

Quand la malvoyance s'installe

Guide pratique à l'usage
des adultes et de leur entourage



DOSSIERS VARIA

éditions
inpes

FONDATION
DE
FRANCE

Quand la malvoyance s'installe

Guide pratique à l'usage
des adultes et
de leur entourage



Quand la malvoyance s'installe

Guide pratique à l'usage
des adultes et
de leur entourage



Direction de la collection Philippe Lamoureux
Édition Cécile Allaire

Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex France

L'INPES autorise l'utilisation et la reproduction des données
de ce document sous réserve de la mention des sources.

Pour nous citer : Holzschuch C., Allaire C., Bertholet L.,
Agius C., Méheust C., (dir.) Quand la malvoyance s'installe.
Guide pratique à l'usage des adultes et de leur entourage.
Saint-Denis : INPES, coll. Varia, 2008 : 160 pages.

ISBN 978-2-9161-9208-6

Cet ouvrage a été réalisé sous la direction de :

- Chantal Holzschuch, ergothérapeute spécialisée en déficience visuelle, membre du comité Personnes handicapées de la Fondation de France
- Cécile Allaire et Laetitia Bertholet puis Catherine Agius, responsables du programme Personnes handicapées de la Fondation de France
- Claire Méheust, directrice des éditions et des stratégies de diffusion à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

Les auteurs

- Dominique Bertucat, présidente, association Les yeux en promenade
- Nadine Dutier, ergothérapeute spécialisée en déficience visuelle, formatrice, Association pour les personnes aveugles et malvoyantes (Apam)
- Jacques Fournier, responsable projet accessibilité, Association Valentin Haüy (AVH)
- Nadège Guilloteau-Suire, ergothérapeute spécialisée en déficience visuelle, Institut les Hauts-Thébaudières
- Jacqueline Laffargue, vice-présidente, chargée de communication à l'université du temps libre, Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées (Oareil)

- Caroline Landel, ergothérapeute, Association gériatrique de l'est parisien (Agep)
- Dr Béatrice Le Bail, médecin ophtalmologiste, Organisation pour la prévention de la cécité (OPC) et Association francophone des professionnels de basse vision (Ariba)
- Jean-Pierre Lepoivre, opticien spécialisé en basse vision
- Dominique Martin, orthoptiste, hôpital Lariboisière et Association francophone des professionnels de basse vision (Ariba)

L'animation du groupe de travail a été assurée par :
Anne Dehaeze, consultante

Les auteurs remercient

Pour leur relecture attentive et leur validation scientifique :

- Maurice Beccari, directeur, Fédération nationale pour l’insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (Fisaf)
- Dr Françoise Breau, pédiatre ayant travaillé auprès d’enfants déficients sensoriels
- Dr Claude Chambet, médecin de rééducation et Marilyne Dazat, psychologue, Association pour les personnes aveugles et malvoyantes (Apam)
- Dr Yves Cohen, médecin ophtalmologiste
- Jean-Jacques Frayssinet, président d’honneur et Luc Licari, directeur de la communication, Rétina France

- Dr Pascale Gilbert, médecin de santé publique et Grégoire François-Dainville, juriste, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Florence Leduc, directrice adjointe, Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (Una)
- Marie-Odile Pataut-Renard, orthoptiste, Association francophone des professionnels de basse vision (Ariba)
- Pr Pierre Pfitzenmeyer, chef de service de gériatrie, Centre hospitalier universitaire de Dijon
- Pr Yves Pouliquen, Organisation pour la prévention de la cécité (OPC)
- Georgette Vermote, présidente fédérale et Marylène Bourne, auxiliaire de vie sociale, fédération départementale d'Aide à domicile en milieu rural (ADMR) de la Drôme

Préface

Les personnes atteintes par une déficience visuelle acquise à l'âge adulte rencontrent des difficultés spécifiques dans leur vie quotidienne. Ces répercussions demeurent largement méconnues ; elles touchent pourtant un nombre croissant de personnes en raison du vieillissement de la population. La Fondation de France et l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont souhaité s'associer pour réaliser un ouvrage destiné à informer et accompagner les personnes concernées et leur entourage.

Créée pour aider les personnes en difficulté, la Fondation de France soutient, grâce à ses donateurs, des projets qui proposent des réponses innovantes aux besoins d'une

société en constante évolution dans les domaines de la santé, de la recherche médicale, de la culture, de l'environnement et des solidarités. L'autonomie, la responsabilité et la dignité des personnes sont au centre de ses préoccupations. Ces valeurs se traduisent dans les programmes que la Fondation développe en s'attachant autant à la personne elle-même qu'à son environnement, sa famille, les professionnels avec qui elle peut être en contact, son quartier.

L'INPES, établissement public sous tutelle du ministère de la Santé, est en charge d'enquêtes nationales, de campagnes de prévention sur des priorités de santé publique et du développement de l'éducation pour la santé, et, à ce titre, met à disposition du grand public et des professionnels un certain nombre d'outils. Dans le cadre de son programme « personnes âgées », l'Institut développe des supports de prévention ou d'accompagnement à la survenue d'incapacités, destinés aux personnes elles-mêmes ainsi qu'à leur entourage familial et professionnel. Ce travail doit contribuer à préserver l'autonomie et la qualité de vie des personnes âgées.

Cette collaboration éditoriale s'est appuyée sur le fonds scientifique élaboré par un collectif de professionnels, de représentants associatifs

et de personnes en situation de handicap. La diversité des approches qui en résulte apporte des réponses pratiques pour améliorer la vie quotidienne tout en facilitant le dialogue avec l'entourage et les professionnels.

Philippe Lamoureux

Directeur général de l'INPES

Francis Charhon

Directeur général de la Fondation de France

Avant-propos

Perdre une partie de ses capacités visuelles est un choc qui vous laisse, vous et vos proches, désemparés.

Vous avez été surpris par la survenue de votre malvoyance alors que, jusque-là, vous aviez une bonne vue et aviez toujours suivi les conseils et les traitements prescrits par votre ophtalmologiste. Il vous a dit que vous ne deviendriez pas aveugle mais, à ce jour, vous vous demandez comment vivre avec cette très mauvaise vision. Vos proches cherchent avec vous des solutions ou suggestions pour vous faciliter la vie alors que tout vous semble difficile : les déplacements, les actes de la vie courante, la lecture ou encore la rédaction du courrier.

Peu de données précisent le nombre de personnes devenues malvoyantes en France, ni ce que représente leur quotidien. La malvoyance acquise au cours de la vie englobe des réalités très diverses qui vont de la difficulté à lire au renoncement à certaines activités comme la conduite automobile. Les modes de compensation, également très divers, vont du développement des autres sens à l'aide électronique, en passant par un éclairage renforcé ou des lunettes adaptées.

Ce sont les personnes âgées qui payent le plus lourd tribut à la déficience visuelle. Trop fréquemment, leur mauvaise vue est attribuée à leur âge et non à une pathologie oculaire ou à un environnement inadapté. Pourtant, une réflexion sur l'aménagement de l'environnement est nécessaire pour éviter des conséquences parfois graves, telles que les chutes. Il s'agit d'un problème de santé publique.

Ce guide pratique est principalement destiné à vous qui venez d'être confronté à la malvoyance. L'objectif est de vous faire prendre conscience des ressources que vous possédez et que vous pouvez explorer, de vous ouvrir de nouvelles possibilités : aménagements simples et peu coûteux de votre logement, personnes ressources sur lesquelles vous

appuyer, conseils en aides techniques qui vous facilitent la vie. Ce guide vous accompagne également dans votre vie sociale, car il permet à votre entourage familial, amical et professionnel de mieux comprendre ce que vous vivez.

C'est à vous d'expérimenter, de choisir d'éventuels changements d'habitudes et d'y associer vos proches pour trouver ensemble une nouvelle organisation.

Ce guide a bien sûr ses limites puisqu'il ne peut prendre en compte la diversité des situations : âge, santé physique, stade d'évolution de la malvoyance, parcours personnel, etc.

Élaboré avec des personnes dans la même situation que vous et des professionnels expérimentés, cet ouvrage a été pensé pour vous aider et vous accompagner.

À vous d'y choisir ce qui vous intéresse.

Chantal Holzschuch
Ergothérapeute spécialisée
en déficience visuelle

Mode d'emploi du guide

Pour faciliter la lecture :

- les témoignages se repèrent à l'aide de guillemets orange « »

À noter : certains prénoms ont été changés pour préserver l'anonymat des personnes.

- les illustrations sont précédées d'un carré vert ■ **illustration**
- les parties qui figurent sur fond vert s'adressent plus particulièrement à l'entourage, familial ou professionnel
- enfin, pour choisir la taille des caractères ou le mode de lecture, vous pouvez télécharger ce guide via les sites Internet de l'INPES ou de la Fondation de France www.inpes.sante.fr ou www.fdf.org

Sommaire

25 La vision au fil des ans

- 26 Les différentes formes de malvoyance
- 46 La malvoyance et vous : idées reçues et vécu difficile
- 55 Vous et vos proches : un vécu en décalage

61 Réorganiser ses capacités

- 62 Les ressources personnelles
- 64 L'aide de l'entourage
- 67 Les professionnels qui peuvent vous aider
- 71 Comment bénéficier de ses droits ?

75 Vivre chez soi

- 78 Améliorer l'éclairage
- 80 Renforcer les contrastes

81	Retrouver ses objets et ses papiers
82	Éviter les chocs et les chutes
84	Utiliser l'électroménager
87	Et les aides techniques ?
89	Prendre soin de soi
91	Faire sa toilette
93	Prendre ses médicaments
94	Choisir ses vêtements, entretenir son linge et son intérieur
97	Prendre ses repas
103	Communiquer, s'informer en utilisant des aides techniques
105	Téléphoner
106	Lire

- 107 Utiliser des aides optiques
- 114 Utiliser des outils
de communication
et d'information adaptés
- 119 Écrire

- 121 Sortir**
- 122 Sortir de chez soi
- 124 Sortir dans son jardin
- 127 Sortir dans son quartier
- 132 Utiliser les transports

- 135 Maintenir une vie sociale**
- 137 Pratiquer loisirs et sports
- 140 S'adapter au monde du travail

- 143 Quelques contacts utiles**



La vision au fil des ans

La vision, comme nos autres fonctions, évolue au cours de la vie. Avec l'avancée en âge, nous sommes plus vulnérables. Pourtant, si une maladie atteint notre vision, nous pouvons maintenir ou retrouver une certaine autonomie grâce à des capacités insoupçonnées.

Les différentes formes de malvoyance

« Une personne malvoyante est une personne dont la déficience visuelle entraîne une incapacité dans l'exécution d'une ou plusieurs des activités suivantes :

- lecture et écriture (vision de près)
- activités de la vie quotidienne (vision à moyenne distance)
- communication (vision de près et à moyenne distance)
- appréhension de l'espace et déplacements (vision de loin)
- poursuite d'une activité exigeant le maintien prolongé de l'attention visuelle. »

Définition de la malvoyance, Union européenne des aveugles, Athènes, novembre 2003.

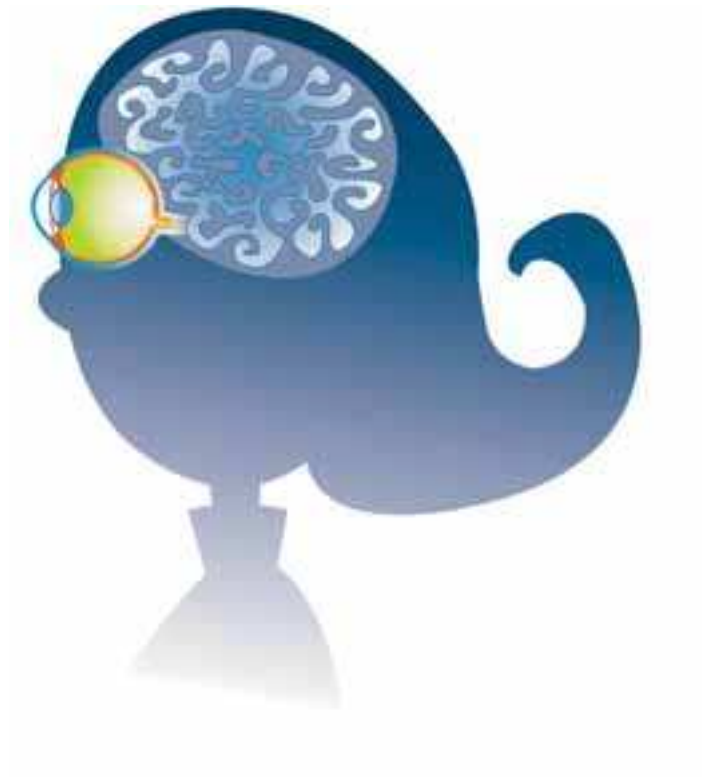
Les maladies qui affectent la vision n'ont pas les mêmes conséquences selon la localisation de l'atteinte. Elles se manifestent aussi différemment selon leur mode d'apparition : celui-ci peut être brutal, en cas d'hémorragie par exemple, ou d'installation plus progressive.

