



# L'Auxiliaire des Aveugles et des Malvoyants



# Sommaire

<b>Éditorial</b> Thomas Meyer, Président	p 1
<b>Délégation de Lyon</b> Beautés et saveurs de l'automne ardéchois	p 2
Venez marcher sur les chemins de Saint-Jacques de Compostelle	p 2
<b>Délégation du Calvados</b> L'activité tandem à Caen	p 3
<b>Délégation de Tours</b> Les tourangeaux ripaillent	p 4
<b>Délégation de Perpignan</b> Nous étions présents au concert du Nouvel an	p 4
<b>Actualités</b> La fondation Orange offre à la STAARP	p 5
<b>Mémoire</b> Mémoire de la Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes (CFPSAA).	p 6-9
<b>Informations</b> Le cycle veille/sommeil chez les aveugles	p 10-11
<b>Nouvelles familiales/Annonces/Courrier des lecteurs</b>	p 12
<b>Annonce</b>	p 13



#### Page de couverture

Photo de Martigues ©OT Martigues/ Laurent Martin  
Remerciements à l'Office de Tourisme de Martigues

Bulletin trimestriel de l'association  
**LES AUXILIAIRES DES AVEUGLES**  
Reconnue d'utilité publique en 1974

#### L'Auxiliaire des Aveugles

Fondateur : Bernard de Fougy  
Président : Thomas Meyer  
Directeur de la publication : Paul Courtois  
Rédacteur : Marcel Demange  
Enregistrement : Nicole Parisel  
Secrétariat : Muriel Ayoun  
Maquette et réalisation :  
ADITIF • Tél. 01 45 87 60 77 ©  
Imprimerie : Espace Imprim 75010 Paris  
Abonnement annuel : 15 €  
ISSN 0220-0236

## LES AUXILIAIRES DES AVEUGLES

71 avenue de Breteuil - 75015 Paris  
Tél. 01 43 06 94 30 - Fax 01 42 73 53 92  
Mail : [contact@lesauxiliairesdesaveugles.asso.fr](mailto:contact@lesauxiliairesdesaveugles.asso.fr)  
Site Internet : [www.lesauxiliairesdesaveugles.asso.fr](http://www.lesauxiliairesdesaveugles.asso.fr)  
CCP 20 697 36 U Paris





# Edito



## Chers Amis,

Avec un peu de retard, je vous adresse à tous mes meilleurs vœux de santé et de bonheur pour la nouvelle année.

Au cours de l'année 2011, notre association a continué à se développer : l'effectif des déficients visuels a progressé de 5 % et atteint désormais 1 262 personnes ; la délégation de Toulouse dont nous avons annoncé la création dans le précédent numéro enregistre ses premiers succès.

Nous avons bon espoir de vous annoncer prochainement la création de nouvelles délégations.

Nous avons d'autre part poursuivi l'amélioration de notre système de gestion des missions en région parisienne et nous sommes désormais en mesure de proposer à nos adhérents de se connecter de chez eux directement sur notre système pour créer des missions ou vérifier si les missions demandées sont affectées.

Nous publions dans ce numéro les premières conclusions des États Généraux de la déficience visuelle qui se sont déroulés le 26 novembre dernier : dans cette année électorale, ces conclusions sont présentées sous forme d'un mémorandum adressé aux candidats à l'élection présidentielle.

Le 24 mars 2012 aura lieu notre Assemblée Générale à l'hôtel Campanile Paris Est Porte de Bagnole. Au cours de cette assemblée, sera à nouveau examiné le projet de modifications de nos Statuts et Règlement Intérieur déjà soumis et voté par l'assemblée générale du 26 mars 2011.

En effet, cette refonte n'a pas pu être adoptée car le quorum nécessaire n'avait pas été atteint. Nous souhaitons que vous veniez nombreux à notre assemblée pour que nous puissions en débattre à nouveau et si vous ne pouvez pas venir, nous vous invitons vivement à nous adresser votre pouvoir.

Je vous adresse à tous mon amical souvenir.

**Thomas Meyer**  
Président

# Beautés et saveurs de l'automne ardéchois

## Sortie des Auxiliaires lyonnais, le 15 octobre 2011

**P**as une place de libre dans le car ce matin là pour une petite escapade en Ardèche. Tous les habitués de ces petites sorties se retrouvent avec joie.



Et nous prenons l'autoroute du soleil en direction de Privas. Nous retrouvons alors, en allant vers Aubenas, une petite route qui serpente dans les collines aux superbes couleurs

d'automne. Nous découvrons les paysages de l'Ardèche sauvage : pierres, issues des couches calcaires déposées par la mer il y a plusieurs millions d'années, qui servent à construire les maisons d'aspect massif, constituées en général de trois étages orientés au sud : le rez-de-chaussée servant à loger les bêtes et ranger le matériel agricole, le premier étage consacré à l'habitation et le deuxième servant de grenier pour emmagasiner les récoltes.

Puis une végétation méridionale : thym, romarin et autres herbes sèches qui font le bonheur des chèvres à l'origine du fameux fromage de "Picodon", mais aussi les châtaigniers et les chênes blancs. Nous passons devant une maison dont l'entrée arbore une branche d'arbre sèche, tradition encore respectée dans la région

signalant la présence dans la maison d'une jeune fille de 20 ans à marier. Une grande fête est organisée la nuit du 1<sup>er</sup> Mai et ce sont les jeunes gens du pays qui vont couper du bois de peuplier pour le fixer à la porte de la demoiselle et celui ci y reste toute l'année sauf si la belle se marie.

