

AFDY S03 EP02 VDEF

« Le jour où elle s'est assise sur le bord de son lit, se prenant la tête entre ses mains et me disant de but en blanc, écoute, la maison est grande, tu y as tous tes repères, tu n'aimes pas le jardin, donc si tu veux tu peux déménager. Mais si tu déménages, dis-toi bien qu'il te faudra dans ce nouvel appartement retrouver des repères, les prises électriques, la porte, les équipements dans la salle de bain, les équipements dans la cuisine et j'en passe, et puis faudra que tu retrouves de nouveaux commerçants, donc elle se souciait de moi alors qu'on avait petit à petit compris qu'elle ne s'en sortirait pas de cette maladie rare.

Et à partir du moment où ma femme est décédée, je me suis retrouvé tout seul, outre la solitude il a bien fallu que je mange, que je gère la maison et que je continue mon travail. Ah oui d'ailleurs, écoutez, vous voyez le tableau qui est là ? »

« Il y a un tableau en face de moi au-dessus de la cheminée avec une femme, des grands yeux bleus, des cheveux bleus, des sourcils très fins, un nez aquilin, une bouche assez pulpeuse, des pommettes hautes. »

« Là elle m'engueule, vous l'entendez pas ? »

« Elle a un regard assez fâché. »

« Contre moi, parce qu'elle dit « mais dis donc Léo, depuis que je suis morte, t'as vu tout ce que tu fais tout seul ? Pourquoi ne l'as-tu pas fait de mon vivant ? » »

« Au fond des yeux, le podcast qui change votre regard, saison 3. Deuxième épisode, réinventer son quotidien quand les repères s'estompent. »

« Quand aujourd'hui je suis dans une salle avec un médecin, pendant une annonce diagnostique, j'essaie de rentrer en contact avec les personnes en leur expliquant qu'il y a plein de choses qui peuvent être possibles pour leur mobilité, pour utiliser son ordinateur, pour utiliser son téléphone, pour plein de choses comme ça, en disant « oui, il y aura plein de possibles ». Mais ce qui sera surtout important, c'est de pouvoir accepter de faire autrement. Mais l'objectif que vous aviez avant de parcourir la rue, d'envoyer un SMS ou d'aller à une journée de travail, il sera faisable.

Vous allez juste l'atteindre autrement, avec peut-être une canne, avec une synthèse vocale pour lire un SMS, et puis peut-être que ce sera une réorientation professionnelle ou faire le métier que vous faisiez, mais le faire un petit peu autrement. Ça va prendre du temps, il faudra une formation, etc. Mais il y a plein de possibles qui existent.

Vous n'allez pas être tout seul et vous n'allez pas être juste dans la merde à rester chez vous dans votre canapé à rien faire.

Quand on m'a annoncé que je ne pourrais plus voir à 13 ans, ça a été un choc. Je n'imaginai pas qu'une autre vie serait possible. Qu'un jour, je pourrais prendre le métro, le train ou même l'avion, seul avec ma canne.

Aujourd'hui, en tant que patient partenaire à l'hôpital des 15-20, j'accompagne les personnes malvoyantes à entrevoir tous les possibles. C'est pour cela qu'il existe à Paris, au rez-de-chaussée de la résidence Saint-Louis des 15-20, un lieu qui invite à repenser toute sa vie quotidienne. C'est l'Institut de réadaptation visuelle Saint-Louis.

Ici, une équipe pluridisciplinaire accueille les personnes aveugles et malvoyantes, les oriente, aide les gestes, ajuste les techniques pour favoriser l'autonomie. Un parcours de soins à 360 degrés, né il y a tout juste un an, est pensé avec l'association Valentin Haüy et le CECOM d'Optic 2000, le centre d'orientation aux personnes malvoyantes. C'est là où nous entrons. »

« Avant que ça n'ouvre, j'ai travaillé à la réflexion sur l'ouverture, le but et puis sur l'aménagement, Docteur Béatrice Le Bail. Soit vous êtes adressé par un médecin, soit vous êtes passé par le PACO, le pôle d'accueil de coordination et d'orientation.

Il y a un numéro de téléphone, vous pouvez envoyer un dossier et à ce moment-là, on vous recontacte pour vous proposer une date. On a essayé de faire le mode d'entrée le plus simple possible. Quand on va recevoir un patient, la première chose que l'on va faire, c'est de voir où il en est.