Les maladies peuvent atteindre :

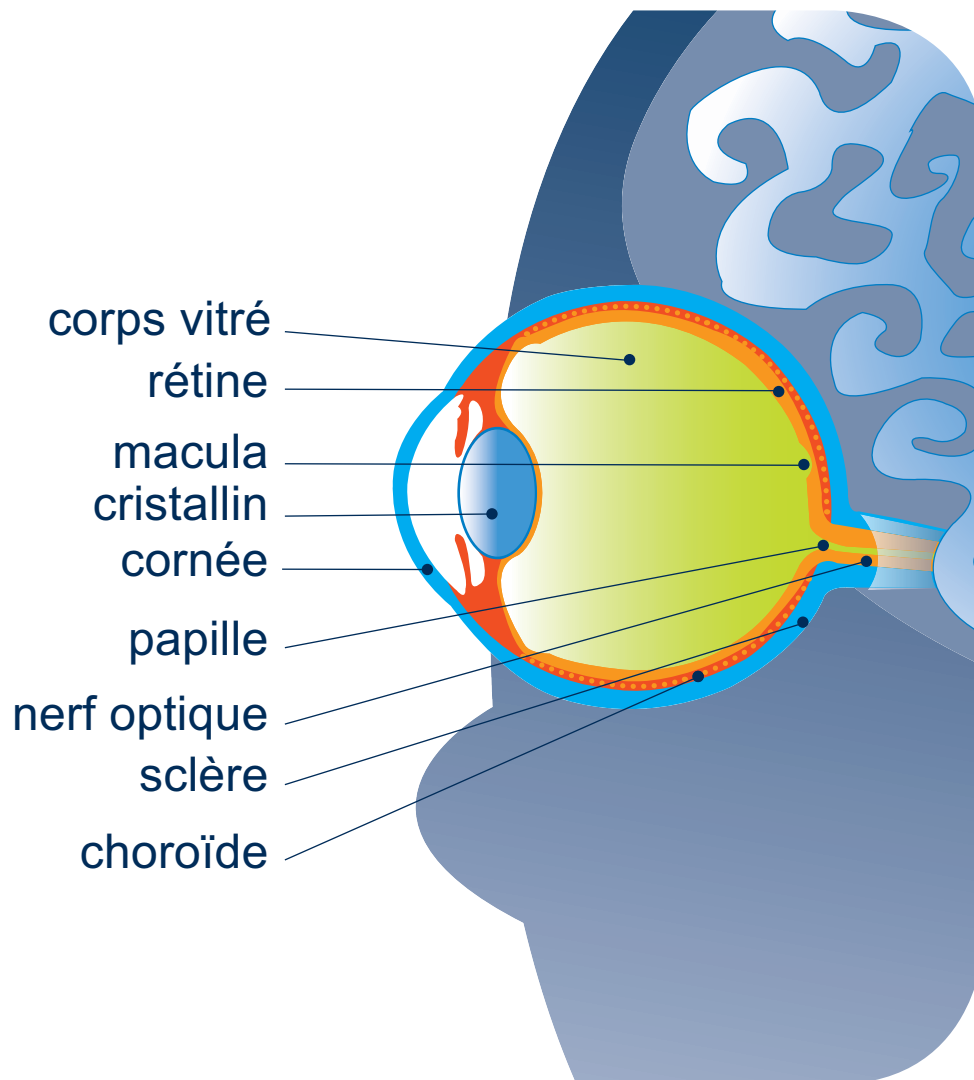
- la vision centrale (vision précise)
- la vision périphérique (vision des déplacements)
- les deux associées.

La même maladie peut être ressentie de façon très différente d'une personne à l'autre. D'autre part, les déficits expliqués ci-après ne concernent que les formes sévères de ces maladies.

■ schéma



■ schéma : œil en coupe, vision normale



■ photos en situation : vision normale



Atteinte de la vision centrale, telle que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA)

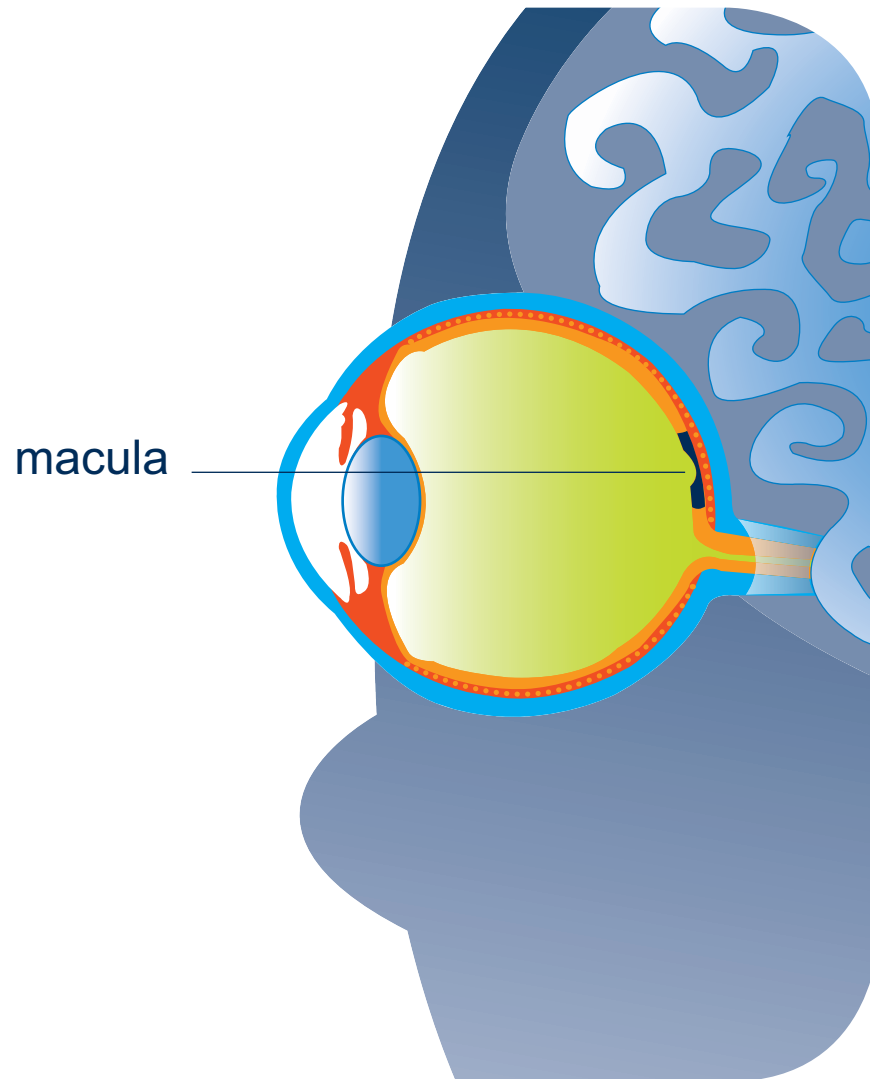
La DMLA est la maladie oculaire la plus fréquente : plusieurs centaines de milliers de personnes en sont atteintes. Le nombre de cas pourrait augmenter de 50 % d'ici 20 ans et doubler d'ici 30 ans (rapport 2007 de la Société française d'ophtalmologie). C'est dire l'importance de ce problème de santé publique qui atteint en majorité les personnes âgées.

Cette maladie affecte le centre de la rétine : la macula. Alors que la vision périphérique reste utilisable, ce que vous regardez de face a tendance à disparaître. Vous devenez gêné pour la lecture, les activités de précision, la reconnaissance des visages.

Il existe deux formes de DMLA :

- sèche (ou atrophique) : elle peut progresser lentement sur plusieurs années
- humide (ou exsudative) : moins fréquente, elle évolue beaucoup plus rapidement.

■ **schéma** : atteinte de la vision centrale
DMLA



■ photos en situation : vision DMLA

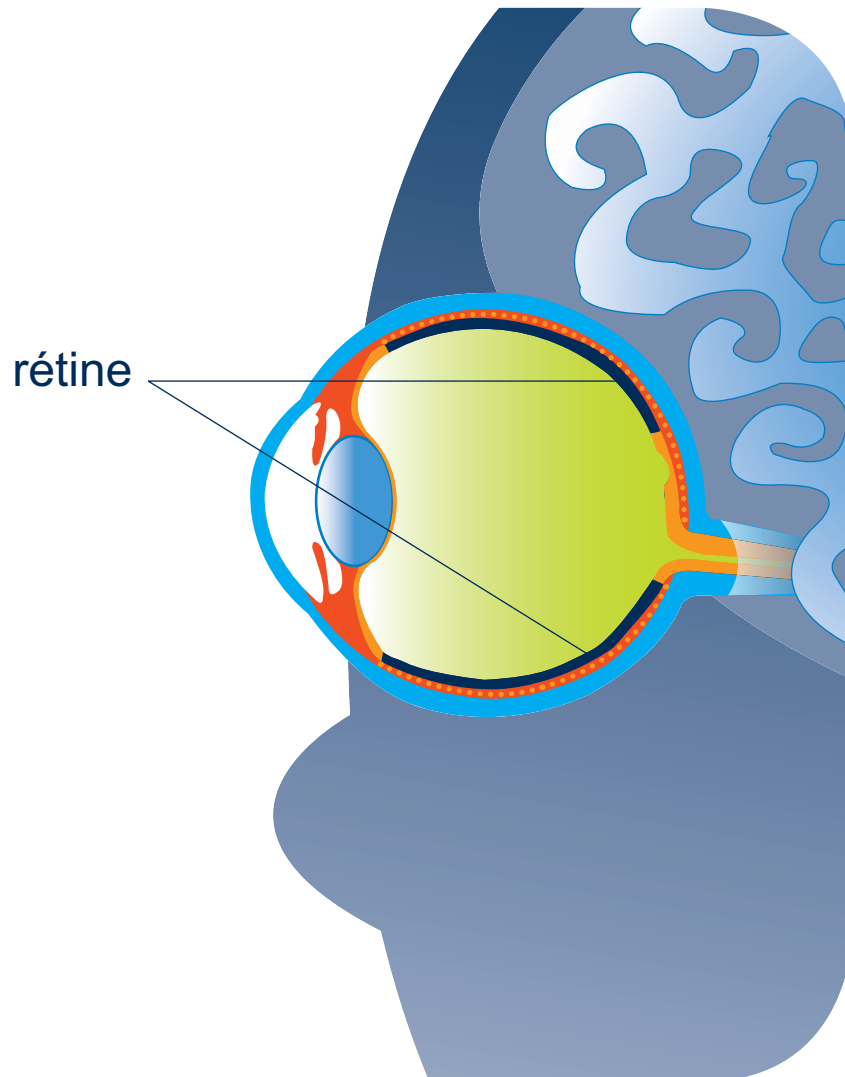




Atteinte de la vision périphérique, telle que les rétinites pigmentaires

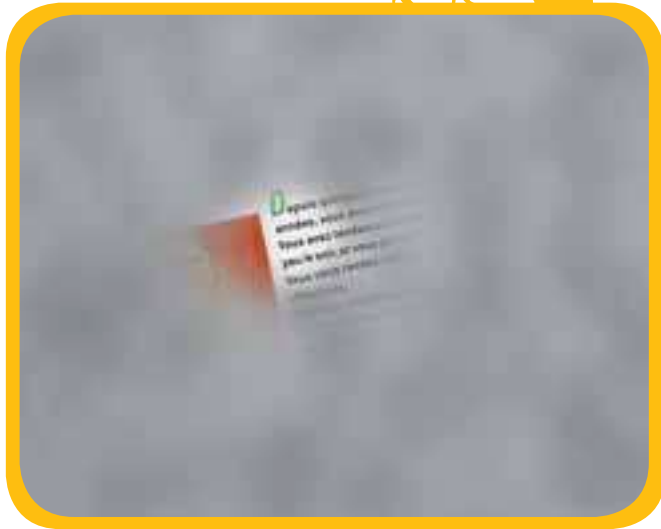
Ces maladies sont d'évolution progressive et peuvent survenir à tout âge. Elles atteignent la vision périphérique. Votre champ visuel se rétrécit et, après un certain temps, vous voyez comme à travers un tube. Vous êtes gêné dans le repérage de ce qui arrive sur le côté (piétons, véhicules, etc.). Vous lisez le journal, mais droit devant vous. Le soir, votre gêne est majorée et vous ne vous sentez plus en sécurité.

■ **schéma** : atteinte de la vision périphérique
rétinite pigmentaire



■ photos en situation : vision tubulaire



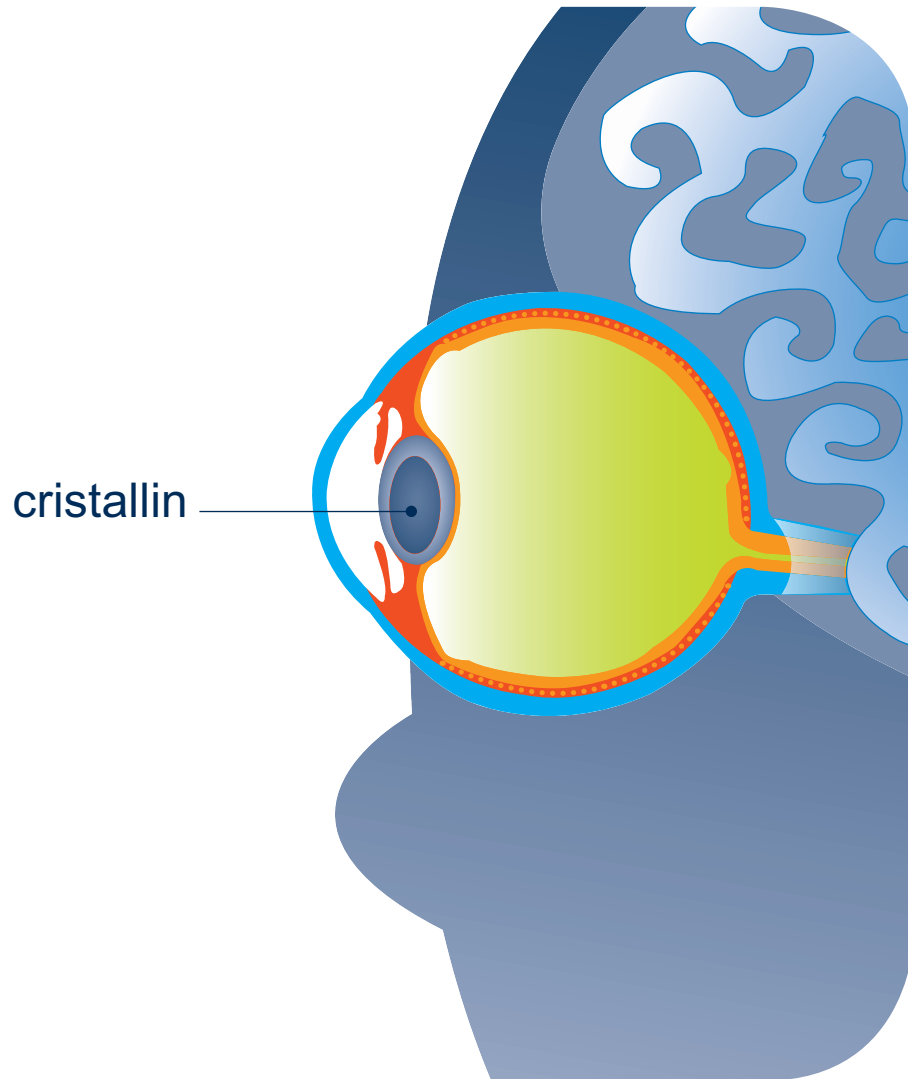


Atteintes globales de la vision

Exemple 1 : Vision floue, comme en cas de cataracte.