Nous sommes au pays de Jean Ferrat et d'Hugues Aufray et nous comprenons leur choix d'habiter ce pays plutôt que nos villes surpeuplées.



Repas à «La Ribote»

Et voici la première halte pour la visite d'une biscuiterie hors du commun puisque tous ses produits sont à base de farine de châtaignes. Nous remontons dans le

car les bras chargés de gourmandises en direction d'un petit village nommé Lussas où le restaurant "La Ribote" (ce qui signifie faire la fête) nous attend. Le temps d'un bon repas bien arrosé en compagnie d'amis et d'un petit tour de danse et il nous faut repartir pour revenir à nos préoccupations citadines.

Nous avons pris un grand bol d'air campagnard accompagné d'un soleil resplendissant et, une fois de plus, cette sortie aura enchanté tous ses participants.

Ghislaine Clavel, Auxiliaire de la délégation de Lyon

### Venez marcher sur les chemins de Saint-Jacques de Compostelle avec " Les Yeux de mon Guide ", structure dédiée aux déficients visuels.

Découvrez les nouveautés 2012. Vous partirez avec Philippe qui commentera les différentes visites et vous fera découvrir le patrimoine culturel et Gastronomique des différentes régions traversées. Accessible à toute personne aimant la marche.

Plusieurs dates sont disponibles de début avril à fin octobre. Pour plus de renseignements, contactez **Philippe au 03 89 78 94 39** ou le **06 12 46 54 19**,  
pare-mail: **lymg@hotmail.fr**  
site internet: **http://www.lymg.fr**

# L'activité Tandem à Caen

## de la mise en jambe...à la vitesse de croisière

**L**ors d'une réunion, quelques membres du bureau avaient émis le souhait de créer une activité tandem à Caen. La première préoccupation a été de recenser les tandems existants auprès des adhérents et bénévoles de l'Association. Quelques surprises, bonnes ou moins bonnes, nous attendaient, comme par exemple le fait de découvrir que 7 tandems pouvaient être mis à notre disposition, mais hélas le matériel n'était pas à la pointe de la technologie, après quelques années passées dans des caves sans servir.

Le plus ancien tandem datait de 1948, autant dire qu'il avait plus sa place au musée que sur les routes calvadosiennes ! Le plus récent a quand même une vingtaine d'années. Leur état demandait une cure de jouvence ! Merci au Lion's Club d'avoir pris en charge gracieusement cette remise en état du matériel qui n'a nécessité, pour la délégation, que d'acheter des pièces.

Le matériel était fin prêt !

Maintenant, il restait à trouver la bonne organisation pour les sorties, notamment à voir comment transporter les tandems jusqu'au lieu de départ du circuit. Le Lion's Club a mis provisoirement une camionnette à notre service nous permettant de démarrer notre activité tout en cherchant une solution de transport adaptée à nos besoins.

Notre première sortie a donc eu lieu le long du canal entre Caen et Ouistreham.

Claude, Yannick, Philippe, Francis, Michel et Jean-Louis ont été les premiers pilotes de cette expédition. Malgré les courbatures, les non-voyants ont été ravis de cette

expérience, et ne demandaient qu'à revenir une prochaine fois.

D'autres sorties ont suivi, mais les problèmes ont commencé : le Lion's Club a récupéré sa camionnette et les pilotes n'ont plus été assez nombreux, vu le succès de cette activité. C'est avec regret que nous avons dû refuser des aveugles ! Mais nous ne baissons pas les bras, et nous prenons une autre orientation pour devenir autonomes et satisfaire le plus de monde possible. Nous recherchons de nouveaux pilotes et nous louons une camionnette pour chaque sortie. Mais cela coûte de l'argent ! Nous nous tournerons vers les clubs services, les entreprises de notre département pour récolter quelques deniers. Nous vous informerons de nos démarches que nous espérons fructueuses. Sans trop de moyens, mais avec beaucoup de plaisir et de bonne humeur, les « tandémistes » continuent à arpenter les routes de campagne oubliant les crampes et les « selles un peu dures... ».

Jean-Louis Guyard



## Les Tourangeaux ripaillent à Luynes...

**Le samedi 29 octobre 2011**, une quinzaine de membres de la délégation de Tours s'est retrouvée pour le déjeuner, au restaurant "Le XII de Luynes" situé, comme son nom l'indique... à Luynes, commune située à une vingtaine de kilomètres de Tours. Le soleil n'était hélas pas au rendez-vous et c'est avec impers et parapluies que nous avons débarqué dans le restaurant, où une salle nous était réservée. Nous voilà entre nous, bien installés pour passer un agréable moment. Après un message de bienvenue, notre Présidente Josiane Talbot a eu le plaisir de remettre à deux membres de notre délégation, la médaille du dévouement. Régine Monnier et Gilles Laurent étaient donc à l'honneur.

