



Déficience visuelle et participation sociale : l'histoire de Paul...

Même si, avec des aides et accompagnements, les déficients visuels obtiennent une qualification suffisante, le monde du travail reste difficilement accessible.

Jean-Pierre Gantet
Vice-président du Comité national pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CNPSAA)

Intégration, insertion, lutte contre l'exclusion représentent des notions qui, de plus en plus, se déclinent à travers des outils financiers, administratifs ou institutionnels, faisant oublier que le handicap se situe avant tout au niveau du vécu, du ressenti de la personne. Il suffit de constater à quel point un jeune peut être perturbé par le fait d'avoir un nez trop long, des oreilles décollées ou des cheveux roux, pour imaginer combien il est difficile de vivre aveugle, sourd ou paraplégique.

C'est même cette notion de trop grande différence, d'irréversibilité, de terrible injustice qui fait qu'un certain nombre d'entre nous, après avoir essayé de se battre, perdent confiance, baissent les bras, se replient sur eux-mêmes, s'excluent et deviennent ces fameux « citoyens invisibles ». Bien entendu, ce n'est pas la règle. Certains, à force de courage, d'énergie et d'un peu de chance, arrivent à mener une vie à peu près équilibrée. Beaucoup d'autres pourraient y parvenir s'ils se sentaient mieux compris, reconnus, et si nous savions leur apporter ce qu'il faut au moment voulu.

Il faut donc regarder comment ces phénomènes se déclinent au niveau de la déficience visuelle avant de pouvoir exprimer un avis sur la pertinence des dispositifs juridiques ou financiers que nos instances mettent en place en notre faveur.

Bien que la moitié des Français portent, ou devraient porter, des lunettes, le handicap visuel est, heureusement, relativement rare. Il y a toujours des batailles autour des chiffres du handicap, chacun majorant sa population pour faire valoir ses arguments.

L'enquête Handicaps-Invalidités-Dépendance (HID) commence à mettre un peu d'ordre dans ce domaine ; simplement, pour des handicaps relativement rares, entre 1 et 2 % de la population, ces enquêtes, fondées sur le volontariat et le déclaratif, sont difficiles à extrapoler. Raisonnablement, on estime qu'il existe entre 50 000 et 70 000 aveugles totaux, 300 000 personnes gênées pour la lecture d'un document ou la traversée d'une rue, et 1 million à 1,5 million ayant des difficultés avec la signalétique de la SNCF ou des aéroports.

Ces estimations sont d'autant plus délicates que cette population est en pleine mutation, les progrès de la médecine entraînant un triple effet :

- de moins en moins d'aveugles de naissance, la cataracte congénitale et le glaucome de l'enfant s'opérant dès la première enfance, avec malheureusement une récupération pouvant être incomplète,
- de plus en plus de malvoyants, la médecine et la chirurgie arrivant à sauver de grands prématurés ou de graves accidentés, mais au prix de séquelles parfois oculaires,
- le vieillissement de la population, s'accompagnant naturellement de son lot de malvoyants.

Il faut enfin noter qu'il y a une différence fondamentale entre cécité totale et malvoyance. Voir, si peu que ce soit, facilite grandement la vie : notion du jour et de la nuit, d'un danger ou d'un mouvement. De même, il ne faut pas confondre un aveugle tardif qui se souvient des couleurs, des volumes, des formes et un aveugle de naissance pour lequel ces notions sont abstraites.

La cécité : un handicap spécifique

La différence entre une personne handicapée physique et une autre handicapée visuelle réside dans le fait que la première peut ou ne peut pas faire les choses : franchir un obstacle, accéder aux toilettes, monter dans un wagon, alors que la seconde peut tout faire avec deux petites réserves : il lui faut d'abord comprendre de quoi il s'agit, quels sont les gestes à effectuer, mais surtout elle n'a aucune notion des dangers que cela peut engendrer pour elle ou pour les autres.

Aussi, mon ami Paul, aveugle de naissance, est toujours très perplexe devant les questionnaires que lui adresse la Cotorep : peut-il s'asseoir, manger seul, faire sa toilette, s'habiller, faire quelques pas ? Bien entendu, il peut tout faire, ce qui laisserait supposer qu'il n'est qu'un handicapé de pacotille. D'ailleurs, certaines associations le proclament : nous sommes comme les autres, nous pouvons tout faire. Il existe même un club des « Mirauds volants ». Et de bons intellectuels prétendent que la cécité n'existe que dans la tête... Ce n'est pourtant pas le sentiment de Paul.

Il se souvient encore de sa rage de petit garçon quand il entendait les enfants de son âge jouer au ballon ou faire de la bicyclette alors qu'il était obligé de mesurer ses gestes pour ne pas se cogner ou tomber à chaque instant.

Plus tard, adolescent, quand il sortait avec des amis, il avait toujours le sentiment d'être « à la traîne », d'être le vilain petit canard incapable de jouer aux cartes ou au volley-ball. Si une fille s'intéressait à lui, il se posait la question de savoir si elle ne le faisait pas par gentillesse, par instinct maternel.