Le cristallin s'opacifie et fait écran à la lumière. Vous avez l'impression d'être dans le brouillard, les couleurs vous semblent ternes, les détails s'estompent.

■ schéma : atteinte globale
cataracte



Exemple 2 : Vision parsemée de taches, comme en cas de glaucome.

L'augmentation de la pression interne de l'œil détériore progressivement le nerf optique.

Des manques apparaissent dans votre vision ; vous êtes gêné dans les activités quotidiennes et dans les déplacements.

Exemple 3 : Vision floue ou parsemée de taches noires, comme en cas de rétinopathie diabétique.

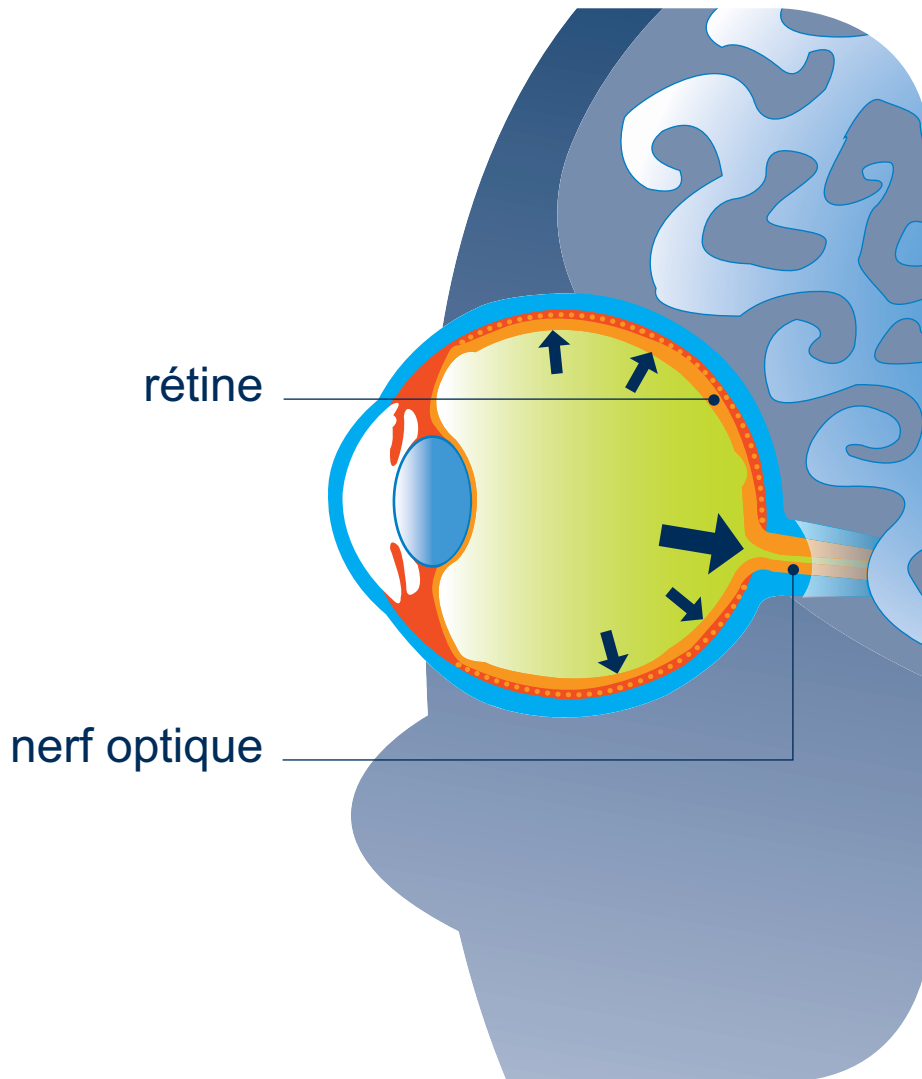
Cette complication peut apparaître après plusieurs années de diabète. Les parois des vaisseaux de la rétine sont altérées par l'excès de sucre (hyperglycémie) ; les vaisseaux peuvent s'obturer ou se rompre.


Votre vision devient globalement floue et vous êtes gêné par l'apparition de taches noires qui perturbent vos activités habituelles.

Atteintes d'origine cérébrale

Certaines atteintes cérébrales sont responsables de déficits visuels localisés. Votre champ de vision est partiellement amputé.

■ **schéma** : vision parsemée de taches glaucome





Soyez attentif à tout changement de comportement de votre proche, si, sans raison apparente :

– Il a tendance à limiter ses activités, abandonnant même ses occupations favorites. Il ne regarde plus la télévision ou s'en rapproche de plus en plus ; il a une manière inhabituelle de regarder en face de lui en tournant la tête de côté. Il n'achète plus son journal, ne lit plus, il se montre irritable, ne cuisine plus, ne sort plus, ne prend plus sa voiture la nuit.

– Il porte des vêtements tachés sans s'en rendre compte alors qu'il était soigné auparavant. Il est devenu maladroit.

– Son attitude vis-à-vis de la lumière a changé. Par exemple, à l'intérieur, il n'allume pas les lampes, baisse les stores et tire les rideaux ; ou au contraire il a besoin de plus de lumière pour les activités de près. À l'extérieur, il est souvent ébloui et porte des lunettes de soleil.

– Il cherche à utiliser des loupes ou les lunettes de son entourage et aucune ne lui convient.

– Il a tendance à ne plus retrouver ses objets et ne reconnaît plus les personnes qu'il croise.

La présence d'un ou plusieurs de ces signes doit conduire à une consultation ophtalmologique. Au vu de ces comportements, il arrive qu'un diagnostic de période dépressive ou de maladie d'Alzheimer soit posé, à tort.

La malvoyance et vous : idées reçues et vécu difficile

Il y a peu, vous ignoriez tout de la malvoyance ; voici quelques réponses aux questions que vous vous posez et un panorama des réactions les plus fréquentes à l'annonce de la maladie.

Des idées reçues sur la malvoyance

De nombreuses erreurs sont énoncées sur la malvoyance et il vous est difficile de démêler le vrai du faux.

1. Les yeux s'usent avec l'âge.

Vrai et Faux : ce n'est pas l'âge qui use les yeux mais les maladies qui surviennent avec l'âge : cataracte, DMLA, etc.

2. Les yeux clairs sont plus fragiles que les yeux de couleur foncée.

Faux : la couleur n'influe pas sur la fragilité de l'œil.

3. L'hérédité joue un rôle dans la déficience visuelle.

Vrai : ce rôle est clairement mis en évidence pour la DMLA et le glaucome.

4. L'hypertension est responsable de la basse vision.

Vrai et Faux : il faut différencier l'hypertension artérielle de l'hypertonie oculaire à l'origine du glaucome.

5. Les larmes abîment les yeux.

Faux : c'est l'insuffisance de larmes qui peut être source de gêne oculaire.

6. Les écrans de télévision et d'ordinateur sont dangereux pour les yeux.

Faux : les écrans n'abîment pas les yeux ; on les utilise même pour stimuler la fonction visuelle grâce à des logiciels spécifiques de réadaptation. La fatigue qui peut être ressentie est facilement compensée par une correction optique adaptée, des larmes artificielles ou selon les cas, de la rééducation orthoptique.

7. La carence en vitamines est responsable de la perte de vision.

Vrai : l'équilibre alimentaire favorise le bon fonctionnement de l'œil. La carence en vitamines est un facteur aggravant favorisant la dégénérescence maculaire, mais on ne peut imputer cette maladie aux seuls facteurs alimentaires. Consommez des vitamines (A, B, E), des oméga 3, des aliments anti-oxydants et anti-radicalaires. Abusez des aliments de couleur verte ! Ils en sont riches.

8. La pollution altère la vision.

Faux : sauf en cas d'allergie spécifique.

9. Le soleil est néfaste pour les yeux.

Vrai : les infrarouges et les ultraviolets sont nocifs pour les différentes structures oculaires. Protégez-vous !

10. Le travail minutieux à la lumière électrique fatigue les yeux.

Faux : un éclairage adapté soulage la fatigue visuelle.

11. Au soleil, le port de lunettes aux verres teintés protège suffisamment les yeux.

Vrai : si les filtres de vos lunettes sont de bonne qualité ; cette protection peut être complétée par le port d'une visière ou d'une casquette.

12. Le froid et le vent ont un effet néfaste sur les yeux.

Faux : sauf en cas d'exposition extrême au pôle Nord. Le froid et le vent sont souvent sources d'un larmoiement réactionnel désagréable mais non grave.

13. Chacun possède un capital visuel ; il ne faut pas le gaspiller.

Faux : plus on s'en sert, moins il s'use ! Comme la mémoire, votre vision s'améliore avec l'entraînement.

14. Il ne faut pas hésiter à se faire opérer pour améliorer sa vision.

Vrai et Faux : l'indication opératoire est posée en fonction de la pathologie et des risques éventuels. N'hésitez pas à en parler à votre ophtalmologiste.

15. Il n'y a rien à faire et il est inutile de consulter régulièrement un ophtalmologiste.

Faux : la surveillance de l'état oculaire est indispensable même chez les personnes déficientes visuelles. Continuez à consulter régulièrement votre ophtalmologiste.

16. La rééducation visuelle n'est pas efficace pour les personnes vieillissantes.

Faux : il n'existe aucune limite d'âge pour la réadaptation en basse vision.

17. Il faut éviter de bouger les yeux ; il est préférable de tourner la tête.

Faux : quel que soit l'état de votre vision, les yeux bougent et c'est normal !

18. Il faut faire, chaque jour, plusieurs pauses dans le noir.

Faux : le noir ne présente aucun intérêt pour préserver la vue. Néanmoins, des pauses ou un changement d'activité peuvent vous être nécessaires.

19. Se pencher risque de provoquer des hémorragies rétiniennes ; les sports violents sont déconseillés.

Vrai et Faux : il faut éviter les chocs directs sur l'œil. En cas de doute, posez la question à votre ophtalmologiste.

20. Voyager en avion est dangereux.

Faux : sauf dans certains cas très particuliers : hémorragies rétiniennes importantes, intervention récente de décollement de rétine avec gaz expansif.

« André P., 75 ans

Quand j'ai appris qu'il me restait 1/50^e de vision à l'œil gauche et 1/10^e à l'œil droit, j'ai cru avoir dilapidé mon « capital » visuel. Plongé dans un état de sidération, j'ai pensé devoir ménager ce qu'il me restait et qui était si précieux.

J'ai donc vécu plusieurs semaines les yeux à demi-fermés ou avec un bandeau ; je n'osais pas tourner la tête ou les yeux de crainte de tout perdre.

Je considérais ce reste de vision comme tellement précieux que je devais, non seulement m'en contenter, mais l'économiser judicieusement pour qu'il dure le plus longtemps possible. Quel soulagement quand on m'a encouragé, au contraire, à l'utiliser au maximum ! »

Un vécu difficile

L'annonce de la gravité de l'atteinte, son irréversibilité et l'expérience d'un certain nombre de renoncements ont un impact différent selon la personnalité et le mode de vie. Vous pourrez peut-être vous retrouver dans l'un ou l'autre de ces profils.

Inhibition et sentiment d'injustice

Bernard est resté pétrifié et incapable de réagir durant de longues semaines. Il n'arrivait plus à raisonner, à envisager des solutions de remplacement pour faire face aux difficultés de sa vie quotidienne. Il se répétait sans cesse « je n'y vois plus, je ne peux plus lire, écrire, me déplacer... »

Il osait à peine bouger, ne participait plus aux projets familiaux, se désintéressait de son entourage. A suivi la révolte : « Pourquoi cela m'arrive-t-il, à moi ? Je n'ai pas fait d'excès particuliers, j'ai eu une vie des plus normales, pourquoi moi ? »

Après la révolte, la panique : « Que vais-je devenir ? Comment me repérer dans cet environnement sombre, mouvant, où je ne reconnais plus rien ? »

Sentiment de culpabilité

Leila s'interroge sans cesse sur les erreurs commises, les imprudences faites ; elle se culpabilise continuellement : « Me suis-je trop exposée au soleil ? Ai-je lu de manière excessive à la lumière électrique ? Mon alimentation était-elle trop riche... ou trop pauvre ? » Sa culpabilité, la peur d'aggraver son état la rendent plus maladroite encore.

La recherche d'un traitement miracle

Jean est un homme énergique : il pense que son médecin n'est pas assez informé ou trop prudent. C'est donc à lui qu'incombe la tâche de rechercher le spécialiste et les médicaments capables de le guérir.

Son médecin lui affirme que c'est irréversible ? À l'époque de l'électronique, « on » doit trouver les méthodes et les produits nécessaires au rétablissement de ses facultés visuelles. Alors il multiplie consultations et examens, accumule les informations sur des remèdes ou des opérations « miracle ».

La recherche de bénéfiques secondaires

Ann, non seulement se décharge de toute tâche sur son entourage, mais demande toujours plus d'attention et de dévouement.

Elle refuse tout effort ; elle se considère handicapée et exige que les autres soient à son entière disposition. Cette attitude masque sans doute son inquiétude de ne plus voir comme avant.

