Il est d'abord nécessaire de faire comprendre aux handicapés qu'ils n'ont pas a avoir honte si leur réinsertion professionnelle n'est pas possible. Ils attirent aussi l'attention du patient sur les différentes possibilités de réadaptation et sur les services conseils et en lui expliquant ses droits.

Quelles professions sont donc possibles pour les malvoyants et aveugles et quels moyens de formation existent ? Il est clair qu'il existe une limitation dans l'accessibilité des professions. Le bureau est le domaine dans lequel l'acceptation des déficients visuels et la reconnaissance de leurs capacités de travail a toujours été la plus grande. Ainsi, dans toute formation, il faudra tenir compte du fait que celle-ci n'aurait pas forcément



été choisie sans le handicap visuel, ce qui influence directement la motivation personnelle. Quelques professions manuelles ou artisanales ont traditionnellement attire des handicapés de la vue, mais ont presque

disparu. La possibilité de formation manuelle est très limitée. La musique attire un certain nombre de handicapés de la vue.

De nombreux malvoyants et aveugles ont aussi suivi une formation de physiothérapeute ou de masseur. D'autres peuvent obtenir un diplôme de téléphoniste reconnu par les PTT, par exemple. Le centre de Réadaptation Professionnelle de Bale prend en charge beaucoup d'handicapés de la vue. La complexité des problèmes liés à l'utilisation de l'informatique pour les handicapés de la vue nécessite la création de structures spécialisées tel le Service Romand d'Informatique pour Handicapés de la Vue, qui offre un soutien à tout utilisateur de l'informatique déficient visuel.

Il reste encore aujourd'hui de trop nombreux handicapés visuels qui peinent à trouver une place de travail. Certaines personnes que nous avons rencontrées cherchent même une place depuis quatre ans déjà ! Les employeurs ayant toujours plusieurs candidats à choisir, ils opteront pour celui qui aura la meilleure formation et les plus grandes compétences. Évidemment les malvoyants et aveugles doivent se battre d'autant plus pour décrocher un emploi. Toutes les personnes actives dans le milieu de la formation, de l'encadrement et du soutien des handicapés de la vue rassemblent leurs énergies afin que le handicap puisse être compensé par des connaissances pointues et une adaptation des conditions de travail optimale. Or il reste encore beaucoup à changer pour que les déficients visuels puissent maintenir leurs chances de rester professionnellement intégrés. La question c'est sommes nous prêts en tant que société de payer le prix qui permettrait de garantir leur intégration sociale et professionnelle ?

c) intégration sociale

La réintégration sociale du déficient visuel parmi ses relations et son voisinage passe par un travail d'explication de la nature exacte de son handicap. Il est normal que son entourage social ne sache pas comment réagir, « comment s'y prendre », devant sa déficience. Cela se traduira par des réactions de gênes diffuses, de culpabilité, de surprotection ou parfois même de rejet ou d'agressivité.

L'assurance dans les déplacements et les activités de la vie quotidienne, l'équilibre psychologique et la confiance en soi du sujet vont donner confiance à son milieu et ainsi ancrer son adaptation sociale. Il existe fréquemment des obstacles qui vont peser lourdement sur la réinsertion de la personne handicapée de la vue tel le travail de deuil, nécessaire à l'intégration psychologique de la déficience visuelle, qui ne parvient pas pleinement à son terme. Aussi la survenue d'une déficience visuelle chez une personne âgée peut être la cause de son isolation due à la lenteur de l'apprentissage dans un âge avancé.

Il est donc impératif que la prise en charge des déficients visuels ages évite une désinsertion prolongée et contribue à maintenir, réactiver ou adapter son intégration sociale.

Il existe plusieurs associations au niveau national et régional qui viennent en aide soit directement aux personnes malvoyantes ou aux personnes handicapées en général. Voici une liste non exhaustive de certaines organisations suisses :

- Fédération Suisse des Aveugles : organisme créé par les handicapés de la vue pour les handicapés de la vue. La FSA participe autant dans la défense des intérêts des aveugles que dans l'organisation de sorties culturelles et sportives. Elle est primordiale pour renforcer les liens entre les personnes handicapées de la vue. Les « Jeunes Voix » (groupe romand des jeunes de la FSA) organise même des barbecues (Merci encore !).

- Handisport : Organisation offrant de diverses activités sportives allant du basketball à la voile. Nous étions justement très étonnés de voir que certaines personnes non-voyantes font non seulement du ski alpin mais aussi du parapente en solo !



Aveugle skiant avec un guide

- Danse Habile : structure accueillant de divers handicapés pour un moment de danse, de partage et de bonheur.

9. Rencontre avec des non-voyantes

Dans le cadre de cette immersion communautaire, l'un de nos objectifs principaux était de rencontrer personnellement un handicapé de la vue afin d'avoir une idée concrète de la vie qu'il mène. Explorer des structures sociales et associations spécialisées ou bien s'instruire d'informations médicales est une chose. Découvrir une personne, sa vie, ses expériences, ses points de vue et surtout ses sentiments en partageant un moment privilégié avec elle en est une autre. Nos rencontres avec Sylvie Raphoz et Marie-Pierre Assimacopoulos représentent certainement les instants les plus enrichissants de notre immersion.