Tout le monde a pu lever son verre pour les féliciter. Les échanges ont débuté. Des nouvelles des absents ont été communiquées. Nous ne connaissions pas ce restaurant qui nous avait été conseillé, mais nous n'avons pas



regretté de l'avoir choisi. Les mets étaient très fins et le service impeccable. La pluie n'ayant pas cessé, il ne nous a pas été possible de faire une petite ballade digestive. C'est donc par des échanges toujours chaleureux que la journée s'est achevée

## DÉLÉGATION DE PERPIGNAN

### Nous étions présents au concert du Nouvel an



**Pour une première, ce fut une vraie première...**

La première sortie culturelle a eu lieu le 8 janvier 2012 à Canet en Roussillon. Un superbe concert du Nouvel An nous était proposé. Nous étions 11 mem-

bres de l'Association à

nous rendre ce dimanche 8 janvier 2012 au concert symphonique proposé par la Mairie de Canet en Roussillon. Concert de Nouvel An évoque évidemment en chacun de nous le célèbre concert donné à Vienne tous les ans, mais Vienne étant un peu éloigné de Perpignan nous avons décidé de rester en terre catalane et de savourer ce merveilleux après midi musical. L'orchestre était composé de 55 musiciens sous la direction de Michel Lefort, professeur de violoncelle au conservatoire de Perpignan.

Il est le directeur de ce bel orchestre de Canet en Roussillon qui s'illustre chaque année par de nombreuses prestations de qualité. Les 850 spectateurs présents avaient conscience de vivre un moment exceptionnel et nous nous sommes tous laissés emporter dans ce florilège de valse, de polkas, et de marches. Quel enchantement !

Le Président: Michel Metziger  
Article : Annie Giro



# La Fondation Orange offre à la STAARP deux nouveaux tandems

**L**e vendredi 27 janvier 2012, La fondation Orange a réuni à l'Orange Campus de Montrouge, les 24 associations qu'elle a soutenues en fin d'année 2011, dans le cadre de son 3<sup>ème</sup> appel à projets solidaires.

Le projet présenté par la STAARP et retenu par la Fondation Orange mettait en avant le besoin de nouveaux tandems nécessaire au développement de son activité. Ce projet était soutenu par Odile Baduel, salariée du groupe Orange et adhérente de l'association. La Fondation a ainsi offert à la STAARP un chèque de 4 200 euros représentant la valeur neuve de 2 tandems de bonne qualité.

Etaient présents à la cérémonie de remise du chèque : pour la Fondation Orange, Odile Baduel et ses supérieurs hiérarchiques Monsieur Jean-Marie Saunier et Madame Laurence Papon.

Pour la STAARP, étaient présents Thomas Meyer, président des Auxiliaires des Aveugles, Jaseem Arif, Mohamed Boucetta dit Mao, et Christian Le Corre, respectivement président, vice-président et trésorier de la STAARP.

Chaque association lauréate est montée tour à tour sur l'estrade pour résumer son projet en quelques mots. Après une courte présentation des Auxiliaires par Thomas Meyer, de la Staarp et de ses projets par Jaseem Arif, Odile Baduel et Jean-Marie Saunier, la réunion s'est terminée par une collation prise tous ensemble et d'une séance photo-souvenir.



Sur la photo, de gauche à droite : Thomas Meyer, Jaseem Arif, Odile Baduel, Alain Saunier, Mao et Christian Le Corre.

**axos**  
Réseau d'opticiens basse vision



Conseil et vente d'aides optiques et électroniques  
(téléagrandisseurs, vidéo-loupes...)

Démonstrations à domicile

**Agents opticiens basse vision AXOS :**

- Aurélie Thuin (59, 62)
- Hervé Buschard (27, 76)
- Guillaume Pouilly (78, 92)
- Laurence Cohen (75)
- Alexandre Jardin (14, 50, 61)
- Patrice Caradec (22, 29, 44, 56)
- Armand Mathieu (35, 49, 53, 72)
- Véronique Collai (37)
- Julien Pham (54, 55, 57, 88)
- Virginie Garciane (69)
- Maritie Didier (30, 34)
- Mathilde Foissey (06, 83)
- J.C. Coffigniez (13, 84)

Tél. **04 90 09 25 80**  
**www.axos.eu**

# A l'occasion des élections présidentielles, mémorandum de la Confédération Française pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes (CFPSAA).

Depuis 1948, la CFPSAA regroupe 31 principales associations françaises venant en aide aux personnes aveugles ou atteintes d'un grave déficit visuel. Elle a donc toute légitimité pour représenter les quelques 70.000 personnes aveugles et 210.000 déficients visuels profonds, et sensibiliser les millions de personnes concernées par ce handicap (familles, aidants, employeurs, fournisseurs de biens et services...) Ce mémorandum, dont nous reproduisons de très larges extraits, se présente sous forme de questions auxquelles chacun des candidats aux élections présidentielles et chaque Parlementaire ou candidat aux élections législatives, est invité à répondre avec des engagements aussi précis que possible.

**Etude épidémiologique sur la déficience visuelle en France.** Pour cerner au mieux les besoins de la population déficiente visuelle et évaluer l'incidence budgétaire des différentes mesures propres à les satisfaire, il est indispensable de connaître précisément les caractéristiques de cette population. Une étude épidémiologique menée conjointement par les différentes structures concernées : MDPH, CNSA, HAS, avec la collaboration de la CFPSAA et d'une ou deux Universités intéressées par ce sujet, permettrait de remplir cet objectif. Pouvons-nous compter sur votre soutien à la fois moral et financier pour demander aux différents partenaires, publics et privés, de conjuguer leurs efforts afin de mener à bien une telle étude dans un délai aussi court que possible ?