La dépression

Rosa se néglige et, parfois, refuse de se laver : « À quoi bon vivre, dit-elle, qui me regardera maintenant ? » ; elle a jeté tous ses produits de maquillage, oublie de prendre des médicaments indispensables. Elle dit être dégoûtée d'elle-même, refuse obstinément de sortir et de rencontrer quiconque. Totalement submergée par la peur et les difficultés, Rosa sombre dans la dépression.

Le refus du handicap

Alain affirme que sa vision est suffisante et qu'il peut continuer à conduire, à bricoler. Il s'est entaillé profondément un doigt ? Uniquement par distraction ! Il a renversé une barrière ? Parce qu'elle était mal signalée. Alain prend des risques et déploie une grande énergie pour se prouver, et prouver à son entourage, que sa vision est sinon normale, du moins très acceptable. Quand sa famille lui suggère d'abandonner la conduite automobile,

il se montre agressif... autant d'attitudes qui masquent sa peur.

L'autonomie à tout prix

Paule, après une période difficile, a décidé de se battre. Elle veut continuer à vivre pleinement sa vie familiale et sociale. Elle a entrepris une rééducation car elle veut absolument retrouver autonomie et indépendance. Elle n'accepte que les aides indispensables et s'efforce de faire le maximum de choses elle-même. Inutile de la mater, de la protéger ; elle ne tient pas à des égards particuliers ni à un traitement de faveur. Elle a décidé d'oublier le plus souvent possible sa gêne visuelle et de la faire oublier aux autres, quelles qu'en soient les conséquences.

Parfois ces différentes phases se succèdent ou cohabitent ; chacune reflète de façon différente les difficultés ressenties.

Vous et vos proches : un vécu en décalage

Vos proches sont souvent désemparés par vos réactions, parfois imprévisibles et contradictoires. Par ailleurs, l'évolution et le caractère fluctuant de votre vision, selon votre fatigue, la lumière, l'éclairage, l'emplacement des choses sont aussi difficiles à comprendre pour eux que pour vous. Ils vous soupçonnent parfois de simulation mais partagent la souffrance que vous ressentez. Ils l'expriment à leur façon, pas toujours compréhensible pour vous.

Votre entourage s'interroge :

- Comment vous faire comprendre que votre image reste intacte dans leur esprit et leur cœur et que votre perte visuelle n'altère en rien leur estime et leur tendresse ?
- Faut-il vous assister en toute chose, vous épargner tout effort, toute démarche susceptible de vous rappeler votre perte visuelle ?
- Doivent-ils vous plaindre pour que vous vous sentiez reconnu dans votre épreuve ?
- Doivent-ils vous encourager à rechercher vous-même des solutions adaptées même si vous n'avez pas encore apprivoisé vos difficultés ?

– Comment vous aider sans vous infantiliser ou accroître votre dépendance ? Comment vous soutenir sans anticiper vos besoins et faire à votre place ?

Vous et vos proches risquez d'être pris dans un nœud d'incompréhension et de ressentiment réciproques. Au quotidien, chacun va devoir s'adapter à une nouvelle vie. Pensez que vos proches parcourent un autre chemin que le vôtre pour vous rejoindre. N'hésitez pas à nommer vos difficultés et à faire appel, si besoin, à un professionnel ou une personne extérieure à votre cercle affectif pour vous aider à en parler. Un nouvel équilibre est à reconstruire pour tous.

« Dominique B., 50 ans

Décalage ou un pas en avant, un pas en arrière... Notre parcours est lié à notre histoire. Il nous faut intégrer notre douleur avant de l'avouer. À ce moment une partie du chemin est parcouru. Admettre que nos gestes soient plus lents, moins précis, accepter notre hésitation devant l'inconnu, et parler de notre peur du lendemain, de notre désarroi voire de notre révolte.

L'autre, notre compagnon de tous les jours, qui pose son regard sur nos blessures, garde sa douleur, et chacun cultive son isolement. Cette


■ illustration



souffrance est un refuge qui nous empêche de communiquer. Mais nous, nous savons qu'il faut avancer, progresser, essayer de vivre comme avant. Construire ses repères dans sa maison, dans sa tête, et dans son cœur. Ne pas laisser s'infiltrer cette petite voix qui nous suggère de tout lâcher. C'est notre évidence, mais pour l'autre, notre compagnon d'infortune, c'est un constat, une désolation, un coup dur !

Nous avons toujours un pas d'avance, un pas qui nous permet d'anticiper, de gagner du temps sur l'acceptation de l'autre.

Lorsque peu à peu, les doigts se touchent, les mots font mouche, la douleur s'estompe car le combat devant le handicap devient alliance.

Alors seulement, la douceur peut s'installer pour apaiser notre soif de voir ou de revoir. 



Réorganiser ses capacités

Malgré votre baisse visuelle, vous parvenez d'instinct à effectuer des actions que vous aviez toujours faites. Avec le temps et avec l'aide de professionnels, vous apprendrez à développer vos capacités.



Les ressources personnelles

Lorsque vous parvenez à oublier pendant quelques instants votre baisse visuelle, vous constatez que vous effectuez d'instinct certaines actions que vous croyiez désormais impossibles. Votre corps n'a rien oublié des gestes et des lieux : faites-lui confiance. Les informations données par votre mémoire vont se développer ; avec le temps, votre sens de l'observation et votre capacité de déduction vont s'améliorer.

Soyez réceptif aux multiples informations qui vous parviennent même si vous ne les reconnaissez pas immédiatement : les informations visuelles que vous percevez sont incomplètes mais utilisables ; les contrastes, les couleurs et bien entendu la forme, vous permettent, par exemple, de différencier les fruits dans une corbeille. De même, les informations sonores vont devenir plus pertinentes : quand un objet tombe au sol, vous le retrouverez plus facilement si vous êtes attentif au bruit qu'il a produit. L'attention que vous portez à vos gestes vous permettra de vous rappeler l'endroit où vous avez déposé vos clefs.

Il faut davantage compter sur sa mémoire, ses habitudes. Le système nerveux et l'intelligence

compensent la baisse visuelle en mobilisant les capacités d'adaptation de chacun, ressources qui ne sont explorées que dans la nécessité.

Votre imagination et votre créativité sont aussi importantes. Vous aurez des idées nouvelles et originales permettant de rester ce que vous êtes. Comme cette femme, très attachée à sa tenue et tenant à être irréprochable dans l'assortiment des couleurs, qui achète uniquement chemisiers et pantalons blancs qu'elle porte avec des vestes très colorées.

L'aide de l'entourage

Famille, amis et aides à domicile sont les premières personnes à vouloir vous aider dans votre quotidien. Ne sachant pas ce que vous pouvez encore faire, ils sont souvent tentés de faire à votre place. Apprenez à leur dire avec simplicité quelle aide vous attendez d'eux.

« Yves G., 63 ans

Je me sens très démuni quand mon épouse m'arrache mon assiette pour couper ma viande ; c'est vrai que c'est difficile pour moi, et je sais bien qu'elle veut me rendre service, mais je préférerais lui demander moi-même ou essayer quand la viande me paraît tendre. »

Si, dans certains domaines, la participation de votre entourage est indispensable, elle doit s'exercer avec la plus grande discrétion. Choisissez avec soin celui ou celle qui lira votre courrier, vos comptes ou votre déclaration d'impôts. Il est important que vous ayez toute confiance en sa neutralité. Vous pouvez préférer faire appel à des personnes ou services extérieurs.

N'hésitez pas à demander à votre entourage de replacer les objets à leur place, d'éviter

■ illustration



ce qui peut faire obstacle, par exemple en repoussant les chaises sous la table à la fin du repas. N'hésitez pas non plus à demander des choses plus délicates, comme de vous accompagner dans les toilettes publiques pour en vérifier la propreté et vous indiquer l'emplacement du papier et de la chasse d'eau.

Certaines courses sont plus faciles en compagnie, notamment lorsqu'il s'agit d'achat de vêtements, de maquillage. Mais au marché ou au supermarché, vous pouvez prendre plaisir à choisir seul vos fruits et légumes.

Attention à votre désir d'efficacité. Vous souhaitez aller vite alors que votre proche a besoin de temps pour faire les choses. Si vous faites les choses à sa place, par peur de vous retarder, il hésitera à vous solliciter à nouveau.

Les professionnels qui peuvent vous aider

Vos premiers interlocuteurs sont votre médecin traitant et votre ophtalmologiste.

Ils vous expliquent en détail en quoi consiste votre maladie, répondent à vos questions et angoisses. Ils doivent vous orienter vers les professionnels spécialement formés pour compenser vos difficultés.

La réadaptation en basse vision vous permet de développer l'ensemble de vos capacités dans la vie quotidienne : déplacements, activités domestiques, lecture, loisirs, vie professionnelle.

Selon votre lieu de résidence, vous trouvez ces professionnels dans les établissements de soins, les services d'accompagnement médico-sociaux et dans certains services hospitaliers qui proposent des consultations spécialisées en basse vision. Une réponse de proximité vous est aussi offerte par des professionnels libéraux indépendants, travaillant bien souvent en réseau.

L'ophtalmologiste

C'est le professionnel qui assure le suivi de votre vision. Il dépiste votre maladie, prescrit

les traitements qui s'imposent. Si la déficience visuelle le nécessite, il vous accompagne dans votre démarche d'adaptation en collaborant avec d'autres professionnels. N'hésitez pas à le contacter.

L'opticien

Il évalue vos capacités visuelles et vos besoins afin de vous aider à choisir un matériel adapté :

- les aides optiques dont le but est d'améliorer la qualité et la taille de l'image reçue par la rétine (lunettes, loupes, téléagrandisseurs)
- les aides techniques dont le but est de mieux adapter l'environnement à votre déficience visuelle (éclairage, pupitre de lecture).

Il vend ce matériel et vous informe des possibilités de prise en charge financière. Ces achats doivent se faire avec les conseils des rééducateurs.

Les rééducateurs

L'orthoptiste vous permet de réorganiser vos possibilités visuelles en adoptant l'attitude corporelle la plus confortable possible. Il recherche avec vous :

- l'éclairage adapté à vos besoins
- la maîtrise d'une nouvelle façon de voir et la capacité à orienter votre regard

- le contrôle visuel du geste
- la gestion de votre vision fine par des exercices pour la lecture.

Le choix de l'aide optique se fera en lien avec l'opticien.

L'ergothérapeute vous aide à reprendre confiance en vous pour retrouver votre autonomie. Il prend en compte ce que vous faisiez habituellement, ce que vous pouvez faire et ce que vous souhaitez faire dans votre vie quotidienne. Par son expertise dans l'analyse des tâches, il vous aide à améliorer votre capacité d'agir et valorise vos savoir-faire. Il vous propose d'agir sur votre environnement pour faciliter votre quotidien et améliorer votre cadre de vie (éclairage ambiant et, selon l'activité, utilisation des contrastes, choix et utilisation d'aides techniques). Il vous accompagne pour retrouver une place et un rôle dans votre famille et dans votre vie sociale.

L'éducateur/rééducateur en autonomie dans la vie journalière (AVJ) peut également vous aider à découvrir de nouvelles activités possibles et à maîtriser les aides techniques et visuelles préconisées.

L'instructeur de locomotion vous accompagne pour retrouver confiance dans vos possibilités pour vous déplacer de façon

autonome à l'intérieur et à l'extérieur du domicile. Vous recherchez ensemble un maximum de sécurité et de confort quelles que soient les conditions climatiques, de jour comme de nuit.

Utiliser des stratégies visuelles spécifiques, oser déduire, se protéger de l'éblouissement, se servir d'une aide optique pour lire les noms de rue redonnent beaucoup d'aisance dans les déplacements. Vous développerez d'autres potentiels et notamment votre sens de l'orientation pour ne pas vous égarer.

Le psychologue

Par son écoute, il peut vous aider à exprimer les difficultés générées par votre déficience visuelle et à mieux prendre en compte les changements survenus dans votre vie. Contrairement à une idée trop répandue, parler ne majore pas l'angoisse, mais l'apaise.

L'assistant social

Il vous conseille sur l'accès aux droits administratifs ainsi que sur les moyens de financement des aides techniques, des aides humaines ou de l'aménagement de votre domicile. Il peut vous aider à déposer un dossier de demande de prestations.

Comment bénéficier de ses droits ?

Si, pour faciliter votre vie au quotidien, vous avez besoin d'acquérir du matériel spécialisé, de faire des travaux pour rendre votre logement accessible, de rémunérer une personne pour vous aider, vous pouvez demander à percevoir une compensation financière.

En fonction de votre situation, vous pouvez obtenir des aides auprès de la Sécurité sociale, de votre mutuelle, de votre commune, du conseil général, de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), de la caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), des autres caisses de retraite, etc.

Si vos difficultés sont sévères, vous pouvez peut-être bénéficier de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa), selon que vos difficultés visuelles ont été reconnues avant ou après l'âge de 60 ans. Ces deux prestations sont versées par le conseil général de votre département.

Si vous avez moins de 60 ans, c'est la maison départementale des personnes handicapées qui vous renseigne sur les aides existantes. Si vous avez droit à la prestation

de compensation du handicap, elle vous fournit le dossier à remplir.

Si vous avez plus de 60 ans, c'est le centre local d'information et de coordination (Clic) qui vous renseigne. Vous pouvez avoir droit à l'allocation personnalisée d'autonomie. Le dossier à remplir est à retirer à la mairie ou au centre communal d'action sociale (CCAS) de votre commune.

Ces aides pourront vous être attribuées suite à l'évaluation de votre situation, de vos besoins, et éventuellement de vos ressources par une équipe médico-sociale. La décision dépend des difficultés rencontrées pour accomplir certains actes de la vie quotidienne. De façon générale, seul le surcoût dû au handicap peut être pris en charge.

Attention, pour toutes ces aides, un accord de l'organisme financeur est nécessaire avant d'engager les frais, et vous devez en général avancer l'argent avant d'être remboursé. Pensez à demander des devis et à les soumettre et, dans tous les cas, conservez toutes les factures.