Sylvie



Sylvie Raphoz

Il y a quelques années, l'un d'entre nous a voyagé en Equateur avec des amis dont Sylvie Raphoz, non-voyante. Il nous a relaté comment, initialement, il appréhendait ce voyage, inquiet du confort d'une aveugle en terrain exotique, de ses capacités à entreprendre certaines activités qu'il pensait limitées. C'est avec une grande surprise qu'il a découvert une personne curieuse et déterminée dont le handicap n'a fait que rendre le voyage plus extraordinaire. Sylvie, avec sa connaissance des couleurs, de

la botanique et bien d'autres choses encore, a enrichi les expériences de toute l'équipe. De plus, le fait, pour les voyants, de devoir décrire paysages, objets, animaux, végétaux et autres spectacles équatoriens avec un détail minutieux a donné au voyage une dimension supplémentaire. For de ce souvenir inoubliable, notre camarade a volontiers recontacté Sylvie.

C'est dans son appartement aux teintes orangées, magnifiquement décoré, que Sylvie nous a reçus pour nous raconter son parcours de vie. Elle a actuellement 48 ans et travaille à 60%. Elle enseigne l'allemand depuis 18 ans au Cycle d'Orientation du Foron et au Collège De Candolle. Elle s'occupe également de l'insertion d'élèves non-voyants dans les écoles publiques.

La scolarité de Sylvie a débuté normalement, à l'école primaire. C'est vers ses 10 ans qu'elle a commencé à perdre progressivement la vue. Déjà très myope, elle a souffert d'un glaucome et d'un décollement de la rétine. Les complications suites aux multiples opérations qu'elle a subies ont empiré la situation et conduit à une cécité totale. Cette époque a laissé à Sylvie un très mauvais souvenir. Les opérations successives, les mois d'hospitalisation, les contacts avec des médecins trop souvent absents qui ne semblaient pas s'impliquer et la perte de l'un de ses sens furent une accumulation de difficultés qui n'ont fait qu'alourdir l'adolescence de Sylvie, qu'elle qualifie de « période horrible ».

Quand sa vision a commencé à baisser, Sylvie a été adressée à une femme qui est devenue son « professeur délégué » et qui lui rendait visite à domicile. Elle lui a appris la méthode braille et la dactylo et lui a donné des cours particuliers comme substitution au Cycle d'Orientation que Sylvie n'a pas fréquenté. Cette dernière a par contre obtenu sa maturité en trois ans (écourtant la première année parce qu'elle était en avance sur le programme) au Collège de Candolle. Malgré l'énorme quantité de travail qu'elle devait fournir en plus par rapport aux autres élèves, ce fut une période très positive pour Sylvie, qui a eu l'occasion de faire beaucoup de nouvelles rencontres. Elle se rappelle avec plaisir de sa classe et du soutien de ses camarades.

Au contraire, l'individualisme qui régnait à l'Université lui a beaucoup déplu. Notons qu'il n'avait aucun lien avec son handicap. Sylvie a obtenu sa licence à la faculté des Lettres et a travaillé dans une association de traduction avant de se lancer dans l'enseignement.

Sylvie travaille actuellement en tandem avec une enseignante voyante.

Elles se partagent les tâches, Sylvie s'occupant surtout de l'aspect oral de l'enseignement. Cela ne pose apparemment aucun problème aux élèves avec qui Sylvie s'entend très bien. En effet, c'est un vrai plaisir que d'entendre Sylvie parler de son métier.

Marie-Pierre



Marie-Pierre Assimacopoulos

C'est la Doctoresse Paccolat qui nous a mis en contact avec Marie-Pierre que nous avons rencontrée dans un café de Genève. Jeune, enthousiaste et pleine d'humour, Marie-Pierre a actuellement 28 ans et travaille depuis moins d'un an à 80% en tant que Conseillère en orientation pour les jeunes et les adultes. Tout comme Sylvie, elle nous a raconté son passé.

Marie-Pierre et sa soeur jumelle sont nées prématurément à 26 semaines. Marie-Pierre a souffert d'une "rétinopathie des prématurés", plus connue sous le nom de fibroplasie rétrolentale, causée par une quantité trop importante d'oxygène donnée aux enfants prématurés ou qui sont en syndrome de détresse respiratoire. La vascularisation de la rétine est particulièrement sensible à une trop grande quantité d'oxygène. Les vaisseaux se contractent progressivement, entraînant des hémorragies intraoculaires, un oedème de la rétine, et une prolifération de fibres formant une masse à l'intérieur de l'oeil. C'est ainsi que Marie-Pierre est devenue aveugle dès la naissance, ne percevant pas la lumière, tandis que sa soeur, elle, voit parfaitement.

Contrairement à Sylvie, Marie-Pierre a fréquenté, dès son enfance, l'école des Libellules. En effet, ce centre d'appui n'a été ouvert qu'en 1979; Sylvie n'était alors plus en âge d'en bénéficier. Marie-Pierre suivait les classes dans une école primaire publique et se rendait plusieurs fois par semaine aux Libellules. Elle y a appris le braille, entre beaucoup d'autres techniques d'apprentissage et d'accès à l'information, et surtout y rencontrait d'autres enfants malvoyants avec qui elle a tissé des liens

particuliers. C'était pour Marie-Pierre une « bouffée d'air frais » que de se rendre dans ce centre où elle jouait à d'autres jeux, avait d'autres discussions qu'à l'école publique.