**Signalisation sonore des véhicules électriques, notions "détectables" et "repérables".** L'apparition récente des véhicules électriques silencieux et donc indétectables pour nous, constitue un risque majeur. Aux Etats-Unis, une loi impose aux constructeurs de tels véhicules de faire en sorte qu'ils émettent un son lorsqu'ils se déplacent. Seriez-vous prêt à prendre

l'engagement de faire adopter un texte identique en France si vous êtes élu ?

**Statut du chien guide et formation des utilisateurs.** Le chien guide est une aide reconnue et efficace pour faciliter le déplacement des personnes aveugles et malvoyantes. Quelques 1500 personnes circulent en France accompagnées de cet animal, 3 fois moins qu'en Angleterre. La loi du 11 Février 2005 fixe notamment les conditions d'accès du chien dans les transports et les lieux publics, ainsi que les critères de sa labellisation qui garantissent la bonne éducation de l'animal et la sécurité de son maître. Un statut du chien guide adopté par voie réglementaire serait maintenant nécessaire afin d'apporter les précisions indispensables sur les points suivants : 1) définir les prérogatives et obligations de tous les intervenants, de sa sélection à sa retraite; 2) compléter le droit à la libre circulation dans tous les lieux; 3) Permettre aux élèves chiens guides en éducation de bénéficier des mêmes droits que les chiens en activité afin de les sensibiliser aux environnements qu'ils seront amenés à côtoyer;

**Généraliser une identification légale, par un insigne reconnu.** Enfin, lors de la remise d'un chien guide, son futur maître doit effectuer un stage de 2 à 3 semaines. Des dispositions devraient être prises afin que ce stage n'entraîne pas de perte de salaire mais soit considéré comme une période de rééducation prise en charge par l'assurance maladie ou par l'employeur (congrés spécifiques). Vous engagez-vous si vous êtes élu à promouvoir un tel statut et à envisager une modification du droit du travail sur ce dernier point?

**Accessibilité des sites privés de commerce ou communication en ligne.** L'utilisation des ressources d'Internet permet d'augmenter sensiblement l'autonomie des personnes aveugles ou atteintes de déficit visuel profond qui rencontrent souvent des difficultés importantes pour se rendre dans les grandes surfaces et y faire leurs courses de façon autonome. Aujourd'hui, dans notre pays, rien n'oblige les entreprises privées de quelque nature qu'elles soient (commerces, presse), à rendre leurs sites accessibles. Vous engagez-vous à les contraindre, par une législation adaptée, à rendre leurs sites accessibles au public handicapé visuel comme cela existe aux Etats-Unis par exemple?

**Accessibilité des appareils utilisés dans la vie quotidienne.** De nombreux appareils indispensables à la vie quotidienne (petit et gros électroménager, télé-vidéo, multimédia, téléphonie,...) ne sont pas utilisables par des personnes gravement déficientes visuelles, leurs commandes se réalisant par des menus déroulants ou des claviers tactiles. Vous engagez-vous à ce que des démarches soient rapidement entreprises auprès des industriels afin que des solutions d'accessibilité soient intégrées dans au moins un appareil de chaque gamme de matériel indispensable à la vie quotidienne ?

**Mesures propres à favoriser l'emploi des déficients visuels.** Les personnes atteintes de déficience visuelle profonde rencontrent d'énormes difficultés pour accéder à l'emploi. L'Italie accorde une priorité d'emploi aux personnes aveugles ou gravement déficientes visuelles pour l'exercice de certaines professions, tant dans l'Administration que dans le secteur privé. Chez nous, donner du travail aux ESAT ou Entreprises Adaptées peut permettre de s'exonérer partiellement de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés. Ne pourrait-on pas s'inspirer de ces exemples pour élargir les possibilités d'emploi des personnes dont le taux d'invalidité est supérieur à 80% ?

**Adaptation des postes de travail et outils de formation professionnelle.** L'accessibilité aux outils professionnels (intranet, progiciel, documentations...) est fondamentale. L'article 47 de la loi de 2005 ne traite que des outils de communication des services publics et non des outils pour les salariés de ces structures. Vous engagez-vous à rendre obligatoire, avec sanctions réelles, l'accessibilité des outils professionnels des services publics dans un premier temps, du secteur privé à moyen terme?

**Accessibilité aux offres des opérateurs ADSL, câble ou satellite.** Pour les personnes déficientes visuelles qui ont fait le choix de regarder la télévision via les opérateurs ADSL ou câble ou satellite, il n'y a aujourd'hui aucune offre de décodeur accessible. Après votre élection, quelle réglementation ou incitation ferez-vous décider pour amener chacun de ces opérateurs à rendre son offre accessible ?

**Audio description.** Aujourd'hui sur les 300 films qui sont produits en France chaque année, seuls environ 10% sont audio décrits au moment de la

post-production. Autant on peut comprendre que cela soit difficile pour un film d'art et d'essai avec un budget de 100 000 €, autant nous ne comprenons pas pourquoi l'audio description, qui coûte environ 6 000 €, n'est pas systématiquement proposée pour les films aux millions de budget. L'audio-description existe depuis 20 ans mais les producteurs de films n'ont pas encore acquis le réflexe et nous restons malheureusement dépendants de la bonne volonté d'une poignée de producteurs humanistes. Pour les films français, il suffirait par exemple que les aides à la production distribuées par le CNC soient conditionnées à l'audio description du film. Si vous êtes élu, rendez-vous obligatoire l'audio-description des films aux budgets conséquents afin d'une part de faire décoller l'offre accessible en salle et d'autre part de multiplier l'offre télévisuelle.