Cela ne l'avait pas empêché de faire de bonnes études. Ses parents avaient eu l'intelligence de le mettre d'emblée dans un établissement possédant un bon professeur de braille qui lui avait permis d'acquérir rapidement une bonne aisance au niveau de la lecture, de l'écriture, du calcul et, très tôt, du maniement du bloc-notes électronique. Il était resté en milieu protégé jusqu'à la fin du collège, puis avait intégré un lycée ordinaire grâce à l'aide d'une association qui, tous les soirs, venait l'aider à faire ses devoirs et surtout lui expliquer les dessins, photos, graphiques se trouvant dans ses livres et intraduisibles en braille. Aujourd'hui, cet appui à la scolarisation en milieu ordinaire est nettement plus répandu et, même si la situation est variable d'un département à l'autre, beaucoup d'enfants peuvent y effectuer toute leur scolarité. Cependant, demeure toujours le problème des livres scolaires, dont très peu

sont traduits en braille ou en langage électronique. La création récente d'un groupement d'intérêt public (GIP) regroupant les usagers, l'Éducation nationale et les éditeurs devrait améliorer les choses.

L'université fut un rude challenge. Non seulement parce qu'il est plus difficile de s'y faire aider alors que la recherche de documents devient primordiale mais également par l'immensité des lieux et la difficulté à s'y repérer. Il y avait retrouvé sa vieille peur d'enfance de tomber, de renverser les choses, de se faire renverser. Cette vieille peur qui ne vous quitte jamais, même à la sortie d'un spectacle quand la foule vous pousse vers une sortie débouchant sur un trottoir étroit que les voitures frôlent sans arrêt...

Il est cependant un grand amateur de cinéma, même si les scénarios construits autrefois à partir d'un roman ou d'un écrit solide, deviennent, de nos jours, un simple complément de l'image ou si les films étrangers, autrefois doublés en français, sont maintenant sous-titrés, ce qui arrange nos amis sourds en nous éliminant...

La dure réalité du monde du travail

Ce monde universitaire, malgré ses inconvénients et ses difficultés, était encore un monde protégé, un monde de jeunes, de solidarité, d'amitié. La vraie compétition, âpre et sauvage, est apparue au niveau du travail. Cette constatation est valable pour tous les types de handicap : plus de chômage, départs anticipés à la retraite (52-55 ans)... , mais est encore plus frappante chez les déficients visuels, dont le niveau scolaire est généralement satisfaisant. Parmi les malvoyants et quel que soit le pays d'Europe, seul un tiers d'une génération est effectivement au travail.

Trouver un emploi n'est jamais simple, même avec une bonne qualification. Une personne handicapée doit en plus convaincre l'employeur que le handicap ne nuira pas à l'efficacité du travail accompli. Une fois l'emploi obtenu, il faut faire face. S'il s'agit d'un travail posté où l'on peut avoir son matériel adapté, ses rangements, ses habitudes, les chances de réussite sont raisonnables, mais il n'y a pas de progression possible, aucun profil de carrière.

Aujourd'hui, pour progresser, il faut être polyvalent, bouger, se former en permanence, assister à de nombreuses réunions où les documents vous sont distribués à la dernière minute ou commentés en rétro-projection...

C'est à cet instant que Paul a pris conscience

que finalement la plus grande difficulté rencontrée par un déficient visuel était l'accès à l'information, tout simplement parce que celle-ci est à 90 % visuelle : écrans en tout genre, montagnes de documentation écrite, photos, graphiques, « camemberts », signaux lumineux fixes ou clignotants, distributeurs automatiques souvent à écrans digitaux ou à menus déroulants...

Il y a quelques années, l'arrivée de l'informatique fut une véritable révolution : enfin, nous pouvions accéder à l'information et communiquer par mail — quel progrès, quelle joie, quelle richesse pour toute une génération, enfin pouvoir se gaver de lecture...

Malheureusement, chaque solution a ses limites : les nouveaux logiciels sont riches en icônes intraduisibles en braille et ne sont pas toujours compatibles avec l'électronique de nos outils adaptés (plages braille, télé-agrandisseurs). Notre maniement du Web demeure incomplet, lent et peu compétitif, même si d'importants progrès sont en cours.

Heureusement, Paul est un garçon volontaire, tenace, intelligent, et il a pu bénéficier rapidement de l'aide d'un assistant de bon niveau qui, en le dégageant d'un certain nombre de contraintes, lui a permis de donner toute sa mesure.

Aujourd'hui, il bénéficie d'une bonne situation mais souvent il pense à tous ceux qui sont restés sur le bord de la route avec le sentiment d'un immense gâchis : que de richesses inexploitées, gaspillées, que de détresses stériles... Et il se demande si la nouvelle loi en préparation sera capable d'aborder des problèmes aussi complexes.

En améliorant l'accessibilité (cité, transports, culture, loisirs...) et en compensant les conséquences du handicap par des aides (humaines, financières, techniques...), cette loi sera bénéfique, Paul s'en réjouit car bien des problèmes seront résolus.

Par contre, la participation et la citoyenneté promises dans la loi ne sont pas vraiment au rendez-vous. Nous le regrettons tous car le fond du problème est humain. Rien ne sert de vouloir gaver un homme qui n'a plus faim ni soif. Il faut redonner confiance à la personne, l'aider à se construire ou à se reconstruire, cesser de l'assister pour la responsabiliser petit à petit à la hauteur de ses moyens, la respecter et la traiter en être humain à part entière, en véritable citoyen.

Ce n'est qu'au prix de cette refondation des principes que l'on redonnera sens à cette loi, et donc probablement une certaine efficacité. ♿