De façon intéressante, elle nous a expliqué comment le fait de passer du temps avec d'autres handicapés de la vue lui a appris à ne pas « exagérer son handicap »: à l'école publique, elle était la seule élève non-voyante; les enseignants s'occupaient d'elle d'une façon différente des autres élèves, lui portaient parfois des attentions particulières. Aux Libellules, elle appréciait le fait d'être traitée comme les autres enfants.

A l'instar de Sylvie mais pour des raisons différentes, Marie-Pierre se souvient de son adolescence comme d'une période difficile. Elle suivait alors les cours au Cycle d'Orientation et ne fréquentait le centre d'appui qu'une fois par semaine, pour un cours de dessin. La difficulté majeure pour Marie-Pierre résidait dans le fait qu'à l'époque du Cycle, « les jeunes veulent tous ressembler les uns aux autres ». Or son handicap l'empêchait de suivre ce leitmotiv. Ses camarades marquaient cette différence et rendaient ainsi la vie de Marie-Pierre d'autant plus difficile à vivre. « Je devenais de plus en plus agressive, susceptible... », nous a-t-elle confié. En plus de cela, sa cécité lui valait de travailler bien plus que les autres élèves pour arriver au même résultat: « On ne se rendait pas compte de ce que je vivais... ». Heureusement pour Marie-Pierre, la période du Collège s'est bien mieux passée. « Les gens avaient grandi ...».

Nous avons rencontré Mr. Paccolat qui, à cette époque, était le doyen du Collège dans lequel étudiait Marie-Pierre. C'est lui qui s'est occupé d'organiser une équipe de professeurs qui seraient prêts et motivés à recevoir une non-voyante dans leur classe. Il insistait sur la quantité de travail et d'organisation que cela représentait pour chaque enseignant. Il s'agissait de préparer les cours très longtemps à l'avance, de faire transcrire leurs photocopies en braille et d'aborder des textes qui existaient en version braille. Marie-Pierre se souvient de l'énorme soutien que lui apportaient certains de ses professeurs. Cependant, « d'autres étaient désespérés! » se rappelait-elle en riant. Elle était bien intégrée dans les deux classes successive dans lesquelles elle s'est retrouvée. Les élèves avaient des réactions très variées à la présence d'une handicapée de la vue dans leur classe. Certains étaient plus protecteurs que d'autres qui ne se sentaient que très peu concernés, par exemple. Toutefois, l'ambiance

générale était très favorable. Malgré tous les efforts qu'ils ont eu à fournir, Mr. Paccolat et les enseignants concernés gardent un souvenir positif de cette expérience. Plus tard, ils ont tenté d'intégrer un autre élève malvoyant dans leur Collège mais cela s'est moins bien passé qu'avec Marie-Pierre. Tous ont été impressionnés par le brillant travail et la motivation de cette dernière, réalisant l'énergie et le courage dont elle a fait preuve afin de surmonter les difficultés qu'impliquaient son handicap.

Après sa maturité, elle a étudié la psychologie à l'Université de Genève, où elle a obtenu une licence. Elle se rappelle avec plaisir de la solidarité qu'elle y a vécu: Marie-Pierre prenait des notes pour des camarades qui ne pouvaient suivre certains cours tandis qu'elle se faisait lire des articles ou décrire des schémas par d'autres. Ces échanges furent très importants pour elle. Sa spécialisation en orientation fut éprouvante: « Les stagiaires voyants réussissaient mieux avec moins d'efforts... ». En comparaison avec ses collègues, elle a eu du mal à obtenir une place de stage. Cependant, Marie-Pierre est maintenant comblée avec son travail. Elle s'entend très bien avec l'équipe avec laquelle elle travaille et adore le contact humain que lui apporte son métier.

Sylvie et Marie-Pierre

Vie Sociale

En dehors de leur activité professionnelle, Sylvie et Marie-Pierre ont une vie sociale impressionnante. Si Sylvie tente de rester en dehors d'associations de malvoyants, Marie-Pierre, au contraire, est une fervente adhérente à divers groupes tels que le GRSA (Groupement Romand des Skieurs Aveugles et Amblyopes pour lequel elle a été la responsable du ski alpin), la FSA (Fédération Suisse des Aveugles dont elle a longtemps fait partie du comité), Handisport et d'autres encore.

Entourage

Effectivement, l'entourage semble être un soutien très important pour Sylvie et Marie-Pierre. Parmi leurs amis et leurs parents, voyants ou non, ceux en qui elles ont le plus confiance leur sont d'ailleurs d'une aide précieuse pour ce qui est de se déplacer, de faire les courses, de choisir des habits, par exemple. Sylvie, très coquette, attache beaucoup d'importance à son habillement et va faire son shopping avec des personnes qui la connaissent très bien, qui savent ce qu'elle recherche. Ces personnes-là sont aussi celles à qui Sylvie et Marie-Pierre demandent

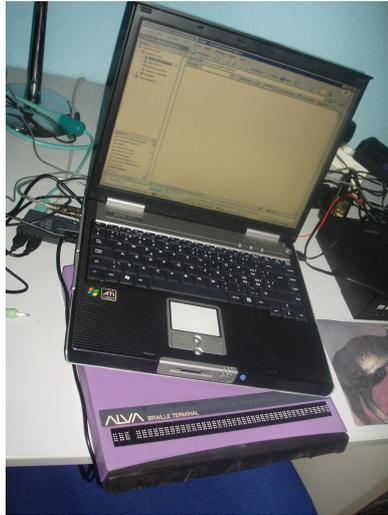
des conseils et des avis concernant leur apparence. Ainsi, en plus d'être des amis, ces gens-là représentent leurs yeux. Sylvie nous a fait remarquer avec une pointe d'humour que certains étaient plus doués que d'autres en ce qui concerne les descriptions.