La prestation de compensation du handicap et l'allocation personnalisée à l'autonomie peuvent vous être versées que vous viviez à votre domicile, en maison de retraite ou dans un autre lieu d'accueil.

Vous pouvez aussi demander une carte de priorité pour faciliter vos déplacements dans les transports en commun, les lieux publics, les supermarchés, etc., ou éventuellement une carte d'invalidité si vos difficultés le justifient. Cette dernière ouvre droit à des réductions d'impôts. Ces cartes doivent être demandées auprès de la maison départementale des personnes handicapées quel que soit votre âge.

De façon générale, n'hésitez pas à solliciter une assistante sociale pour vous accompagner dans vos démarches.



Vivre chez soi

Vous avez l'habitude de vous déplacer dans votre maison où vous avez intégré de nombreux repères : ainsi vous connaissez d'instinct l'emplacement des interrupteurs, des poignées de porte et de fenêtre. Votre corps a ses habitudes et tout naturellement, il sait guider vos gestes.



Si vous ressentez des difficultés, une réflexion sur l'aménagement de votre domicile peut être nécessaire pour faciliter vos activités. Il s'agit d'améliorer l'éclairage et les contrastes, de mettre en place des repères visuels et tactiles, de choisir des objets et appareils plus faciles d'utilisation, de limiter les situations à risque. La plupart des aménagements peuvent se faire simplement et à moindre coût.

Faites-vous éventuellement aider mais c'est à vous de décider des changements nécessaires. Vous mémoriserez mieux les adaptations que vous aurez choisies selon vos capacités et vos habitudes. Laissez-vous du temps pour vous approprier ces aménagements.

Si vos difficultés visuelles et gestuelles sont trop importantes, envisagez l'intervention d'un professionnel à votre domicile ou en centre de rééducation.

Il est très difficile de changer ses habitudes. Pour aider votre proche à adapter son intérieur, avant toute modification toujours déstabilisante, observez la façon dont il s'est adapté à son environnement. Les aménagements qu'il a trouvés sont à privilégier absolument. Si vous êtes amené à proposer de nouvelles idées, faites-le étape par étape afin qu'il ait le temps de se les approprier.

■ illustration



Améliorer l'éclairage

Les besoins en lumière sont variables selon votre pathologie, votre fatigue, le moment de la journée et la tâche à effectuer : lire ne demande pas le même éclairage que se déplacer. En général, les personnes atteintes de basse vision ont des besoins en lumière deux à trois fois plus importants.

Adoptez dans toute la maison un éclairage uniforme. Passer d'une zone bien éclairée à une zone plus sombre est source d'inconfort voire de chute car votre adaptation visuelle aux changements lumineux est plus longue.

Une bonne luminosité permet de mieux voir les détails et les contrastes. Attention cependant, une source lumineuse mal dirigée peut entraîner des éblouissements. Pour diminuer l'éblouissement de la lumière du jour, il peut être intéressant de vous placer soit dos à la fenêtre, soit perpendiculairement. L'installation de stores ou de voilages peut moduler la lumière et amplifier votre confort.

Des lampes d'intensité réglable peuvent vous permettre de faire varier la lumière en fonction de vos activités, du moment de la journée ou de la saison.

Un éclairage indirect orienté vers un plafond blanc mat donnera une meilleure diffusion de lumière. Pour vos tâches ponctuelles (repas, lecture, mots croisés, bricolage, etc.) ajoutez un éclairage avec une lampe d'appoint à bras articulé, orientable, pour voir de près. Essayez-en plusieurs pour choisir la meilleure.

Il existe différents types de lumières et de lampes : ampoules incandescentes, à économie d'énergie ou fluorescentes (différentes teintes de lumière du jaune orangé au blanc bleuté, proche de la lumière du jour), éclairage halogène, nouvelles lampes à diodes, de quoi s'y perdre ! En fonction de la tâche et du lieu, certaines solutions seront plus adaptées que d'autres. Un professionnel spécialisé dans l'éclairage (opticien, ergothérapeute, électricien, grossiste en éclairage) accompagnera vos choix et vous les fera essayer en situation.

Renforcer les contrastes

Le contraste se définit comme la différence de visibilité entre un élément et son fond. Par exemple, pour un passage piéton, l'alternance entre les bandes blanches et le goudron sombre constitue un bon contraste.

Dans la vie quotidienne, il est utile d'optimiser le contraste entre deux objets proches par un choix de couleurs opposées, avec un éclairage approprié.

« Nicole R., 73 ans

J'avais du mal à localiser mes verres et les bols blancs dans le placard ; je devais m'y reprendre à plusieurs fois pour trouver ma vaisselle car je confondais tout. Ma fille m'a acheté des bols colorés, et posé des bandes autocollantes bleues sur la tranche des étagères. Depuis, je perds moins de temps et c'est plus gai ! »

« Marianne P., 83 ans

Ma salle de bains est toute blanche. Je ne m'y repère plus bien. J'ai peint la tablette au-dessus du lavabo et les porte-serviettes en bleu foncé. Maintenant, je ne pose plus mon verre à côté de la tablette et je ne tâtonne plus pour retrouver ma crème de soins. »

Retrouver ses objets et ses papiers

Depuis l'apparition de votre baisse visuelle, il vous est plus difficile de retrouver vos affaires. Vous ressentez le besoin de simplifier ou de réorganiser vos rangements. L'utilisation de plateaux à rebord, de corbeilles et de boîtes permet de retrouver plus facilement médicaments, épices ou outils.

Le marquage par des feutres ou gommettes de couleur, des étiquettes écrites en caractères agrandis sur des pochettes colorées pour le classement de vos papiers administratifs, des rubans adhésifs ou du vernis à ongle sur les boutons de votre machine à laver, amplifient l'information visuelle.

Si cette information renforcée n'est pas suffisante ou inconfortable, des indices tactiles peuvent faciliter l'identification. Par exemple, quelque chose de doux sur la touche de mise en marche, quelque chose de râpeux sur la touche arrêt de vos appareils électroménagers ou de votre radio.

Expliquez aussi à votre entourage et à votre aide à domicile que chaque objet doit être remis à la place que vous avez choisie. Le respect de votre espace personnel est essentiel.

Éviter les chocs et les chutes

Vous anticipez plus difficilement les obstacles lors de vos déplacements dans la maison et ses abords. C'est pourquoi les objets ne doivent pas traîner dans le passage : demandez à votre entourage de ranger sacs, chaussures ou jouets.

La première et la dernière marche des escaliers doivent être particulièrement éclairées ; le repérage visuel des bords de marche vous sera également utile, ainsi que l'installation d'une rampe contrastée par rapport au mur.

Pour éviter les chutes, vos tapis peuvent être fixés au sol par un revêtement antidérapant ou bien retirés.

Soyez attentif aux obstacles et aux éléments saillants contre lesquels vous pouvez vous cogner : portes entrouvertes, baies vitrées, éléments à hauteur du visage, fils électriques au sol, etc. Certains angles vifs méritent d'être transformés en angles arrondis.

« Suzanne H., 89 ans

Je ne voyais plus le rebord de mon bac à douche et parfois ne levais pas le pied assez

haut. Quand je suis tombée, nous avons pris les choses en main et installé une bande auto-collante verte, assortie au carrelage des murs, sur le bord du bac. »

Insistez auprès de votre entourage pour que portes et fenêtres soient maintenues soit ouvertes soit fermées, mais jamais à moitié : rien de plus dangereux qu'une fenêtre entrebâillée, une porte de placard ou d'armoire que l'on a oublié de fermer. L'installation de portes coulissantes permet une circulation plus libre et plus rapide.

Utiliser l'électroménager

Certains appareils électroménagers, notamment les plus récents, sont compliqués à utiliser. Si vous devez en acheter, évitez en particulier les commandes à effleurement tactile – celles où chaque impulsion provoque un défilement caché derrière une vitre –, les écrans à cristaux liquides et les programmes électroniques complexes qui sont rarement utilisés.

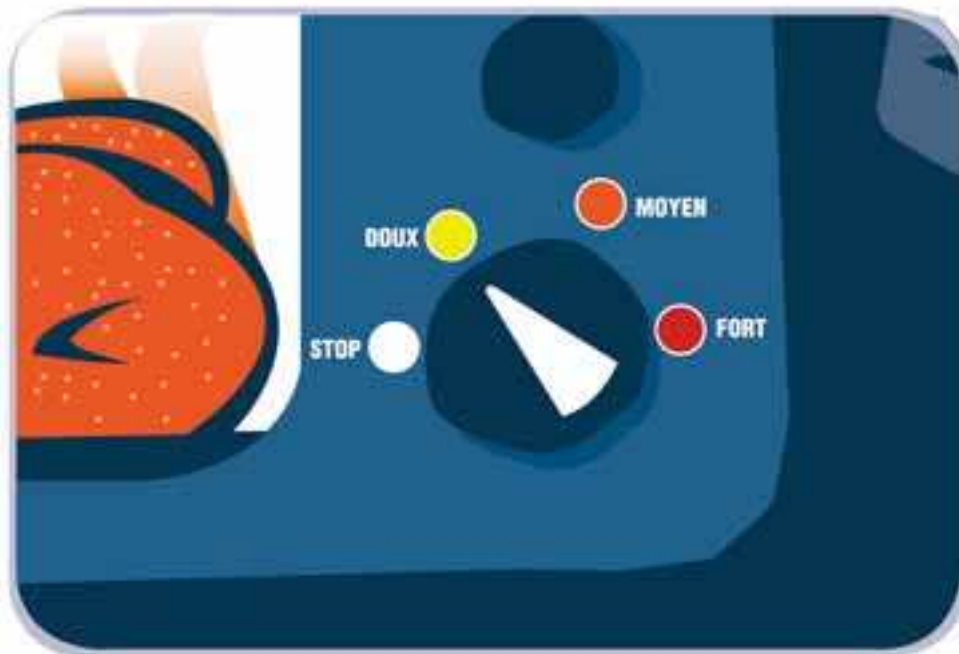
L'idéal est de pouvoir se saisir de boutons que l'on tourne vers la fonction choisie, avec des crans, mais en général, les indications des commandes manquent de visibilité. Renforcez cette signalisation par des repères visuels ou tactiles. N'essayez pas de tout indiquer mais seulement les informations utiles.

Pour limiter les risques de brûlure, vous pouvez placer four et micro-onde à hauteur et à proximité du plan de travail, pour sortir plus facilement un plat chaud du four. Pour le four à gaz, il existe des allumettes géantes.

Si vous devez acheter une nouvelle plaque de cuisson, voici quelques informations pour vous aider à choisir :

- les nouveaux brûleurs à gaz ont un système d'arrêt automatique du gaz en cas de mauvais allumage ou de flamme coupée

■ illustration



- les plaques à induction évitent les brûlures mais il est difficile de centrer la casserole car la visibilité est mauvaise (reflets et manque de contraste de la partie chauffante noire sur fond noir)
- les plaques halogènes allumées diffusent une lumière rouge parfois éblouissante et restent un moment brûlantes après arrêt
- le meilleur contraste est apporté par les plaques électriques classiques, noires sur fond blanc.

Faites régulièrement vérifier votre électroménager par un professionnel car vous n'en verrez pas toujours vous-même les défauts.

Et les aides techniques ?

D'autres objets à caractères agrandis ou avec synthèse vocale faciliteront votre quotidien : calendrier, téléphone, calculatrice, montre et réveil, thermomètre médical, pèse-personne, balance de cuisine, etc. Certaines aides techniques nécessitent un apprentissage, comme l'enfile-aiguille à coudre, le podomètre ou le tournevis aimanté. Avant de les acheter, testez-les avec un professionnel.



Prendre soin de soi

Vous pouvez retrouver des gestes sûrs pour les activités qui rythment votre quotidien : le choix des vêtements, la toilette ou le repas. Quelques adaptations, une contribution discrète de votre entourage et un peu d'entraînement vous y aideront.



Vous avez l'impression que vous n'avez plus la maîtrise de certains gestes. Pourtant, ces gestes que vous avez faits tout au long de votre vie, votre corps les garde en mémoire, vous savez toujours les faire : c'est la mémoire kinesthésique qui permet un certain automatisme. Elle est sollicitée lorsque, par exemple, vous portez votre cuillère à la bouche, mais elle ne l'est pas quand vous donnez à manger à quelqu'un d'autre. Il est possible de retrouver des gestes sûrs, naturels et spontanés en s'autorisant à reprendre ses activités quotidiennes.

Les idées qui suivent sont celles de personnes malvoyantes. Prenez le temps de vous en approprier certaines mais surtout inventez les vôtres.

Faire sa toilette

En général, on sollicite peu sa vision pour se laver. Par contre, vous en avez besoin pour repérer et identifier les objets de toilette, vérifier votre coiffure, votre maquillage et éventuellement pour doser les produits.

Choisissez des serviettes de couleur pour bien les contraster avec leur support. Prévenez les glissades avec des tapis antidérapants et, si besoin, des barres d'appui.

Doser le dentifrice sur la brosse à dents n'est pas toujours aisé : une pâte qui contraste avec la brosse peut guider votre geste ; le dentifrice peut aussi être placé sur un doigt avant de le mettre sur la brosse.

La lime à ongles est plus sécurisante que des ciseaux ou un coupe-ongles. Vous pouvez aussi prendre rendez-vous avec l'esthéticienne et le pédicure.

Vérifiez la qualité du rasage avec la main ou à l'aide d'un miroir grossissant.

« Diane B., 49 ans

Quand ma vue a baissé brutalement, je me suis laissée aller. Le jour où j'ai osé me maquiller à nouveau, ça a été une étape.