**Equiperment des salles de cinéma pour la diffusion des films audio décrits.** Sur les 5 500 salles de cinéma que compte le territoire français, on compte sur les doigts des deux mains celles équipées d'un émetteur d'audio-description. A court terme, vous engagez-vous à amener les grands réseaux de salles à se concerter afin que l'on trouve dans chaque grande ville au moins une salle équipée? A moyen terme; pouvons nous compter sur vous pour faire respecter l'échéance prévue par la loi de 2005 de mise en accessibilité de l'ensemble des salles de cinéma avant 2015?

**Mise en place d'un véritable service de l'édition adaptée en France.** Aujourd'hui seuls environ 3000 titres sont adaptés sur les 50 000 publiés chaque année en France, (en sonore, en gros caractères, ou dans des formats numériques accessibles, tel que le format Daisy). Grâce à l'exception handicap et au dispositif d'accès aux fichiers sources (article 122 du CPI) votée en 2006, les conditions légales sont rassemblées pour permettre l'adaptation des livres publiés et

vendus en France. Cependant le dispositif actuel doit être complété de façon à réduire les coûts d'adaptation qui restent considérables. Seriez-vous prêt à prendre l'engagement, si vous êtes élu, de mettre en place ce véritable service de l'édition adaptée en France, avec les pouvoirs publics et les associations qui œuvrent dans le secteur de l'édition adaptée ?

**Pour un traité international dans le cadre de l'OMPI.** Malgré les récentes améliorations législatives intervenues en droit français, les personnes déficientes visuelles souffrent toujours d'une grande « famine » en matière d'ouvrages adaptés. Des échanges internationaux entre pays francophones éviteraient d'adapter le même ouvrage dans des pays différents, et contribueraient à réduire sensiblement cette pénurie. Aujourd'hui, les règles de l'OMPI ne permettent pas de recevoir ou d'envoyer des livres transcrits aux organisations d'autres pays. Un traité international demandé par l'Union Mondiale des Aveugles et actuellement en cours d'élaboration à l'Organisation Mondiale de la Propriété Intellectuelle étendrait l'exception aux droits d'auteurs, il est soutenu par de nombreux Etats. Pouvons-nous compter sur vous pour que la France ne s'oppose plus au vote d'un tel traité, mais le soutienne lors des futures discussions à l'OMPI ?

**Cumul AAH et revenus professionnels du conjoint.** Pour plusieurs raisons (petit nombre de professions accessibles, difficultés liées aux déplacements, complexité de l'adaptation du poste de travail) les personnes aveugles ou déficientes visuelles profondes restent peu nombreuses à pouvoir exercer une activité professionnelle (environ 30% des personnes en âge de travailler). Elles sont donc particulièrement concernées par la question que pose Mr X, jeune homme aveugle, il perçoit l'AAH car ne trouvant pas d'emploi. Il souhaite se mettre en ménage avec une jeune fille voyante

qui travaille et perçoit un salaire. S'il le fait, il perdra le bénéfice de son AAH et sera "aux crochets" de son amie. Quelle mesure comptez-vous prendre pour éviter de telles situations ?

**Suppression des barrières d'âge pour l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap.** Une très grande majorité des personnes aveugles ou gravement déficientes visuelles le deviennent après l'âge de 60 ans. Or, c'est précisément après cet âge qu'il n'est plus possible de demander le bénéfice de la Prestation de Compensation du Handicap. Alors même que les conditions d'attribution de l'APA ne permettent pas actuellement aux personnes uniquement déficientes visuelles d'en bénéficier. L'article 13 de la loi du 11 février 2005 prévoyait expressément la disparition des barrières d'âge pour l'attribution de la PCH dans un délai de cinq ans après sa promulgation soit le 11 février 2010. Rien n'a été fait à ce jour alors même que l'Etat devrait se montrer exemplaire pour appliquer la loi. Prenez-vous l'engagement ferme de respecter la volonté du législateur et de faire disparaître les barrières d'âge pour l'attribution de la PCH, dans les six mois suivant votre élection ?

**Prise en compte des charges liées aux activités domestiques pour l'attribution de la Prestation de Compensation du Handicap.** La Prestation de Compensation du Handicap ne permet pas aux personnes qui en bénéficient de couvrir les frais supplémentaires liés à des activités domestiques (ménage, courses, préparation des repas, menus travaux d'entretien à leur domicile), même si c'est bien en raison de leur handicap qu'elles ne peuvent effectuer seules ces activités ou travaux. Il nous a souvent été promis que cette injustice serait réparée mais aucune disposition n'a pourtant été prise en ce sens. Prenez-vous l'engagement de faire prendre les dispositions nécessaires si vous êtes élu ?

**Réduction du reste à charge pour les bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap.** Bien que le « reste à charge » assumé par les bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap soit strictement encadré par la loi du 11 février 2005 et ses décrets d'application, ceux-ci ou leur famille doivent souvent déboursier des sommes importantes lorsqu'ils font l'acquisition d'aides techniques par suite de l'insuffisance du forfait pris en charge face aux coûts très élevés de ces aides. Prenez-vous l'engagement, après votre élection, de rechercher les moyens de remédier à la situation actuelle : augmentation des forfaits, encadrement des prix de vente, abondement des fonds de compensation.