Sport

Marie-Pierre et Sylvie se rendent chaque semaine à un atelier de danse de la Compagnie « Danse Habile » dont Sylvie est la présidente. Nous y avons d'ailleurs assisté. Marie-Pierre pratique également le ski alpin en tandem, le ski nautique et s'adonne au Gospel. Toutes les deux ont un certain goût pour les voyages. Cependant, ce qu'elles ont spécialement en commun est leur passion pour la lecture. Sylvie télécharge régulièrement des livres depuis internet qu'elle peut soit faire lire par le logiciel vocal de son ordinateur, soit lire elle-même sur sa ligne braille informatique. Quant à Marie-Pierre, qui utilise les mêmes techniques, son rêve est d'être lâchée dans une librairie où elle pourrait lire tout ce qu'elle veut. Souvent, pour son anniversaire, ses amis lui offrent de lui faire la lecture d'un livre de son choix. Toutes les deux utilisent parfois les cassettes audio « Victor reader » mais, malheureusement, il n'existe que trop peu de livres disponibles sous cette forme-là. Mise à part la littérature, Sylvie et Marie-Pierre vont souvent au cinéma, écoutent la radio et la télévision.

Informatique

Nous voyons ici la place capitale qu'occupe l'informatique dans la vie des malvoyants. Certains logiciels, malheureusement très coûteux mais souvent pris en charge par l'A.I., leur permettent d'accéder à internet et à toutes les utilités d'un ordinateur. Cela a grandement augmenté l'indépendance des handicapés de la vue. Sylvie nous a raconté comment, au début de ses études, elle utilisait une machine à écrire qui impliquait, entre autres inconvénients, qu'elle ne pouvait se relire. Heureusement pour elle a eu lieu la révolution informatique et l'arrivée d'internet, ce qui lui a énormément simplifié la vie.



Photos de l'ordinateur et de la ligne braille de Sylvie.

Cuisine

Sylvie et Marie-Pierre vivent seules dans leur appartement. Elles sont toutes les deux indépendantes pour ce qui est de préparer à manger, par exemple. Sylvie a d'ailleurs soigneusement étiqueté tous les pots et récipients de sa cuisine avec un relief en braille et peut ainsi discriminer le poivre du pot de moutarde. Beaucoup de gens disent de Sylvie qu'elle est un véritable cordon bleu! Marie-Pierre, elle aussi, aime bien cuisiner et reçoit souvent des gens pour dîner. Elle a pris des cours de cuisine avec des amis malvoyants étant adolescente et se rappelle que la plus grande difficulté était d'évaluer correctement la quantité des ingrédients nécessaires.

Sylvie, dans sa cuisine avec Lorry.

Déplacements et urbanisme

Pour ce qui est des déplacements, Sylvie et Marie-Pierre n'ont pas la même politique. Marie-Pierre se déplace seule à l'aide d'une canne longue. C'est avec un ergothérapeute qu'elle a appris à se débrouiller dans la rue et aux carrefours. Elle a insisté sur la gentillesse des passants qui lui sont souvent d'une grande aide. Cependant, elle en rencontre parfois des plus intrusifs qui insistent pour la raccompagner jusqu'à chez elle. Sylvie, par contre, ne possède ni canne ni chien-guide. Elle se

déplace toujours accompagnée de sa mère ou de ses amis dont elle est très dépendante. Selon elle, cette attitude de rejet envers la canne ou le chien est assez récurrente chez aveugles ayant vu. Elle se rend compte qu'un jour, pourtant, il lui faudra « faire le pas du chien » mais ne se prétend pas encore prête pour cela.

Dans ce contexte de la mobilité, nous nous sommes intéressés de savoir ce que chacune pensait des aménagements extérieurs faits pour les malvoyants. Sylvie était plutôt négative à ce sujet. Elle pense que la situation pourrait être améliorée, prenant l'Equateur comme référence: là-bas, les ingénieurs en urbanisme ont fait beaucoup d'efforts pour faciliter la vie des handicaps. Les bus, entre beaucoup d'exemples, comprennent une plateforme mobile qui facilite la montée des handicapés dans le véhicule. A Genève, par contre, quelques repères afin de marquer un arrêt de bus, des passages piétons dotés d'un signal sonore sont à peu près les seules choses que l'on puisse mentionner en exemple. Marie-Pierre pense de même. Elle a insisté sur le fait que de croiser les sites en travaux consistait un sport en lui-même!

Les sens

Si Marie-Pierre prétend qu'elle n'a aucun sens de l'orientation, il est vrai que ses autres sens sont d'autant plus aiguisés. Le toucher, l'odorat et l'ouïe des malvoyants sont généralement exacerbés. Sylvie nous a relaté qu'à une époque, elle a commencé à jouer de la guitare, ce qui lui a valu d'accumuler de la corne au bout des doigts. Elle a ri en nous expliquant qu'elle a dû arrêter cette pratique, réalisant qu'elle avait de plus en plus de peine à sentir les reliefs du braille!