J'ai mis du temps à trouver de nouveaux gestes et j'ai essayé aussi de nouveaux produits comme un fond de teint en poudre plutôt qu'en crème. Lorsque j'ai retrouvé ma trousse de maquillage, une bouffée de féminité m'a envahie. Je me suis essayée à suivre le contour des lèvres pour mettre mon rouge à lèvres habituel et, me fiant à la mémorisation du geste, j'ai appliqué très légèrement du blush sur mes joues. Je me sentais quelqu'un d'autre, quelque chose avait changé, j'avais retrouvé une envie de plaire et de me plaire. »

Prendre ses médicaments

Reconnaître les différentes boîtes est difficile, comme de se souvenir du nombre de comprimés à prendre et quand. Pour vous aider, utilisez des repères de votre choix sur les boîtes : agrafes ou élastiques en fonction du nombre de comprimés, un classement par ordre de prise dans la journée, une ordonnance recopiée en gros caractères.

Pourquoi ne pas utiliser un pilulier, que vous aurez choisi vous-même, avec des cases facilement identifiables et manipulables ? Il peut être préparé chaque jour ou chaque semaine par l'un de vos proches.

« Pierre A., 74 ans

Mon médecin me donne de plus en plus de génériques. Je lui demande de ne modifier qu'un médicament à la fois et je l'étiquette avec l'ancien nom, le temps que je le mémorise bien. »

Choisir ses vêtements, entretenir son linge et son intérieur

Pour distinguer vos vêtements et assortir leur couleur, utilisez des étiquettes sur lesquelles vous avez écrit lisiblement vert, noir, marine, marron, etc.

Rangez vos vêtements de la façon qui vous convient le mieux : par couleur, par style, par ensembles, les chaussures dans leur boîte pour éviter de les déparier.

Demandez à votre entourage de vous dire si vos vêtements sont tachés.

« Dorothee S., 65 ans

Un jour, pour aller chez des amis, j'avais mis une très belle veste, très couture et, en dessous « un petit haut écru », comme cela j'étais sûre de ne pas me tromper. Je suis partie avec mon mari, on m'a fait des compliments d'ailleurs. À mon retour à la maison, ma fille m'a demandé : « Maman, pourquoi as-tu mis ton haut de pyjama ? » J'ai explosé de colère. Maintenant, j'exprime précisément mes besoins, en particulier à mon mari, pour qui ces choses n'ont pas d'importance. »

■ illustration



L'entretien du linge et de la maison est facilité par une attention accrue à ses gestes et par une bonne organisation. Votre entourage ou une aide à domicile peuvent vous apporter une aide précieuse ; précisez-leur la manière dont vous souhaitez être aidé.

Prendre ses repas

Pour que le repas demeure un plaisir, les mêmes conseils valent également : bon éclairage, contraste entre la vaisselle et la table, dessous de plats et condiments placés toujours au même endroit.

La question de se faire aider ou non se pose souvent au moment du repas, en particulier pour se servir, couper la viande et pour savoir s'il reste des aliments dans votre assiette. Pour localiser les aliments dans l'assiette, votre entourage peut utiliser la représentation d'un cadran horaire.

« Jean S., 64 ans

Pour ne pas me mettre en difficulté, j'avais pris l'habitude, au restaurant, de commander toujours une omelette ou quelque chose de très simple à manger ; mais je me privais de bien des régals ! Maintenant, j'assume ma différence et je demande au serveur que ma viande soit coupée en cuisine quand on prépare mon assiette. »

Pour vous verser à boire, le plus facile est de remplir votre verre directement au robinet. Sinon, une petite bouteille ou une carafe légère avec bec verseur permet une

manipulation plus aisée et un appui sur le verre, que vous pouvez entourer de vos doigts. Un peu de vin ou une goutte de sirop vous aide à percevoir le niveau. Progressivement, vous pourrez reconnaître quand le verre est presque plein en le soupesant ou en vous guidant au son.

Cuisiner

Pour cuisiner, un temps plus important est nécessaire. Vous avez peur de vous salir ou de salir autour de vous. Vous avez besoin de préciser vos gestes sans précipitation.

Organisez votre espace de travail en disposant ustensiles et ingrédients à l'avance. Sécurisez votre environnement, en tournant les manches de casseroles vers l'intérieur, en utilisant une desserte à roulettes pour transporter les plats chauds.

« José G., 49 ans

Quand je fais un gratin dauphinois, je n'ai pas de problème pour éplucher mes pommes de terre, et j'ai trouvé des repères auxquels je suis habitué pour contrôler la taille des tranches. Mes gestes sont spontanés, je peux relâcher en partie ma vigilance et me détendre. Lors de ma rééducation, j'ai pu apprendre

à approcher le four chaud, d'abord en présence de quelqu'un. Mais si je suis chez des amis, dans une cuisine à laquelle je ne suis pas habitué, je dois me concentrer et renforcer mon attention. C'est vrai que je suis plus à l'aise dans un espace connu. »

Si préparer à manger reste source de difficultés, vous pouvez prendre vos repas à l'extérieur, en les partageant avec d'autres personnes, ou vous faire livrer des plateaux-repas à domicile. Votre mairie vous renseignera sur les structures proposant ces services.

Faire ses courses

Trouver ce que l'on cherche dans un magasin n'est pas toujours facile. Avec l'habitude, vous repérez les couleurs, les formes typiques ou connues des produits, vous mémorisez leur emplacement. Une loupe éclairante peut vous aider à vérifier la marque, le prix et la date de péremption. Le commerçant sera toujours prêt à vous aider.

Organisez votre porte-monnaie avant de partir. Les pièces de monnaie sont identifiables grâce aux repères tactiles situés sur la tranche.

Chez vous, un mode de rangement personnel et des repères vous permettront de vous y

retrouver. La date limite de consommation du produit peut être notée en gros sur les boîtes, avec un feutre.

Certains commerces livrent les courses à domicile, parfois gratuitement sous réserve d'un minimum d'achat. Des services de commande par téléphone ou par Internet sont également disponibles.



Communiquer, s'informer en utilisant des aides techniques



Des aides techniques vont améliorer la réalisation de certaines tâches et vous permettre de maintenir le lien avec vos amis. Pour qu'elles soient utiles, il faut qu'elles correspondent à vos besoins et vos capacités ; vous devez les essayer pour les choisir, et prendre le temps de vous les approprier. Mais une aide technique ne résout pas tout. En parallèle, vos ressources personnelles, votre mémoire gestuelle et votre toucher seront mobilisés.

Téléphoner

Pensez à bien vous installer en aménageant votre coin téléphone avec un siège et un bon éclairage.

Pour composer les numéros, le chiffre 5 au centre du pavé numérique possède toujours un repère tactile qui permet de localiser les autres chiffres. À noter que ce repère existe sur les distributeurs de billets et les terminaux de paiement par carte bancaire. Il existe également des téléphones à touches agrandies avec des chiffres bien contrastés.

Vous pouvez recopier votre répertoire téléphonique avec une présentation plus lisible. Les numéros principaux seront écrits en caractères agrandis ou enregistrés à l'aide des touches mémoire.

Certains opérateurs de téléphonie travaillent à l'accessibilité de leurs outils et services. Optez pour un téléphone portable plus simple d'utilisation avec écran et caractères agrandis, commande et retour vocal intégrés. Demandez à vos correspondants de vous laisser plutôt des messages vocaux, les SMS étant difficiles à lire.

Lire

La plupart des documents – revues, livres, factures, etc. – sont écrits en petits caractères et, parfois, en italique, style complexe à déchiffrer. Même avec des caractères agrandis, il peut être difficile de se repérer dans un texte et d'en suivre les lignes.

Une bonne installation rend la lecture plus facile. Placez-vous devant la page à lire et rapprochez-vous autant que nécessaire. Le document, bien éclairé, peut être incliné sur un pupitre.

Divers outils permettent d'améliorer votre confort de lecture : lunettes spéciales, loupes éclairantes, appareils de grossissement avec écran et aussi livres et journaux imprimés en gros caractères.

Mais l'agrandissement ne répond pas toujours à toutes les difficultés. La rééducation à la lecture peut aider à lire « autrement », en apprenant à utiliser différemment les capacités visuelles. L'orthoptiste propose des exercices adaptés après avoir évalué les besoins de chacun : taille de caractères, fluidité de lecture, durée de lecture possible sans fatigue. Il fait travailler les mouvements des yeux spécifiques à la lecture. Cette rééducation peut être fatigante au début mais permet de retrouver efficacité et confiance.

Utiliser des aides optiques

Choisies en fonction de vos capacités et de vos besoins, les aides optiques ont l'avantage d'augmenter la taille de ce que vous souhaitez lire : correspondance, comptes ou nom de rues. Elles présentent en revanche l'inconvénient de diminuer la distance de lecture et de réduire le champ de vision.

Il existe sur le marché différentes sortes d'aides optiques : loupes, systèmes microscopiques, télescopiques, électroniques, filtres solaires.

Certains systèmes s'utilisent uniquement pour la vision rapprochée, d'autres pour la vision de loin et d'autres encore sont polyvalents.

L'opticien, l'orthoptiste ou l'ergothérapeute vont étudier avec vous ce que vous désirez faire ou refaire et rechercher le grossissement dont vous avez besoin. Vos différentes activités peuvent vous conduire à l'utilisation simultanée ou combinée de plusieurs aides.

L'opticien doit être en mesure de vous prêter ce matériel quelques semaines pour le tester chez vous au cours de vos activités habituelles. Il vous demandera éventuellement une caution.

Tous ces systèmes nécessitent un apprentissage pour être utilisés au mieux. L'entraînement paraît long et parfois fastidieux, mais permet, avec de la persévérance, de retrouver de l'autonomie.

Les loupes

Rondes ou rectangulaires, elles tiennent dans la poche ou sont plus encombrantes ; la valeur de leur grossissement varie en fonction des distances entre l'œil, la loupe et l'objet à observer. La version éclairante améliore la vision des contrastes. Avec l'aide d'un professionnel, vous choisirez la loupe qui vous convient le mieux selon vos activités.

Les loupes à main doivent être maintenues à une distance constante du texte au fil de la lecture. Elles sont difficiles d'emploi si vous avez des difficultés de préhension.

Les loupes à poser sont pourvues de pieds repliables qui permettent le maintien de la distance entre le texte et la loupe.

Les loupes à fond clair sont à déplacer sur le texte. Elles sont de faible grossissement mais captent particulièrement bien la lumière.

Les loupes sur socle libèrent les deux mains car elles sont montées sur un bras articulé.

Plus encombrantes, elles sont plutôt destinées aux activités manuelles qui nécessitent un faible et moyen grossissement.

Le choix d'une loupe peut s'avérer difficile, c'est pourquoi il est préférable de faire choisir le modèle par la personne concernée et non de lui en faire la surprise !

Les systèmes microscopiques

Ces systèmes optiques sont fixés sur des montures de lunettes mais sont souvent prévus pour être utilisés avec un seul œil. Plus le grossissement est important, plus la distance d'observation diminue et réduit le champ de vision. Leur utilisation peut nécessiter l'usage d'un pupitre de lecture.

Les systèmes télescopiques, selon le principe des jumelles

Le système Galilée, monté sur des lunettes, est fabriqué avec deux lentilles. Il peut être conçu pour la vision de loin ou la vision de

près grâce à l'adjonction d'une lentille supplémentaire appelée bonnette.

Le système Kepler, plus sophistiqué, peut être fixé sur une monture de lunettes ou porté à la main pour une observation ponctuelle (tableau d'affichage horaire, numéro de bus, titre d'oeuvre dans un musée, etc.)

Moins discret que le système Galilée, il présente l'avantage de pouvoir passer plus facilement de l'observation éloignée à la vision de près et inversement.

Lors d'une utilisation prolongée, un pupitre de lecture est indispensable.

Les systèmes électroniques

Ces appareils sont composés d'une caméra, d'un système grossissant et d'un écran. Ils permettent un grossissement important. De taille et de poids réduits, les systèmes portatifs trouvent leur place dans un sac à main ou dans une poche.

L'agrandisseur utilisable sur le poste de télévision peut vous accompagner lors de vos déplacements. Le grossissement obtenu est fonction de la taille de l'écran.

■ **illustration** : le système télescopique Galilée



Les systèmes vidéo autonomes

Ils sont très utiles pour un grossissement important, ou pour une lecture moins fatigante si l'on est grand lecteur.

Leur emplacement dans la maison doit tenir compte des sources de lumière et des reflets qui provoquent un éblouissement. La hauteur de la table et celle de l'assise sont à étudier pour le confort du dos et de la nuque.

Les filtres colorés

Les filtres teintés, fixés sur les lunettes ou intégrés aux verres, servent à protéger l'œil, diminuer l'éblouissement ou renforcer les contrastes. Essayez-les afin de choisir celui qui vous apportera le plus de confort au quotidien. Vous pouvez demander des filtres dégradés, préservant une plage plus claire vers le bas.

« Odette N., 78 ans

Après avoir fait des exercices pendant six mois pour réussir à faire mes comptes et relire des livres avec mon « œil cyclope » (système monoculaire de grossissement six fois), j'ai eu besoin d'une petite loupe de poche éclairante (de grossissement dix fois) pour aller

faire mes courses et surtout pour regarder les dates de péremption.

J'ai dit alors à l'orthoptiste qui me suivait : maintenant, je gère mes papiers, je fais mes courses, je relis des livres, il va falloir que je reprenne mes voyages ; mais voilà, je ne lis pas les panneaux d'affichage dans les gares. Que puis-je faire ?

Nous avons alors essayé des systèmes grossissants en vision de loin ; j'en ai emprunté à l'opticien et j'ai fini par acheter celui qui me permettait de lire les panneaux. »

Les systèmes optiques sont fragiles. Ne faites pas l'économie d'un étui pour les protéger.

Pour choisir ces aides optiques, les conseils de professionnels sont indispensables et un apprentissage est nécessaire. Celui-ci demande plus ou moins de temps.

Utiliser des outils de communication et d'information adaptés

Plusieurs possibilités s'offrent à vous, selon vos propres capacités, vos habitudes et vos préférences, pour accéder aux différents supports d'information actuels.