**Plan métiers.** Urgence de donner un réel statut à certaines professions indispensables aux déficients visuels. La réussite de l'intégration sociale des personnes atteintes de cécité ou de grave déficience visuelle ne peut pas résulter ni de la seule volonté du législateur, ni même du courage de la personne handicapée et de sa famille qui, s'ils sont des ingrédients nécessaires, ne sont pas suffisants. A tous les âges de la vie, que l'on parle d'intégration scolaire/universitaire, professionnelle, sociale, l'intéressé doit y être préparé, aidé, par des personnes qualifiées dont les interventions sont absolument indispensables sur des périodes de temps plus ou moins longues, pour surmonter au mieux les difficultés liées au handicap. Ainsi, les "instructeurs de locomotion" sont indispensables pour apprendre aux déficients visuels à se déplacer en toute sécurité, les "rééducateurs en activités de la vie journalière" interviennent pour les aider à retrouver un maximum d'autonomie au quotidien (ménage, courses, cuisine...) Pouvons-nous compter sur votre engagement de doter rapidement ces professionnels de statuts qui leur garantiraient des formations de qualité et un déroulement de carrière qui s'impose à leurs employeurs ?

# Le cycle veille/sommeil chez les aveugles

*Cet article parle des mécanismes du cycle veille/sommeil chez les aveugles et du syndrome de libre cours.*

## LES MÉCANISMES DU CYCLE VEILLE/SOMMEIL

Chez les êtres humains, la qualité de vie et au-delà, la capacité à être alerte, de bonne humeur et performant dépend d'un bon équilibre entre la durée et la qualité du sommeil et l'activité diurne. Le cycle veille/sommeil est géré par deux systèmes indépendants: le système homéostatique détermine la quantité de sommeil dont nous avons besoin, alors que le système circadien gère, entre autres choses, l'heure de l'endormissement et de l'éveil.

Le système circadien, également appelée horloge biologique, fonctionne avec une périodicité propre à chaque personne et qui peut varier de 23,9 à 25 heures, voire 26 heures dans les cas extrêmes. Pour que le système circadien reste calé sur une période de 24 heures, il est nécessaire qu'il soit resynchronisé par un signal extérieur. Le principal de ces signaux est le changement de lumière nuit/jour et jour/nuit.

Alors qu'en est-il du sommeil et de la veille chez les aveugles et en particulier, chez ceux qui sont sans perception lumineuse?

## LES TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ LES AVEUGLES

Le Professeur Damien Léger, dans une étude faite en France, portant sur plus de 1000 personnes aveugles a montré que les plaintes relatives à certains troubles du sommeil sont plus élevées chez les aveugles que chez les voyants. Il s'agit en particulier de plaintes concernant les réveils nocturnes avec difficultés de ré-endormissement, les durées de sommeil trop courtes, les réveils trop précoces, la qualité médiocre du sommeil et les difficultés d'endormissement. Environ 35% des aveugles de cette étude se plaignaient d'insomnie, contre seulement 26% des personnes voyantes composant un groupe

témoin. Les aveugles de cette même étude prenaient presque deux fois plus fréquemment des somnifères que le groupe témoin de personnes voyantes. Les aveugles se plaignaient plus fréquemment de somnolence diurne que les voyants et ils étaient plus nombreux à dire qu'ils faisaient au moins une sieste par jour.

Enfin, les troubles du sommeil seraient encore plus fréquents chez les personnes totalement aveugles, sans perception lumineuse. Ainsi dans une enquête faite aux Etats-Unis, auprès de plus de 1000 aveugles sans perception lumineuse, 75% d'entre eux se plaignaient d'un ou de plusieurs des problèmes suivants: difficultés d'endormissement, difficultés pour rester endormi, pour rester éveillé et/ou des problèmes de sieste.

Parmi ces personnes complètement aveugles et qui avaient un trouble du sommeil, le syndrome de libre-cours (voir ci-dessous) a été confirmé chez plus de 70% lors de la présélection pour une étude clinique à laquelle elles avaient décidé de participer. En outre, 50% de ces patients souffraient d'une nuit presque blanche (moins de 2 heures de sommeil) l'équivalent d'une fois par mois.

Ces données montrent la gravité des problèmes de sommeil de ceux qui sont affectés et la prévalence importante du syndrome de libre-cours parmi les individus qui n'ont pas de perception lumineuse.

## LA PÉRIODE DE LA VEILLE CHEZ LES AVEUGLES

Steven Lockley, Professeur Associé à la faculté de médecine de Harvard, a montré que la capacité à être alerte, l'humeur et la performance chez les aveugles avec un rythme circadien normal étaient semblables à celles observées chez les personnes voyantes. Par contre, pour les aveugles en libre-cours, qui ont leur sommeil de nuit très décalé avec leur rythme circadien, la période de veille dans la journée correspond à leur nuit biologique.

Malheureusement, cette opposition de phase entre le cycle veille/sommeil et le rythme circadien peut se prolonger pendant de nombreuses semaines, se traduisant par un sommeil non réparateur, une humeur dégradée et une incapacité à être performant. C'est aussi ce qu'a rapporté la journaliste médicale Lynne Lambert, qui a rédigé une série d'articles sur des aveugles atteints du syndrome de libre-cours, qu'elle a interrogés. Ces personnes aveugles lui ont raconté leur mal à rester éveillé le jour. Elles sont fatiguées à différents moments de la journée, avec parfois une envie de dormir incoercible.