Le regard des autres

Vers la fin de chacune des conversations que nous avons entretenues respectivement avec Sylvie et Marie-Pierre, nous nous sommes osés à leur poser quelques questions un peu plus personnelles et délicates. Nous nous demandions notamment si elles se sentaient parfois regardées de travers par les gens. Sylvie sent tout de suite si quelqu'un la regarde. Elle ressent également les réticences de certaines personnes à l'égard de son handicap: « Mais c'est par méconnaissance, je ne leur en veux pas... ». Marie-Pierre est parfois blessée par des remarques ou des comportements désobligeants de la part de certains. Il lui arrive qu'une personne pose une question la concernant à celui qui l'accompagne plutôt que de s'adresser directement à elle. Cependant, très philosophe, Marie-Pierre réalise, comme Sylvie, que ces attitudes gauches sont liées à un manque de connaissance des handicapés de la vue.

Perception de l'espace

Une dernière chose qui nous intriguait était de savoir comment Sylvie, qui a vu, et Marie-Pierre, aveugle de naissance, perçoivent leur espace, leur environnement. Sylvie nous a confié qu'elle garde de la période où elle voyait un certain nombre de souvenirs de la ville de Genève, ce qui facilite ses déplacements. Son impressionnante connaissance des couleurs nous a étonnés.

Le grand-père de Sylvie était peintre et elle a baigné toute son enfance dans un monde artistique et coloré. La couleur « rouge », par exemple, n'a aucun sens pour elle...il faut lui préciser s'il s'agit d'un rouge pourpre, carmin, etc... Elle nous a également expliqué qu'elle entretient sa mémoire des couleurs en se les imaginant. Pour Marie-Pierre, il s'agit d'une toute autre histoire. Elle associe aux couleurs une signification sociale, une idée, un concept, afin de s'en souvenir.

Ainsi, Marie-Pierre et Sylvie font preuve d'une incroyable imagination... mais aussi d'un courage certain. Les rencontrer et réaliser les efforts qu'elles ont fournis dans le passé et qu'elle fournissent aujourd'hui pour faire les choses qui nous semblent à nous, voyants, des pacotilles, fut une expérience impressionnante et émouvante. Leur vie n'est finalement pas différente de la notre: "A mon avis, la vie est la même mais les solutions que nous trouvons, les stratégies que nous mettons en place sont différentes", nous a expliqué Marie-Pierre. Nous les remercions pour leur temps, leurs confidences. Nous les remercions de nous avoir ouvert les yeux à un monde où l'on peut vivre sans voir.

10. Expériences personnelles

Danse Habile

Sylvie et Marie-Pierre nous ont invité au dernier atelier de «Danse Habile » de l'année. Nous ignorions totalement l'existence de cette compagnie et c'est avec une certaine curiosité mais non sans réticences que nous nous sommes rendus à la salle de danse du Grütli. Une fois sur place, cela nous a rassuré de rencontrer par hasard deux camarades de la volée qui, dans le cadre de leur immersion, s'intéressaient aux handicapés.

Nos réticences initiales ont disparu assez rapidement devant la motivation et l'enthousiasme des participants. Effectivement, nous avons été très bien accueillis par six professionnels et une dizaine d'handicapés dont Sylvie et Marie-Pierre. Remarquons que, des quatre étudiants présents, nous n'étions pas tous prêts à participer. Cependant, nous avons tous été pris par cette énergie positive que nous transmettaient les professeurs.

De façon surprenante, nous étions très à l'aise dès le début. Premièrement parce qu'il n'y avait aucune forme de compétition, que l'on retrouve au contraire assez systématiquement dans les cours de danse en général.

Deuxièmement, personne ne semblait nous juger sur nos performances en tant que danseurs; toutefois l'équipe attendait de nous une participation active, le but de cette séance étant surtout de se sentir libre et décontracté dans cet espace protégé, à l'abri de toute forme de regards ou de préjugés.

Formant un cercle, nous avons commencé par effectuer divers mouvements d'échauffement, pour nous adonner progressivement à des exercices plus complexes impliquant des mouvements de plus en plus créatifs. Nous sommes ensuite sortis du cercle, utilisant tout l'espace à disposition. De plus, débutant par des mouvements plutôt individuels,

nous privilégions petit à petit diverses interactions, construisant finalement une forme de danse commune. Notons que, durant ces interactions, nous utilisons tous nos sens. C'est dans cette ambiance particulière que nous prenons tous peu à peu conscience de notre corps.

Nous avons particulièrement apprécié le mélange entre les danseurs handicapés et les professionnels, ces derniers se concentrant de façon admirable sur les participants. Chacun d'eux s'investissait un maximum selon ses capacités. Nous avons été impressionnés par l'originalité de leurs idées et leur créativité, cela malgré les limites parfois importantes que leur imposait leur handicap.

Marie-Pierre et Sylvie étaient les deux seules non-voyantes du groupe. Nous avons ainsi pu réaliser dans quelle mesure leur handicap leur causait des difficultés. Effectivement, elles avaient besoin d'explications précises sur les exercices qu'il s'agissait d'effectuer; explications qui ne leur étaient pas systématiquement données, que ce soit par nous ou par les professionnels. De plus, toutes les deux nous demandaient régulièrement de leur décrire ce qui se passait autour de nous: qui dansait avec qui, de quelle façon, etc...

Cette séance de deux heures a passé incroyablement vite. Une fois le cours terminé, nous nous sommes réunis en un cercle afin de partager nos impressions. Ces instants de réflexion commune nous ont prouvé l'importance de ce cours aux yeux de tous les participants. C'est fort de cette expérience inoubliable et non sans émotions que nous avons pris congé de toute l'équipe de « Danse Habile ».