Est-ce que c'est le bon moment pour faire la réadaptation ? Le moment où il va y avoir suffisamment de ressources psychiques pour pouvoir faire des nouveaux apprentissages. Et puis la deuxième chose, ça va être de faire ce qu'on appelle émerger les demandes.

Quelles sont les demandes que je vais travailler ? Est-ce que je vais travailler en premier lieu la communication ? Parce que je suis très isolé chez moi et que j'ai d'abord besoin d'apprendre à me servir d'un Android, d'un iPhone ou d'une tablette pour prendre les numéros de téléphone, pour appeler, pour recevoir des mails, etc.

Est-ce que j'ai besoin de me déplacer d'abord pour aller acheter ma baguette de pain parce que je n'en suis plus capable ? Est-ce que j'ai besoin de reprendre contact avec ma maison pour pouvoir refaire mes lessives, mon ménage, etc. Vous voyez, on va à chaque fois réfléchir à tout ça. »

« Alors là, je vais mettre un casque de réalité virtuelle. Plus précisément, c'est plus de la réalité augmentée. L'idée, c'est de pouvoir simuler les conséquences d'une déficience visuelle. »

« Donc, vous allez pouvoir tester différentes pathologies. Quelqu'un qui a un glaucome, une rétinopathie pigmentaire, une DMLA. Donc, on va pouvoir en fait vraiment recréer, on se rapproche au maximum de ce que va voir une personne en modifiant le champ visuel, l'acuité visuelle, en expérimentant ce que c'est d'être très sensible à la lumière. »

« Je suis Sophie Lacombe, je suis la cadre du service et j'ai exercé aussi dans le service en tant qu'ergothérapeute. Alors, on peut y aller. Je vous donne, regardez mon coude. »

« Faites une prise, on appelle ça le bonhomme playmobil. Voilà, vous gardez bien votre coude à 90 degrés. »

« C'est très perturbant.

Et votre bouche, elle est où ? Eh bien, je vous laisse chercher. Là, ça va, je suis près de vous là, je pense. »

« Ah, vous êtes tout près de moi, oui, oui. On voit que dès qu'on vous met en situation de malvoyance ou de non-voyance, tout votre schéma corporel change. Vous n'attaquez plus le sol de la même manière.

Vous avez ralenti votre rythme, vos pas étaient plus petits et surtout, vos pieds ne s'accrochent plus correctement au sol. Vous êtes très légèrement arcboutés, vous avez un peu baissé la tête. C'est ce qu'on appelle les niveaux d'évolution motrice qui se mettent en place chez les tout-petits.

Je n'aurai jamais deux patients identiques parce que personne ne va avoir le même vécu exactement. Chaque fois, on remet les compteurs à zéro. Devant chaque patient, c'est vraiment un tableau vierge et c'est une enquête pour savoir comment je vais pouvoir apprendre à la personne à être à l'écoute de son ressenti.

Oui, j'ai une perte sensorielle. Attention, cette perte sensorielle modifie la perception que j'ai de moi-même. Ce n'est pas uniquement la vue et c'est en me ressentant moi où je vais pouvoir me redresser et me sentir plus à l'aise. »

« J'en arrive au premier étage. C'est là où on va avoir toutes les salles de rééducation. Il y a énormément de métiers impliqués dans le déficit visuel.

Ophthalmologiste, opticien, parce qu'ils font partie de la filière de soins. Et puis les orthoptistes qui rééduquent la vue. Et puis, on va avoir tout le service social avec les assistantes sociales, puis le contact avec les secrétaires médicales.

Comment je rentre ? Comment je finance mes aides, etc.? J'apprends à remarquer normalement. Ça va être avec les psychomotriciennes. Tout ce qui est motricité fine, par exemple, ça va être les ergothérapeutes. La psychologue, bien sûr, qui va vous écouter dès le début et qui va mettre en place tout ça.

Je ne sais pas si vous avez fait attention, depuis le début, il y a au mur des bandes horizontales. Il y a plusieurs textures au sol. Les zones d'attente, on a mis une sorte de moquette.

On entend même au bruit qu'on passe d'un espace à l'autre. Et là, on est dans la salle de l'atelier manuel. On va surtout proposer des accompagnements en groupe.