Mais qu'est-ce que le syndrome de libre-cours ?

### LE SYNDROME DE LIBRE-COURS

Ce trouble mis en évidence pour la première fois en 1970 se caractérise entre autres par des retards progressifs des horaires d'endormissement et d'éveil. Selon la périodicité naturelle du système circadien, le décalage répétitif du cycle veille/sommeil peut être d'une heure par jour chez certaines personnes alors qu'il est de quelques heures par semaine, voire par mois, chez d'autres. La conséquence est qu'une personne en libre-cours passe par des longues phases où elle s'endort à des horaires très décalés, provoquant ainsi des insomnies cycliques intenses et des somnolences diurnes éprouvantes (voir ci-dessus).

En réalité, dans beaucoup de cas, le syndrome de libre-cours est difficile à diagnostiquer par le patient lui-même, voire par un médecin, à moins qu'il ne soit un spécialiste du sommeil averti. Les personnes souffrant du syndrome de libre-cours passent souvent plusieurs années avant de réaliser que leur sommeil est dérégulé de façon cyclique, comme l'indiquent des témoins interrogés par Lynne Lambert dans sa série d'articles sur le syndrome de libre-cours. Ceci est dû au fait que les symptômes sont souvent confondus avec d'autres troubles du sommeil ou de la veille, et à la difficulté de reconnaître leur nature cyclique. Ensuite, même quand ils savent bien décrire leur problème, les patients atteints de libre-cours doivent trouver un médecin suffisamment spécialisé dans ce trouble du sommeil pour savoir le diagnostiquer.

Des spécialistes du syndrome de libre-cours ont mis en évidence que ce syndrome est très probable chez les aveugles à deux conditions :

- Que la personne soit totalement aveugle,
- Et qu'elle ait des insomnies et des épisodes de sieste récurrents.

La prévalence du syndrome de libre-cours chez les aveugles dépourvus de toute perception lumineuse peut atteindre, selon certaines études jusqu'à 50 à 70%.

### LES SOLUTIONS AU SYNDROME DE LIBRE-COURS

Dès le début des années 2000, plusieurs spécialistes du sommeil ont montré que des personnes souffrant du syndrome de libre-cours pouvaient resynchroniser leur rythme circadien en prenant régulièrement de la mélatonine, avant leur heure normale de coucher. En France, si la mélatonine peut être utilisée lors d'études de recherche et sous prescription médicale, elle n'est pas commercialisée. Il n'existe pas non plus en France de médicament approuvé pour la resynchronisation du rythme circadien.

Depuis plusieurs années, le laboratoire Vanda Pharmaceuticals Inc. développe le tasimelteon, un régulateur du rythme circadien, qui cherche à soigner le syndrome de libre-cours. Des études en ce sens sont actuellement menées aux Etats-Unis, en France et en Allemagne. Vanda a récemment annoncé que le tasimelteon avait montré pour la première fois qu'il avait resynchronisé l'horloge biologique sur une journée de 24 heures chez des patients souffrant du syndrome de libre-cours.

Comme indiqué précédemment, les symptômes du syndrome de libre-cours sont souvent difficiles à identifier, et il est fort probable que de nombreuses personnes souffrant du syndrome de libre-cours l'ignorent.

Si vous êtes aveugle, totalement dépourvu de perception lumineuse et souffrez de troubles du sommeil, et si vous souhaitez améliorer la qualité de votre sommeil, vous pouvez contacter votre médecin spécialiste du sommeil et peut-être dépister l'existence d'un syndrome de libre cours.

Vous pouvez aussi téléphoner au **03 89 78 73 73** pour en savoir plus sur l'étude Vanda en France.

Pour vous orienter sur le syndrome de libre-cours, vous pouvez consulter le site : [www.24sleepwake.com](http://www.24sleepwake.com) dédié à ce syndrome.

Enfin, nous avons préparé un CD que vous pouvez vous procurer gratuitement en le demandant par mail à :

[docteur.quera@gmail.com](mailto:docteur.quera@gmail.com)



## DÉCÈS

**Ile-de-France :**  
M. Marcel CAMUS

Mme Monique LEPEYTRE 87 ans  
M. Jacques ROBERT 79 ans

### *Adhérents non voyants*

Mme Marguerite CLAUSS 98 ans  
Mme Anne-Marie DAUTREY 84 ans  
Mme. Andrée DESCHAMPS 105 ans  
Mme Nicole DUCCELLIER 85 ans  
Mme Maria GUILBERT 89 ans  
Mme Camille LE GOFF 92 ans

### *Adhérents non voyants*

#### *Délégation du Rhône :*

Mme Michèle ARNAUD  
Mme BESACIER  
Mme Éliane ROLLET  
Mme Marcelle DUTRUC-ROSSET

Nous avons également appris le décès de Madame Martine Tarel, épouse de notre Président d'honneur René Tarel et qui a été secrétaire de l'association.