Manger dans le noir ou « Die blinde Kuh »

C'est en nous intéressant aux handicapés de la vue que nous avons appris l'existence du restaurant « Die blinde Kuh » à Zürich, où l'on mange dans le noir, servi par des aveugles. C'était pour nous l'occasion de vivre l'expérience d'être privé de la vue et ainsi de mieux comprendre les difficultés que cela implique. C'est ainsi que nous avons organisé une petite excursion à Zürich afin de vivre ce qui s'est avéré être un repas tout à fait hors du commun.

Nous avons consulté le menu avant de nous plonger dans le noir. A la « queue-leu-leu » et guidés par une serveuse non-voyante, nous avons passé plusieurs sas et atteint notre table. Autour de nous, nous entendions les conversations d'autres tablées, sans avoir aucune notion de l'espace dans lequel nous venions d'arriver. Malgré le temps qui passait, nos yeux ne s'habituèrent pas à l'obscurité. Les yeux ouverts ou fermés, c'était le noir complet. Nous nous repérions principalement à l'aide de nos voix respectives, maîtrisant petit à petit l'espace à la portée de nos bras.

Privés de notre vue, nous avons beaucoup profité des effluves de la nourriture. Cependant, ce fut un véritable challenge que de couper correctement nos aliments, de charger convenablement nos fourchettes ou bien de nous faire goûter nos différents mets. Nous avons parfois de la difficulté à discriminer ce que nous étions entrain de manger, n'étant pas habitués à dissocier goût et information visuelle. Il était également très difficile de savoir ce qui restait dans nos assiettes sans y mettre la main... Effectivement, un « fast-food » ne serait pas exactement le terme approprié pour ce restaurant !

C'était surprenant de voir avec quelle habilité et quelle rapidité notre serveuse évoluait autour de nous. Lorsque l'un d'entre nous l'appelait, elle venait directement vers lui. Dans ce contexte particulier, l'expérience de son handicap nous semblait être un avantage précieux tandis que, pour elle, il s'agissait de son quotidien. Les rôles étaient ainsi inversés.

Cette expérience originale fut des plus enrichissantes. Le fait que nous nous soyons retrouvés à devoir effectuer des gestes simples qui ont trait au quotidien dans cet environnement inhabituel nous a surpris par sa difficulté. Rire était donc pour nous la seule façon d'affronter cette situation. Malgré le coût élevé de ce repas et le fait qu'on se soit senti obligé de quitter rapidement le restaurant, nous gardons un souvenir extraordinaire de ces instants passés dans le noir.



Grillades

Le « Groupe des jeunes romands de la FSA » a été créé en 1998 par la section genevoise de la Fédération Suisse des Aveugles et Malvoyants. Il s'agit d'un groupe de jeunes entre 15 et 30 ans qui organisent plusieurs types d'activités telles que des marches, des sorties à divers festivals, des camps et des séances de cuisine. Ces sorties s'adressent à des jeunes handicapés de la vue et à des guides, le but étant de favoriser et resserrer les liens d'amitié entre ces derniers.

Nous avons réalisé, en nous familiarisant avec leur site internet, que leur prochaine activité, une sortie grillades, avait lieu à proximité de Lausanne. Nous avons contacté le comité du groupe afin de nous présenter et de

nous inscrire aux festivités. Les organisateurs étaient très embarrassés par le fait qu'à l'heure de notre appel, seuls deux participants s'étaient inscrits.

Ce fut donc une surprise pour nous que de voir arriver, sur la plage de Saint-Sulpice, une vingtaine de personnes (dont la moyenne d'âge tournait autour des 30 ans) armées de leurs grillades. En effet, Sandrine et Salomé, les organisatrices, ont réussi à convaincre une bonne partie des membres du groupe à participer à cette réunion dominicale, les avisant de notre présence. Nous nous sommes lancés dans les salutations, les présentations et les explications de notre projet, faisant la connaissance de personnes aveugles et malvoyantes ainsi que de nombreux accompagnants. La plupart d'entre eux venaient de Romandie. Cependant, quelques Suisse-allemands étaient également de la partie. Tous semblaient très bien se connaître et c'était un plaisir de les voir se retrouver. C'est dans cette ambiance conviviale que nous avons colonisé la pelouse, assis à prendre l'apéro et à discuter tandis que d'autres préparaient les grillades.

Les conversations que nous avons entretenues ce jour-là ne cessaient de nous étonner. Les gens nous racontaient leur parcours de vie, leurs anecdotes, leurs problèmes, leur handicap mais aussi leurs rêves, tout cela avec, pour la plupart, un sens de l'humour des plus aiguisés. Nous avons notamment réalisé que si certains avaient trouvé un travail, d'autres étaient au chômage depuis bien trop longtemps.

S'il y a une anecdote qui nous a marquée, c'est probablement celle d'Alain, non-voyant et fervent pratiquant de parapente en solo. Il nous a relaté comment, lors d'un vol, les deux radios le reliant au parapentiste-guide volant devant lui et censé l'orienter ont cessé de fonctionner. Il était ainsi forcé de se débrouiller seul. C'est lorsqu'il a commencé à entendre le bruit des oiseaux dans les arbres et des aboiements de chiens qu'Alain a compris qu'il était très proche du sol. Son pied a soudain buté contre un arbre, choc qui l'a dirigé vers une clairière. Alain a ensuite réussi à y atterrir sans le moindre mal.