L'ordinateur

La déficience visuelle n'interdit pas l'utilisation d'un ordinateur. Certaines personnes apprennent même à l'utiliser après la survenue de leur malvoyance. Via Internet, il est possible d'accéder à de nombreuses informations et de rester en contact avec ses amis.

Différentes adaptations sont envisageables. Vous pouvez paramétrer l'ordinateur de façon à régler les couleurs, la taille, le choix et l'espacement des caractères. D'autres options d'accessibilité (taille du curseur, inversion des contrastes etc.) sont disponibles dans le panneau de configuration. Pour un meilleur confort, il est aussi possible d'utiliser des logiciels de grossissement de tout ou partie de l'écran. Un scanner permet d'accéder aux documents papier grâce à des logiciels de synthèse vocale qui en lisent le contenu.

■ illustration



La machine à lire

Si vous n'êtes pas familier avec l'ordinateur, pour lire des documents papier, vous pouvez utiliser une machine à lire. C'est un appareil électronique capable de capter du texte imprimé pour le déchiffrer au moyen d'un dispositif de reconnaissance optique de caractères, puis de le restituer par le biais d'une synthèse vocale et ce, sans ordinateur. Une machine à lire permet d'interrompre et de reprendre la lecture, d'aller plus loin dans le texte ou de revenir en arrière, d'accélérer ou de ralentir la lecture, de moduler le volume sonore, d'épeler un mot ou de lire lettre à lettre.

La lecture audio

Cela fait longtemps que l'on trouve des livres, essentiellement des romans, sous forme de CD audio en librairie, dans les bibliothèques ou les associations de donneurs de voix.

Plus largement, aujourd'hui, on peut télécharger sur son ordinateur des masses d'informations comme des livres lus par des comédiens, ou encore accéder à la presse.

Après les cassettes magnétiques et les CD audio, un nouveau format a été mis au point

pour une utilisation facile : il s'agit du format Daisy (Digital Accessible Information System). Le lecteur peut placer des signets aux paragraphes où il souhaite revenir ultérieurement, sauter de chapitre en chapitre ou de page en page, accélérer ou diminuer la vitesse de lecture sans distorsion de la voix. Pour accéder au format Daisy, il existe des lecteurs audio autonomes, de petit format, qui permettent d'écouter, n'importe où, des livres préalablement enregistrés sous Daisy. Si vous utilisez un ordinateur, il est aussi possible de télécharger gratuitement un lecteur Daisy informatique compatible avec tout type d'équipement.

Et le braille ?

Le codage braille a été inventé par Louis Braille au début du 19^e siècle et a été adopté par tous les pays quelle que soit leur langue. C'est un système d'écriture et de lecture tactile qui permet de former des combinaisons avec six points en relief, correspondant aux lettres de l'alphabet, aux chiffres et aux signes de ponctuation. La lecture se fait du bout des doigts et l'apprentissage nécessite donc une sensibilité particulièrement fine. Celle-ci fait parfois défaut à cause d'un métier ou d'une maladie circulatoire qui malmène la pulpe des doigts.

Avec beaucoup de pratique régulière, certaines personnes parviennent à s'approprier le braille, motivées par le plaisir d'avoir à nouveau un livre entre les mains. D'autres choisissent ce codage pour étiqueter leurs CD, leurs boîtes de conserve, quand les étiquettes en gros caractères ne sont pas suffisantes.

Vous pouvez prendre quelques cours d'initiation et juger par vous-même si cela vous convient.

« Louise J., 72 ans

Quand je veux lire, je dois m'installer au télégrandisseur. Mais je voulais aussi retrouver le plaisir de lire au lit, comme avant. Alors j'ai appris le braille et, peu à peu, j'ai réussi à déchiffrer des mots, puis des phrases, puis des petits textes. Mon premier livre m'a un peu intimidée avec son grand format et sa grosse couverture. Mais quel plaisir de lire par soi-même en donnant la voix que l'on veut aux personnages ! Mes premiers livres, je les ai lus lentement puis avec l'entraînement, la vitesse s'améliore. Il m'a fallu six mois pour me sentir à l'aise. Je lis sans doute moins vite qu'avec les yeux mais c'est moins fatigant et, à mon âge, j'ai le temps. »

Écrire

Vous pouvez continuer à écrire à la main car cette activité n'est pas entravée par la baisse de la vision. En effet, le cerveau garde la mémoire de tous les gestes acquis au cours de la vie. C'est lui qui guide vos pensées, dirige votre main, maintient la rectitude de la ligne.

Exercez-vous pour conserver votre écriture habituelle et retrouver la souplesse de votre poignet. Munissez-vous d'un sous-main contrasté, de papier non brillant pour éviter les reflets, de stylos bille ou de feutres à pointe moyenne. Évitez le papier avec des lignes, vous perdriez la souplesse de votre geste en cherchant à les voir.

Pour vous relire, vous pouvez préférer écrire en lettres capitales ou en gros caractères. L'entraînement et la concentration limitent le besoin de relecture en améliorant la confiance en vos capacités.

Si nécessaire, certaines banques ou opticiens vous procurent des guides-lignes, ou encore des guides-chèques.

Grâce aux nouvelles technologies, de nouveaux outils apparaissent régulièrement : restez en contact avec les associations et les centres d'informations et de conseils sur les aides techniques (Cicat) qui sauront vous renseigner.



Sortir

S'il est facile d'apporter des aménagements chez soi, il est plus difficile de les mettre en œuvre à l'extérieur. Même si la loi sur l'accessibilité impose des normes à respecter, vous devrez parfois en expliquer le bien-fondé à votre syndic ou votre mairie.



Sortir de chez soi

Les escaliers doivent être particulièrement bien éclairés. Pour anticiper le début et la fin de l'escalier, les rampes, contrastées, commencent avant la première marche et finissent après la dernière. Les rebords de marche sont rendus plus visibles grâce à une bande de couleur contrastée au niveau de l'arête.

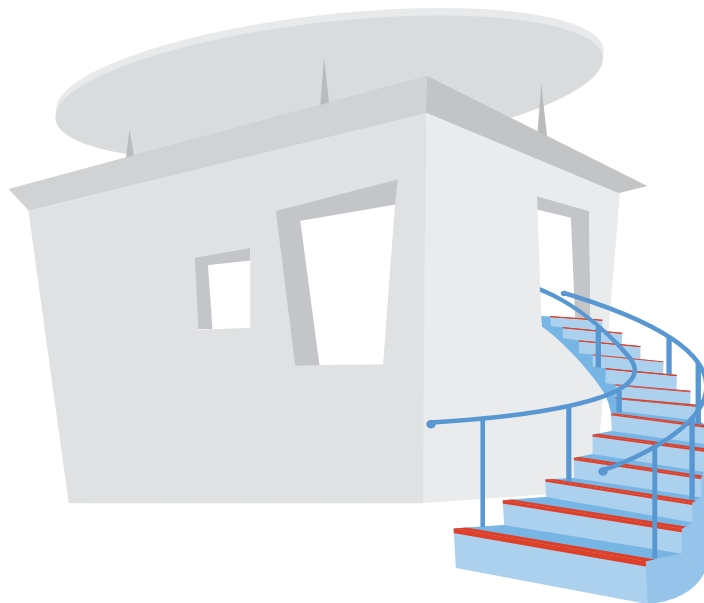
Dans l'ascenseur, les boutons de commande sont souvent en métal gris sur fond gris. Suggérez à votre syndic de mettre une couleur contrastée autour des boutons, ou des chiffres en relief.

Pour ouvrir sa porte, il est plus facile de se guider en utilisant ses deux mains, l'une pour localiser la serrure et l'autre pour insérer la clé.

■ **illustration** : escalier avant travaux



■ **illustration** : escalier après travaux



Sortir dans son jardin

Pour profiter de votre jardin, privilégiez les allées claires qui contrastent avec la végétation.

Faites dégager régulièrement les haies qui bordent les allées, rangez au fur et à mesure tuyaux d'arrosage et outils de jardinage ainsi que tout obstacle qui pourrait vous faire chuter. Des lampes avec détecteurs de mouvements permettent de bien éclairer votre trajet le soir.

« Félicité G., 94 ans

Je ne voyais plus le chemin extérieur et me promener dans le jardin ou y étendre mon linge m'était devenu vraiment difficile. Mon mari m'a installé une cordelette que je peux suivre avec ma main tout le long du jardin à partir de ma porte. Ainsi, avec mon linge dans un sac plastique que je porte au poignet, je retrouve instinctivement mes gestes pour l'étendre sur le fil, et j'en profite pour prendre l'air ! »

Si vous avez peur de marcher sur vos plantations, installez des planches sur les zones de circulation et pour éviter d'arracher les bonnes herbes au lieu des mauvaises, placez des

■ illustration



baguettes et des étiquettes quand vous plantez des bulbes ou semez une ligne de graines. Vous pouvez aussi organiser agréablement votre jardin avec un parcours de plantes odorantes.

Sortir dans son quartier

Vous connaissez sûrement bien votre quartier, mais depuis que votre vue a changé, vous appréhendez de sortir seul. Vous allez devoir ajuster vos repères visuels : l'enseigne que vous aviez coutume de voir a disparu, « fondue » dans la silhouette du bâtiment. En revanche, vous n'aviez pas remarqué ce balcon fleuri et ces volets bleus qui peuvent être de nouveaux points de repère. La météo et les variations de luminosité risquent de modifier vos perceptions : soleil éblouissant ou rasant, brouillard, pluie et ses reflets, neige. Prévoyez une visière et des verres filtrants adaptés à la situation.

Le vacarme de la circulation et de la grande ville vous inquiète ? Ces bruits peuvent pourtant devenir de précieux alliés quand vous aurez appris à les analyser.

Les irrégularités de terrain vous font craindre de trébucher ? Celles-ci sont souvent associées à des signaux d'alerte : bordures de trottoir, sorties de garage.

Vous avez sans doute vu ou senti qu'il y a dans le prolongement des passages piétons, aux abaissements de trottoirs, des bandes blanches ou grises formées de petites

aspérités que l'on appelle bande d'éveil de vigilance. Ces bandes servent à indiquer un danger : transition trottoir-chaussée, quais de gare, de tramway, de métro ou haut d'escaliers.

Pour traverser, si vous ne voyez pas le signal piéton de l'autre côté de la rue, regardez celui qui se trouve sur votre trottoir. Certains feux de signalisation sonores indiquent le feu rouge ou vert et le nom de la rue. Ces feux sont activés par un bouton ou une télécommande disponible en mairie. Mais il demeure dangereux de traverser sans un apprentissage adapté à vos difficultés. Les instructeurs en locomotion vous enseigneront à vous déplacer en toute sécurité.

À quoi sert une canne blanche ?

Son utilisation n'est pas toujours nécessaire ; tout dépend de vos possibilités visuelles, des stratégies nouvelles que vous mettez en place, de votre sens de l'équilibre, de la confiance que vous avez en vous. Les instructeurs en locomotion prendront le temps de développer ces atouts avant de vous proposer une canne.

Celle-ci n'est qu'un élément de votre sécurité car se déplacer est surtout l'art d'associer votre vision, même très réduite, votre audition,

vosre orientation, vosre mémoire des lieux et leur représentation.

Dans le cas d'une atteinte centrale limitée à la macula, vosre vision périphérique vous permet de vous orienter mais la canne peut vous aider à préciser les bordures de trottoir ou les obstacles que vous identifiez mal.

Dans le cas d'une atteinte sévère de la vision périphérique, la canne permet de libérer vosre regard de la surveillance du sol, afin d'utiliser vosre vision pour observer et vous orienter.

« Jacqueline L., 80 ans

Une canne ? J'ai choisi de m'en passer ! Qu'elle soit blanche ou jaune m'importe peu ; je préfère que les autres me voient comme une personne ordinaire, maladroitte ou empo-tée sans doute, mais insérée dans la vie normale avec ses embûches et ses réussites. Je vois mal, mais j'y vois encore assez pour m'orienter et deviner les bordures de trottoir. Une canne me stigmatiserait aux yeux des passants et j'en serais humiliée. Je ne me sentirais pas protégée mais singularisée et je ne le supporterais pas. Je préfère prendre le risque de l'entorse ou d'un détour inutile. »

En choisissant d'utiliser une canne blanche, vous acceptez que vos difficultés se voient,

mais elle vous permet d'être mieux identifié et respecté par les autres.

Cependant, la canne blanche est aussi symbole de cécité et vous pouvez ne pas vous reconnaître en elle. Les Belges utilisent la canne jaune qui signifie : « Nous, les personnes malvoyantes, avons besoin d'un outil de détection des obstacles, mais que personne ne s'étonne si nous plions la canne pour lire le journal. » En France aussi, certaines associations préconisent la canne jaune mais le grand public n'est pas encore assez informé pour comprendre cette nuance.

« Dominique B., 50 ans

Pouvoir avancer seule, laisser la canne trouver son rythme, à gauche, à droite, un peu comme le balancier d'une horloge, c'est une précision acquise avec le temps qui vous donne l'ivresse de la liberté. Quitter ce bras protecteur qui vous dirige, vous protège et vous rend dépendant de l'autre, choisir son chemin, le programmer avec comme seul GPS votre envie d'exister, c'est une sensation intense, une liberté retrouvée, un nouvel appétit de découvrir votre environnement, une incitation à se promener, uniquement pour le plaisir. »

Et le chien guide ?

Certaines personnes font le choix d'un chien guide ; celui-ci apporte confort et fluidité dans les déplacements puisqu'il gère et anticipe les obstacles.

Adressez-vous à une école de chiens guides où vous rencontrerez une équipe qui évaluera si le chien peut vous apporter un gain d'autonomie. Il peut vous redonner envie de sortir et favoriser les rencontres. Cependant un chien, ce sont aussi des contraintes : nourriture, soin, sortie par tous les temps.

Et le GPS pour piéton ?