On va essayer d'aider les gens à développer ce qu'on appelle les sens compensatoires. Le but, ça va être de travailler tous les autres sens. Le toucher, la mémoire, la représentation mentale, mais en utilisant des activités.

Il y a une ampoule aussi, on peut apprendre à changer les ampoules. Exactement, tout ce qu'on peut faire dans une journée. Vous ouvrez un placard. »

« Vous avez un jeu de UNO avec une sorte de colle paillette. »

« Vous avez fait des ronds. Des repères en relief. Et ça, c'est des repères, c'est des conventions ? »

« Non, ça on l'écrit, on adapte en fonction de ce que souhaitent les patients. »

« Ça vous fait un trésor d'inventivité de penser à toutes ces activités ? »

« C'est un peu ça les ergos. On dit souvent que c'est les MacGyvers de la rééducation. Les jeux de société, ce sont des choses qui sont vachement à la mode. Et on a de plus en plus de gens qui nous disent que dès que je suis avec ma famille, je suis privée de ça.

J'écoute, j'attends, mais je ne peux jamais jouer. Donc l'idée, c'est aussi de les réinsérer dans leurs rôles sociaux. Parce qu'on a des gens qui sont quand même autonomes, mais qui ont des difficultés dans tout, qui sont très fatigables, qui renoncent à pas mal d'activités.

Donc notre but, c'est vraiment de leur réapprendre à vivre autrement et à redécouvrir de nouvelles stratégies, de nouvelles sensations. »

« Ça, c'est votre ordinateur. Vous avez un clavier avec des espèces de petits reliefs. »

« C'est un clavier normal que j'ai appris par cœur. Ces petites bulles plastiques ou petites butées plastiques, tout petits, ça me permet au toucher déjà de... Je m'assieds pour vous montrer.

Voilà, là, j'ai placé mes deux doigts. Et à partir de là, je peux gérer tout le clavier. J'ai toujours eu une longueur d'avance sur le handicap.

Je voulais continuer à travailler comme si de rien n'était, surtout dans les médias. Il fallait que je prenne des mesures. J'ai toujours trouvé des mesures techniques tout seul.

J'ai eu personne pour m'aider, par ambition au fond. J'avais envie de continuer à travailler, de continuer à écrire des fictions pour France Inter. Mes problèmes de vue ne regardaient pas mes employeurs.

Je ne savais même pas que des instituts de réadaptation existaient. Alors j'ai décrété un jour, au lieu de coller mon nez sur le clavier, j'ai décrété un jour que j'allais apprendre le clavier par cœur. Alors je m'étais dit, comme tous ceux qui disent « je connais le clavier » sont tous prétentieux, ça va aller vite.

J'ai mis trois mois. J'ai trouvé un logiciel qui existe toujours, qui s'appelle « Apprenti Clavier ». Je me souviens, au début, j'entends le logiciel qui me dit « bon, tu vas mettre ton prénom, Léo ».

Je commence le premier exercice. A, Z, R. On me dit le doigt qui doit frapper la touche.

A, Z, etc. Je le fais, je mets « entrer » et le logiciel me dit « oh c'est très bien, Léo, très très bien. Bon, mais tu n'as réussi l'exercice qu'à 80%, recommence ! » Bon, et j'ai mis trois mois à me débrouiller et à taper de manière fluide. »

« Le logiciel qu'on utilise, c'est le logiciel qui s'appelle NVDA, qui veut dire Non Visual Desktop Access, qui est un logiciel gratuit et open source. Ça veut dire que tout le monde peut l'installer sur son ordinateur et il est open source, ce qui fait qu'on peut rajouter des fonctionnalités en plus.

Ça, c'est gratuit. La seule chose qu'il faut acheter, bien sûr, c'est un ordinateur. Il y en a pour tous les prix, bien entendu.

Maintenant, personnellement, j'ai tendance à recommander à mes patients et aux gens en général d'acheter, de mettre un petit peu plus d'argent dans leur machine de façon à ce qu'elle soit un petit peu plus durable. »

« Il y a une explosion de la myopie actuellement qui est due au changement de notre mode de vie, où on est beaucoup plus à l'intérieur, on voit moins dehors, et à la surutilisation des écrans. C'est sûr que ça, c'est l'effet négatif.