Certains avaient cependant moins de choses à raconter qu'Alain.

Effectivement, nous avons été quelque peu déconcertés par le fait que beaucoup des malvoyants présents souffraient également d'autres handicaps, qu'ils soient de nature motrice ou mentale. Nous nous sommes sentis quelques fois mal-à-l'aise devant le comportement ou les paroles de certains.

Cet après-midi-là, notre petite réunion a été dramatiquement interrompue par l'arrivée d'un gros orage. Un rangement rapide a précédé des adieux humides et mouvementés ainsi qu'une course effreinée vers notre voiture. Malgré la fin brutale de cette rencontre et ses moments plus difficiles, nos souvenirs et nos impressions restent positives: Une fois de plus, nous avons été accueillis à bras ouverts et nous avons fait des connaissances hors du commun.

11. Conclusion

C'est en ce moment-même, alors que nous terminons l'élaboration de ce rapport, que nous réalisons la rapidité avec laquelle ont passé ces quatre semaines d'immersion communautaire. Nos journées, ponctuées de rencontres, de visites de centres ou d'associations, d'excursions en dehors de la « cuvette genevoise » ou tout simplement de réunions entre nous, ne ressemblent en rien à celles que nous vivions lors des derniers modules.

En effet, ce fut un plaisir de pouvoir organiser notre temps comme il nous convenait, de choisir notre propre rythme de travail, de décider nous-même de la façon de mener notre « enquête ». De plus, le fait d'être « lâchés » dans la communauté, de sortir des bâtiments du CMU, nous a fait réaliser à quel point la médecine, tentaculaire, s'étend à de nombreuses structures sociales, groupes autonomes et autres formes d'associations. Cette occasion de faire un travail en nous basant, pour une fois, sur d'autres aspects que ceux qui ont purement trait à la médecine ou aux sciences, nous a enchanté.

Les personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de notre immersion nous ont toujours accueillis d'une manière admirable. Leur enthousiasme pour notre projet exacerbaient notre motivation. Nous avons également l'impression de leur avoir donné une nouvelle image des étudiants en médecine de Genève: nous ne sommes donc pas que des rats de bibliothèque!

Pour ce qui est du thème de notre projet, si le premier terme avec lequel nous l'avons défini était « la cécité », nous avons rapidement réorienté nos recherches vers un sujet plus général qui nous offrait plus de liberté et d'opportunités de rencontres: « la malvoyance ». Ceci illustre bien la manière dont nous avons avancé dans notre travail. En effet, tandis que nous cumulions informations et expériences, notre vision de la malvoyance évoluait, de nouvelles idées germaient.

Durant ces quatre semaines, nous nous sommes familiarisés avec le concept de malvoyance et les difficultés qu'il implique au niveau médical, socioprofessionnel et affectif. Ce dernier aspect fut vraisemblablement le plus intéressant pour nous puisqu'il n'était pas question de livres, de statistiques ou autres informations à rechercher sur internet. Au contraire, il nous a fallu pour cela rencontrer des gens et tenter de nous faire une idée personnelle de la situation (notamment en mangeant dans ce restaurant particulier à Zürich).

Ce fut finalement un plaisir que de travailler en groupe avec des gens que nous connaissons et pour qui nous avons de l'affinité. Si ce n'est pas toujours le cas lors d'un bilan en APP, nous avons ici une très bonne dynamique de groupe, chacun ayant sa façon de travailler et d'influencer le travail des autres, le tout dans une ambiance amicale et décontractée. Nous avons tous participé à toutes les « activités » que nous avons organisées durant ce stage, sachant malgré tout que nous allions nous partager la tâche de la rédaction du rapport. Cette immersion en communauté nous a effectivement donné l'occasion de nous rapprocher encore plus. N'oublions pas notre chère tutrice que nous avons beaucoup appréciée. Elle nous a laissé la liberté dont nous avons besoin tout en restant à disposition et nous prodigant d'excellents conseils. Nous la remercions également pour son humour et son enjouement. Nous gardons ainsi un très bon souvenir de notre immersion communautaire.

12. BIBLIOGRAPHIE

TEXTE (chapitres 2, 3 et 4)

- <http://membres.lycos.fr/pierreg/DefVisu.html>
- <http://www.geocities.com/Athens/Forum/3621/DefVisu.html>
- <http://www.clinique-sourdille.fr/vision/pdf/malvoyance1.pdf>
- <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2004/np27/fr/print.html>
- 5 <http://ophtalmique.endless.ch>
- <http://www.who.int/en/>
- <http://www.cbmi.be>
- <http://pages.globetrotter.net/assoqc/public/infov16.html>
- <http://www.jeunesvoix.net/infos.html>

TABLEAUX/IMAGES

2. Malvoyance

I) -Schéma de l'anatomie de l'oeil: e.m.c.2.free.fr/oeil.htm.