Déjà adopté par certains, il apporte des informations complémentaires (itinéraires, noms de rues, etc.). Il ne se substitue cependant pas aux autres aides qui permettent de se déplacer sans danger.

Utiliser les transports

Si vous utilisez seul les transports en commun, procurez-vous un plan agrandi du réseau ou faites-vous expliquer votre trajet avant de partir. Si vous êtes porteur d'une carte d'invalidité, votre accompagnateur peut parfois voyager gratuitement ou bénéficier de réductions.

Des compagnies ferroviaires et aériennes ont mis en place un système d'accueil pour les personnes handicapées. Précisez vos besoins dès la réservation pour bénéficier de ces services.

De nombreuses villes et associations organisent des services spécialisés qui viennent vous chercher à votre porte et vous emmènent à destination pour un prix variant entre celui d'un ticket de transport en commun et celui d'un taxi.

Pour ces services, renseignez-vous auprès de votre mairie, de la maison départementale des personnes handicapées ou des associations.

Et la voiture ?

Votre vision vous donne des informations moins précises et augmente vos temps de

réaction au volant. La conduite automobile est une forme d'indépendance, un plaisir, pour certains une nécessité, et renoncer à conduire est un gros sacrifice.

Laisser sa voiture impose de s'organiser différemment, d'oser demander de l'aide. La conduite vous demande maintenant plus de concentration et, si vous êtes impliqué dans un accident, votre compagnie d'assurance peut refuser de vous défendre. Conduire ou arrêter, pour prendre cette décision difficile, discutez avec votre médecin. L'arrêté du 21 décembre 2005 fixe les conditions ophtalmologiques pour l'obtention, le maintien ou le renouvellement du permis de conduire.

« Xavier H., 75 ans

Je voudrais continuer à conduire mais mes enfants me font la guerre. Pourtant, je connais parfaitement les rues de mon village, les heures où la circulation est importante et ma voiture. Je suis très prudent, beaucoup plus que certains.

En même temps, l'autre jour, je me suis fait un peu peur. Je n'ai vu qu'au dernier moment ce jeune homme qui traversait. Ces poussées de stress sont épuisantes. »



Maintenir une vie sociale

Vous avez peut-être l'impression que vos difficultés visuelles vous ont rendu différent des autres et que personne ne peut savoir ce que vous ressentez. Vous craignez que famille et amis ne s'éloignent parce que vous ne pouvez plus partager toutes les activités avec eux.



« Jacqueline L., 80 ans

Depuis que je vois mal, j'ai l'impression que les autres ne me voient plus ou, plutôt, ne me regardent plus. Ainsi, j'ai remarqué un changement dans la manière dont on me désigne : je suis devenue la voisine du 34 ou la dame qui ne voit presque pas.

Il me semble que j'ai perdu mon identité d'être humain (je suis la voisine) et de femme (la mal voyante). On me confond désormais avec un état (la déficience visuelle) et je me sens niée en tant que personne et en tant que femme.

Je ne veux pas être réduite à un être asexué que l'on plaint ou protège et dont on n' imagine pas qu'il puisse avoir encore envie de plaire et d'être aimé. »

Pour reprendre confiance en soi, il faut continuer à sortir, à s'investir. C'est indispensable à l'équilibre.

Pratiquer loisirs et sports

Que vous soyez adepte de sensations fortes, de réunions conviviales ou d'exercices intellectuels, vous trouverez de quoi nourrir vos envies. Grâce à des adaptations simples, la plupart des activités de loisir peuvent être pratiquées en suivant les conseils de professionnels ou en étant accompagné.

Si vous avez l'habitude de jouer avec vos amis, vos petits-enfants, dans un club, il existe de nombreuses adaptations de jeux (caractères agrandis, repères tactiles, plateaux de jeu en relief). Jouez dans un endroit dont l'éclairage vous convient et expliquez à vos partenaires vos besoins, comme de nommer les cartes en les posant.

Certaines salles de cinéma et théâtre permettent de suivre la séance ou le spectacle par l'intermédiaire de procédés d'audiovision ou d'audiodescription. Un casque sans fil vous transmet des informations qui décrivent costumes, lumières, décors, mouvements, expressions corporelles, etc. sans empiéter sur le dialogue ou les effets sonores.

Certains musées proposent des visites adaptées conduites par des guides conférenciers

qui décrivent en détail les œuvres qu'il est parfois possible de toucher.

De nombreuses activités sportives sont possibles : randonnée, arts martiaux, équitation, tandem, side-car, ski guidé, tir à l'arc ou au pistolet sont bien souvent appréciés. Pour les cours de gymnastique par exemple, préférez un professeur qui a l'habitude de décrire les mouvements plutôt que de les montrer.

« Pascal V., 50 ans

La voile reste mon univers magique. Mes difficultés visuelles m'imposent une anticipation de tous les instants, une prudence accrue, une complicité sans égale avec mon équipier. Une déferlante qui s'abat sur moi, le claquement des vagues sur la coque, le gonflement des voiles, les virements de bord m'exaltent. Dans l'intensité de ces instants, j'oublie que je ne vois presque plus. »

■ illustration



S'adapter au monde du travail

La survenue de votre baisse visuelle met en question le maintien dans votre emploi ou l'accès à un reclassement professionnel. Comment nommer vos difficultés et les faire reconnaître ? Auprès de qui ?

Si vous éprouvez des difficultés dans votre poste de travail, manifestez-vous auprès de votre médecin du travail ou de votre direction des ressources humaines pour évaluer votre handicap et vos besoins.

Votre employeur peut bénéficier d'aides financières pour aménager votre poste de travail, acquérir des aides techniques, sensibiliser votre entourage professionnel, développer des actions de formation.

Que vous ayez un emploi ou non, il peut être important de faire reconnaître votre situation de handicap en déposant un dossier auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) décidera de vous attribuer ou non la qualité de travailleur handicapé, statut qui vous permettra ensuite de bénéficier d'aides et de conseils adaptés. Cette

commission oriente aussi vers des structures qui accompagnent dans le reclassement professionnel ou la recherche d'emploi. Si vous êtes déjà titulaire d'une carte d'invalidité ou d'une allocation pour adulte handicapé, vous êtes considéré comme prioritaire pour l'emploi et n'avez pas besoin de cette reconnaissance.

La prise en charge financière de la compensation du handicap dans l'emploi est assurée par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) pour les salariés du privé, et par le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (Fiphfp) pour les salariés des fonctions publiques.

Parallèlement à vos relations amicales ou professionnelles, vous pouvez également poursuivre ou vous engager dans le secteur associatif. Un grand nombre d'associations qui interviennent dans des domaines très divers ont besoin de bénévoles.



Quelques contacts utiles

Les institutions

Les droits et les aides pour les personnes âgées et handicapées sont accessibles sur les portails :

www.service-public.fr

clic-info.personnes-agees.gouv.fr

La liste des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) est disponible sur le site du ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité :

www.handicap.gouv.fr

Rééducation

De nombreux professionnels de la rééducation basse vision travaillent en libéral ou au sein d'établissements. Pour avoir leurs coordonnées, adressez-vous à votre ophtalmologiste, à la MDPH ou aux associations.

Aides techniques

– La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) propose un portail de recherche qui rassemble un grand nombre d'informations.
www.aides-techniques-cnsa.fr

– Les professionnels des centres d'information et de conseil en aides techniques (Cicat) vous

conseillent sur les aides à la vie quotidienne. Vous trouverez auprès de la Fédération nationale des centres d'information et de conseil en aides techniques (Fencicat) les coordonnées du Cicat le plus proche de chez vous.

Fencicat

C/o Fondation Bompard

25, rue du Château

57680 Noveant-sur-Moselle

Tel. : 03 87 69 98 50

www.fencicat.fr

Chiens guides

– Fédération française des associations de chiens guides d'aveugles

71, rue de Bagnolet – BP 603

75961 Paris Cedex 20

www.chiensguides.fr

Information adaptée

– L'association Handicapzéro répertorie différents services adaptés aux personnes malvoyantes et aveugles dans les domaines de la santé, l'emploi, la consommation ou les loisirs. Elle propose, par exemple, en caractères agrandis ou en braille des notices de médicaments ou des factures téléphoniques en partenariat avec certains opérateurs.

Association Handicapzéro
160, rue Montmartre
75002 Paris
Tel. : 0800 39 39 51
www.handicapzero.org

Lecture

– La Banque de données de l'édition adaptée (BDEA) recense l'ensemble des données bibliographiques de l'édition adaptée. Le catalogue consultable par téléphone ou par Internet référence plus de 65 000 ouvrages (littérature, partitions musicales, périodiques, cartes, etc.) en fonction du support d'adaptation (gros caractères, enregistrement sonore, format Daisy, etc.) et identifie le distributeur (éditeur, bibliothèque, association). Des professionnels sont disponibles pour vous orienter et vous conseiller.

BDEA
56, boulevard des Invalides
75007 Paris
Tel. : 01 44 49 35 86
www.inja.fr/bdea

Déplacements

– Le service d'accueil en gare de la SNCF permet d'être accompagné jusqu'à sa place et

à la descente du train. Il suffit de se présenter muni de son billet au moins une demi-heure avant le départ du train au point d'accueil de la gare. Ce service est payant dans certaines grandes villes.

Le service Accès Plus de la SNCF s'adresse aux personnes qui disposent d'une carte d'invalidité à 80%. Il offre un service de réservation de titre de transport et d'assistance en gare. Ce service est gratuit.

Le service Facileo de la SNCF permet à toute personne d'être accompagnée depuis son domicile jusqu'à l'adresse de destination. Ce service porte à porte est payant.

SNCF

Tel. : 36 35 et prononcer le mot « accompagnement » puis « Accès Plus » ou « Facileo ».

– Les aéroports européens sont tenus de proposer un accompagnement spécifique aux personnes à mobilité réduite depuis le 26 juillet 2008 (règlement du Parlement européen et du Conseil du 5 juillet 2006). Précisez l'aide dont vous avez besoin au moment de la réservation de votre billet.

– Le Comité de liaison pour l'accessibilité des transports, du cadre bâti et du tourisme (Coliac) centralise de nombreuses informations sur l'accessibilité (bus, métro, transport à

la demande, accessibilité des villes, etc.). Une recherche par région et par ville est possible.
www.coliac.cnt.fr

Emploi

– L'Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph) pour les salariés du secteur privé et le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (Fiphfp) pour les salariés du secteur public, financent les actions favorisant l'emploi des personnes handicapées.

Agefiph

192, avenue Aristide Briand

92226 Bagneux cedex

Tel. : 01 46 11 00 11

www.agefiph.fr

FIPHFP

www.fiphfp.fr

Quelques associations nationales

Voici la liste des associations qui ont participé à la rédaction ou la relecture de ce guide :

– Association pour les personnes aveugles et malvoyantes (Apam)

Gère des services de rééducation et de réadaptation pour les personnes déficientes visuelles.

Apam
3, rue Jacquier
75014 Paris
Tel. : 01 40 44 67 75
apam.qelios.net

– Association francophone des professionnels
de basse vision (Ariba)
Réunit des professionnels impliqués dans la
réadaptation des personnes malvoyantes.

Ariba
12, chemin du Belvédère
30900 Nîmes
Tel. : 04 66 68 00 30
www.ariba-vision.org

– Association Valentin Haüy (AVH)
Apporte un soutien aux personnes aveugles et
malvoyantes grâce aux bénévoles des comités
locaux, présents dans toute la France et pro-
pose en particulier du matériel spécialisé et
des bibliothèques braille et sonores.

AVH
5, rue Duroc
75007 Paris
Tel. : 01 44 49 27 27
www.avh.asso.fr

– Association Rétina France
Apporte un soutien aux personnes atteintes
de dégénérescences rétiniennes et promeut la
recherche thérapeutique en ophtalmologie.

Association Rétina France
BP 62
31771 Colomiers cedex
Tel. : 0810 30 20 50
www.retina.fr

– Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (Fisaf)

Gère des établissements et services pour enfants et adultes porteurs de déficience sensorielle. Dispose d'un service de formation.

Fisaf

12, rue Alfred de Musset Ambarès
33565 Carbon-Blanc cedex
Tel. : 05 57 77 48 30
www.fisaf.asso.fr

– Office aquitain de recherches, d'études, d'information et de liaison sur les problèmes des personnes âgées (Oareil)

Office gérontologique en charge de recherches, d'études et de formation. Assure l'organisation et le fonctionnement de l'université du temps libre de Bordeaux et sa communauté urbaine.

Oareil

Université Victor Segalen Bordeaux 2
3 ter, place de la victoire
33076 Bordeaux Cedex
Tel. : 05 57 57 19 66
www.oareil.org

– Organisation pour la prévention de la cécité
(OPC)

Œuvre sur le plan international sous l'égide
de l'Organisation mondiale de la santé, pour
la prévention des causes de cécité et de mal-
voyance.

OPC

17, Villa Alésia

75014 Paris

Tel. : 01 44 12 41 90

www.opc.asso.fr

Notes personnelles

Conception graphique originale **SCRIPTA**
Céline Farez, Virginie Rio

Illustrations **Pascal Finjean – Atelier Contrefish**

Adaptation maquette **Olivier Mayer**

Maquette et réalisation **Desk**

Photogravure et impression **Fabrègue**

État des données : juillet 2008

Impression : décembre 2008

La malvoyance acquise au cours de la vie touche un nombre croissant de personnes, principalement les personnes âgées. Les répercussions et les difficultés rencontrées au quotidien demeurent encore largement méconnues. Pourtant, il est possible de maintenir ou de retrouver une autonomie en aménageant son environnement ou en adaptant ses gestes.

Ce guide est le produit d'un collectif de professionnels, de représentants associatifs et de personnes malvoyantes. Il apporte quelques réponses pratiques qui se posent à celles et ceux qui perdent la vue : Puis-je continuer à sortir dans la rue ? Comment lire des livres ? Comment garder mes relations ?

Il a été conçu pour être un outil d'échange entre les personnes concernées et leur entourage familial, amical et professionnel.



Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France