Et à l'inverse, dans le handicap visuel, pour nous, ça a été une formidable opportunité et c'est un facteur de progrès énorme pour les malvoyants et pour les aveugles, pour les personnes en état de cécité. Ça a été une ouverture sur le monde dont ils se sont saisis très, très rapidement. Il faut savoir que souvent même, le savoir est venu des patients eux-mêmes.

Ce sont les patients qui nous ont dit « Mais attention, regardez, quand j'utilise ça, tel outil ou tel outil, je suis beaucoup plus efficace. » Et c'est à partir de là qu'on a pu mettre d'autres prises en charge et d'autres ouvertures grâce au numérique. »

« Donc là, vous avez un téléphone dans les mains ? »

« Tout à fait. Donc on a deux modèles différents, que ce soit Apple ou Android, parce que ça dépend des patients. Ce qu'on fait en général en premier avec les patients, ça va être, que ce soit Siri ou Google, leur présenter les commandes vocales qu'ils peuvent faire, que ce soit pour passer des appels, des messages, tout ça.

Essayer de passer au maximum par le vocal et ne pas utiliser la vision pour des petites choses simples. On peut envoyer un message « Dis Siri, envoie un message à Roman Ergo. »

« Que souhaitez-vous dire ? »

« Comment vas-tu ? »

« Dois-je l'envoyer ? »

« Oui. »

« C'est fait. »

« On vient activer le VoiceOver. « VoiceOver activé, localisateur. » Le but de VoiceOver, c'est vraiment juste avec des gestes de venir interagir avec le téléphone et qu'il nous lise tout ce qui se passe sur l'écran. »

« Favori, bouton, déplacement, bouton. » « Ouvre Be My Eyes. »

« De base, c'est une application d'entraide entre des personnes voyantes et mal ou non voyantes. Et maintenant, ils ont sorti une fonctionnalité qui utilise l'intelligence artificielle. On vient prendre une photo d'un vêtement, d'une assiette aussi. Si on est tout seul ou si on est au restaurant, c'est pour savoir ce qu'il y a dans notre assiette.

Donc là, ça fait une petite musique. Ça réfléchit le temps d'analyser l'image. »

« On voit arriver des logiciels d'aide aux personnes. Vous le mettez sur votre téléphone, vous le mettez sur votre tablette. Vous pouvez avoir des descriptions de l'environnement et des accès à l'information que n'avaient pas les déficients visuels avant. Ça, c'est le premier point.

Et le deuxième point, c'est que même dans nos techniques de réadaptation et de compensation du handicap, on utilise maintenant les lunettes à réalité virtuelle ou à réalité augmentée de façon à accélérer, on va dire un petit peu, et à faciliter les apprentissages. Ceci dit, on n'a jamais deux personnes identiques. Et rien ne remplace le rapport au réel et l'expérimentation humaine avec nos patients. »

« Voici donc la description. Il s'agit d'une photo montrant un homme marchant à l'extérieur dans un environnement urbain calme. Il avance sur un chemin piéton légèrement recouvert de feuilles mortes.

L'homme tient une canne blanche longue utilisée pour la mobilité lorsqu'on a une déficience visuelle. Il la tient de sa main droite, légèrement inclinée devant lui et semble en train de balayer le sol. »

« Alors oui, c'est vrai que maintenant, le smartphone embarque beaucoup de technologies.

Comme le scanner de livres ou encore le stream qui permet de lire différents médias. D'ailleurs, vous savez comment j'appelle mon téléphone aujourd'hui ? iPhone.

Mais devinez comment j'écris « I » [nota : eye-phone].

Mais comme Béatrice Le Bail, je pense que toute cette technologie n'est rien sans une constellation de personnes, de proches que je peux solliciter autour de moi. Quand je manque d'énergie, que je suis perdu ou juste lassé d'utiliser tous ces outils. »

« Excusez-moi, une erreur s'est produite. Réessayez dès que vous pouvez. »

« Des personnes sur lesquelles je peux compter mais que j'ai aussi appris à ménager.

Il existe d'ailleurs un numéro vert dédié à toutes celles et ceux qui en ont besoin. Des voyants, des non-voyants, des proches, des professionnels. C'est le 0800 01 30 10.

Numéro que l'on peut appeler gratuitement les jours de la semaine quand on en a besoin. Car il est essentiel de garder un lien. Un lien aux autres, au monde, même dans notre clair-obscur.