II) -Schéma de l'acuité visuelle:

<http://membres.lycos.fr/pierreg/DefVisu.html>

III) - Tableau de classification : <http://www.clinique-sourdille.fr/vision/pdf/malvoyance1.pdf>

3. Causes de Malvoyance

IV) -Tableau: <http://www.cbmi.be>

V) -Image de cataracte: www.snof.org/maladies/imagesmaladie/cataracte.jpg

VI) -Images des fonds d'oeil + rétinopathie:
<http://www.snof.org/maladies/diabete.html>

VII) -Image de trachoma http://www.asnom.org/fr/425_trachome.html

4. Epidémiologie de la Malvoyance

VIII) -Tableaux: <http://www.who.int/en/>

Chapitres 5, 6 et 7 :

1. Site internet de l'ABA : <http://www.abage.ch/accueil/index.aspx>
2. Le Service Romand d'Informatique pour Handicapés de la Vue (SRIHV) : <http://www.srihv.ch/>
3. Fédération Suisse des Aveugles et des malvoyants (FSA) :
<http://www.sbv-fsa.ch/main-f.htm>
4. l'Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles UCBA :
<http://www.szb.ch/fr/index.php>
5. 76^{ème} rapport annuel (2005) de l'ABA.
6. Brochure : « La vue, l'âge venant ».
7. 75^{ème} rapport annuel (2004) de l'ABA.
8. 74^{ème} rapport annuel (2003) de l'ABA.
9. Site internet et documentation de la Fondation Ecole Romande pour Chiens-Guides d'Aveugles : <http://www.chienguide.ch/>

Chapitre 8 :

- "La rééducation des malvoyants" de Pierre Griffon édition Privat
- www.blindlife.ch <<http://www.blindlife.ch>>
- divers documents distribue par les associations
- tous les photos de : <http://www.flickr.com>

13. Annexes

Secteur "activités de développement et de formation"

Objectifs généraux de l'intervention du secteur

- Acquisitions de l'indépendance optimale dans la vie familiale, sociale et professionnelle,
- Développement ou re-développement des activités de la vie journalière (AVJ), communication, déplacements, etc.
- Adaptation aux activités de formation,
- Intégration sociale et professionnelle.

Personnes concernées

Mineurs et majeurs et

- Age préscolaire ou
- Scolarité obligatoire ou
- Apprentissage ou études ou
- Formation professionnelle initiale (y compris stages pré-professionnels).

Prestations spécifiques du secteur :

- Soutien au développement sensori-moteur et stimulation visuelle,
- Soutien à l'acquisition d'indépendance de l'enfant dans la réalisation des actes de vie quotidienne, en fonction de son âge,
- Adaptation des activités de formation,
- Soutien à l'orientation professionnelle,
- Aide à la recherche d'un premier emploi,
- Mise en relation et collaboration avec les services spécialisés et non spécialisés de la petite enfance, de la scolarité, de l'orientation professionnelle, de la pédiatrie, des institutions, des centres de formation, etc.

Type d'interventions

Nos interventions pour ce secteur sont généralement inscrites dans un projet global et sur le long terme.

Secteur "activités et contexte professionnels"

Objectifs généraux de l'intervention du secteur

- Recouvrement de l'indépendance, de la confiance en soi et réaménagement de la vie familiale, sociale ou professionnelle,
- Réadaptation aux activités concrètes de la vie quotidienne : AVJ, communication, déplacements,
- Maintien et adaptation des activités professionnelles ou personnelles,
- Intégration sociale et professionnelle.

Personnes concernées

Les personnes majeures et

- Activité professionnelle ou arrêt de travail pour maladie ou accident ou
- Personne au chômage, en recherche d'activité ou
- Réorientation ou réadaptation professionnelle en cours ou
- Activité ménagère et charge familiale importante du fait d'enfants mineurs ou en formation ou
- Activité sociale engagée ou
- Situation complexe et instable (réfugié ou étranger arrivant en Suisse)

Prestations spécifiques du secteur

- Adaptation du poste de travail et des lieux d'activité,
- Soutien à la réorientation professionnelle,

- Adaptation des activités d'observation, de réadaptation ou d'activités professionnelles protégées,
- Aide à la recherche d'un emploi,
- Appui important au niveau juridique et des assurances,
- Mise en relation et collaboration avec les services spécialisés et non spécialisés de l'orientation professionnelle, des centres de formation, des ateliers protégés, de l'AI, des services sociaux d'entreprises, les services spécialisés dans l'aide financière ou dans le soutien aux réfugiés, etc.

Type d'interventions

- Nos interventions pour ce secteur sont généralement intensives lors d'un changement d'orientation ou d'activité professionnelle.
- Elles peuvent débuter par un soutien et des petites interventions d'une certaine durée avant la formulation d'un projet concret conséquent.
- Elles peuvent varier en intensité s'inscrivant sur le long terme tant que l'activité professionnelle est maintenue.

Secteurs "activités habituelles de la vie"

Objectifs généraux de l'intervention du secteur

- Maintien des habitudes de vie,
- Recouvrement de l'indépendance optimale dans le lieu de vie,
- Réadaptation aux activités concrètes de la vie quotidienne : AVJ, communication, déplacements,
- Adaptation et intégration au lieu de vie.

Personnes concernées

Les personnes majeures et

- sans activité professionnelle,
- dans une situation stable de rentier AI ou AVS.

Prestations spécifiques du secteur

- Petites adaptations et aménagements du lieu de vie,
- Importance du soutien à l'entourage professionnel en institution ou des services d'aide et de soins à domicile,
- Mise en relation et collaboration avec les services médico-sociaux du canton (FSASD, Pro Senectute, EMS, foyers de jour, etc.).

Type d'interventions

- Interventions généralement ponctuelles qui visent des objectifs très concrets,
- De nouvelles demandes peuvent cependant resurgir lors d'une baisse de vision, un retour à domicile après hospitalisation, etc.
- Service spécialisé, il vient en complément des interventions des autres services médico-sociaux du canton.