Ce lien très fort, Léo Koesten l'avait avec sa femme. Quand sa vue a sévèrement baissé, à partir de 60 ans, elle était toujours avec lui. Elle était son étoile du berger dans cette nuit qui venait. »

« Quand on allait voir des expositions de peinture, puisque j'aime ça, elle me décrivait tous les tableaux. Et comme j'ai un peu de culture artistique, selon les peintres, j'arrivais à voir les tableaux. On avait une fille qui a vécu longtemps au Vietnam.

Et puis du Vietnam, on allait faire des excursions au Cambodge tout près. Le temple d'Angkor, tiens. Sur les monuments, les édifices religieux du temple d'Angkor, les marches sont très inégales.

Et mon épouse était là tout le temps à me dire, attention, là tu as une marche, pose ton pied. Attention, là la marche est minuscule, à ta place, j'essaierai de mettre le pied latéralement, etc. C'était devenu terrible.

Et moi, je ne pouvais pas monter au sommet des monuments religieux parce que c'était risqué. »

« Nous, ce que l'on fait ici, en particulier pour les aidants, c'est-à-dire la famille proche, c'est qu'on va leur apprendre différentes techniques. D'abord, on va leur expliquer la manière de voir ou de ne plus voir de la personne qui est concernée.

On va faire ce qu'on appelle une sensibilisation. Et puis après, par exemple, on a ce qu'on appelle la technique de guide. C'est un langage international, corporel, pour apprendre à guider une personne malvoyante ou aveugle au bras.

Ça veut dire que le principe, c'est de ne pas dire tu me prends mon bras, je te colle bien contre moi et puis on marche tous les deux collés l'un à l'autre. Comme c'est un enfant petit qu'on tient par la main ou qu'on tient contre soi. C'est de laisser la personne guidée.

C'est elle qui va vous tenir et non pas l'inverse. Et du coup, elle va être un peu autonome dans ce qu'elle va ressentir. Il y a un enjeu de respect mutuel et de non infantilisation.

Souvent, quand on est en face d'une personne handicapée, les gens parlent plus doucement, les gens lèvent le ton comme si on parlait à un enfant et on change son vocabulaire. Ça peut être épuisant pour les deux et pour les aidants. Souvent, l'espérance de vie des aidants est inférieure aux aidés.

Et puis même, c'est épuisant pour les déficients visuels qui se sentent complètement infantilisés et demandent de l'aide en permanence. Parce que je veux faire cuire mon repas tout seul et que je suis obligée d'attendre l'autre pour le faire, c'est épuisant aussi. Et très vite, on a énormément de phénomènes anxieux et de phénomènes dépressifs parce que du coup, on perd l'intérêt.

Ça crée de l'angoisse et quand je ne me fais plus plaisir, quand je n'ai plus de plaisir à faire les choses, vous imaginez que très vite, on perd tout intérêt et toute joie de vivre quelque part. Quelqu'un qui cuisinait qui n'arrive plus à cuisiner ? Oui, par exemple.

Le but d'une rééducation ici, ça va être non pas qu'il cuisine comme avant, on n'y arrivera pas, mais ça va être qu'il trouve d'autres manières de cuisiner pour retrouver un plaisir, pour partager avec l'entourage. Une grand-mère qui se remet à faire des gâteaux pour ses petits-enfants, même si ce n'est pas les mêmes, mais elle a fait son gâteau et elle donne quelque chose. Même si elle est en état de déficit visuel, vous imaginez bien comme c'est gratifiant pour la personne qui donne.

C'est ça qui est important. »

« Là, ça va plutôt être au niveau de l'odorat. Il va vraiment falloir que vous vous concentriez là-dessus. Ça va sentir au bout d'un moment quand ça va être quand même un peu cuit.

Fermez les yeux, ne vide pas le monde. Il change juste de langue. Il parle à mes narines quand je fais la cuisine.

Il parle à mon oreille quand je marche dans la rue. Il parle à mes mains quand je choisis mes vêtements ou fais du bricolage. Il parle à mon corps tout entier quand je fais du sport.

S'il y a bien un endroit où j'ai appris à faire équipe, c'est au goalball. Un sport spécifiquement conçu pour les personnes malvoyantes qui se joue donc sans les yeux. C'est justement sur le terrain que je vous emmène dans le prochain épisode. »