*L'Association présente à leurs familles éprouvées, ses sincères condoléances.*

## Annonces

Dame vend appareil Victor Classics en parfait état permettant d'écouter CD + radio.  
Prix (à débattre) : 200 €. / **Contact : 01 43 21 34 55**

Dame habite PARIS et cherche une PERKINS.  
**Contact : 06 18 48 16 73**

Dame cherche un Vox Mètre de chez Parrot en bon état. / **Contact : 06 87 49 16 29**

Monsieur vend TVi système vidéo-loupe portable connectable sur télévision - état neuf prix : 100 €  
**Contact : 01 43 06 38 89 ou 04 92 99 18 16**

Dame recherche réveil parlant ou en braille. :  
**06 50 40 02 90 / anne.breton@wanadoo.fr**

Monsieur :

- Recherche 2 stylos Voila Vox Mètre de chez Parrot
- Vends un téléphone vocal mobile + un CD

**Contact : 01 40 71 85 47**

Dame, non-voyante de 68 ans, célibataire, économe, très autonome dans la vie quotidienne, aimant faire la cuisine, débutante en informatique, recherche correspondant non ou malvoyant de 55 à 65 ans, célibataire ou veuf, compréhensif, affectueux, pour amitié ou plus si affinités.

**Contact : 02 41 86 01 41 (Angers)**

### **DÉLÉGATION DE CAEN**

Personne déficiente visuelle vend, pour cause double emploi, un appareil de localisation d'objets, marque DORO MEMORYPLUS 335. Acheté à la boutique de l'AVH, 59 € vendu 49 €. N'a jamais servi.

**Contactez la délégation des auxiliaires de Caen au 02 31 28 97 75 ou par courriel : lesauxiliaires14@gmail.com**



## Courrier des lecteurs

*Cette rubrique est la vôtre, chers amis aveugles ou malvoyants ... mais aussi bien sûr, celle des Auxiliaires qui vous connaissent si bien !*

**Aujourd'hui, nous répondons à cette parente d'adhérente qui nous écrit "J'avais l'habitude de rendre visite à une dame âgée, déficiente visuelle, avec laquelle j'avais de très agréables rapports. Depuis maintenant plusieurs visites je me rends compte que son discours devient très souvent incohérent et j'ai bien peur qu'elle ne commence à souffrir d'une maladie dégénérante de type Alzheimer. Je constate aussi que son comportement devient plus agressif. Que dois-je faire dans ce cas ? Le signaler à la permanence est-il suffisant ?"**

Chère Madame, il est important de rappeler que l'association et les Auxiliaires ne sont pas en mesure de s'occuper de personnes atteintes de maladies générant des troubles du comportement, comme peut en produire par exemple la maladie d'Alzheimer. Il est donc nécessaire de nous signaler précisément les faits qui vous ont inquiété, de façon à ce que nous puissions en informer la famille pour qu'elle puisse apporter à sa parente des soins médicaux plus appropriés, soins que les Auxiliaires n'ont pas vocation à assurer.

# ÉTUDE BIOMÉDICALE SUR L'INSOMNIE

**Vous êtes non-voyant  
et souffrez d'insomnie  
la nuit et de somnolence le jour?**

**Vous pouvez contribuer à apporter une solution à votre problème**

De 18 à 55% des personnes totalement non-voyantes sont incapables de synchroniser leur horloge interne avec le cycle jour-nuit sur 24 heures, et souffrent d'insomnies cycliques et de privation de sommeil.

Vanda Pharmaceuticals, Inc. (Vanda) développe actuellement un médicament destiné à vous aider, si vous êtes non-voyant, ne percevez pas la lumière et souffrez de troubles du sommeil.

Vanda vous propose de participer à une étude biomédicale qui se déroule dans 8 centres hospitaliers spécialisés (Paris, Garches, Lyon, Toulouse, Lille, Montpellier, Rennes et Rouffach - Alsace).

Pour en savoir plus, n'hésitez pas à nous contacter au  
**03 89 78 73 73**  
ou écrivez-nous à  
**recrutement@forenap.com**

*Les participants seront indemnisés jusqu'à 700 € (70 € par visite) et leurs frais de déplacement seront pris en charge.*





# LISTE DES DÉLÉGATIONS DÉPARTEMENTALES

DÉLÉGATIONS	ADRESSE	TÉL.	E-MAIL	PERMANENCE
14 - CALVADOS	Les Auxiliaires des Aveugles Mme Yvette LECLERC Maisons des Associations 7 bis rue neuve Bourg-l'Abbé 14066 Caen	02 31 28 97 75	lesauxiliaires14@gmail.com	Maisons des Associations 7 bis rue neuve Bourg-l'Abbé 14000 Caen Le jeudi sur rendez-vous
29 - FINISTÈRE	Mlle Josiane JONCOUR Ty Nevez Ruglaon 505 route de Guengat 29000 Quimper	02 98 55 13 26	joncour.j959@gmail.com	10 bis rue de la France Libre 29000 Quimper <i>le samedi de 14 h à 15 h 30</i> sur rendez-vous
31 - HAUTE GARONNE	Mme Maryse LAPASSET	06 66 56 28 57	mandy221@hotmail.fr	
34 - HÉRAULT	M. Jean-Marc MORET 12 rue du Baou 34660 Cournonterral	04 67 07 35 65	jm.moret@wanadoo.fr	4 rue des Azalées 34070 Montpellier sur rendez-vous
37 - INDRE-ET-LOIRE	Mme Josiane TALBOT 6 rue du Docteur Héron 37000 Tours	02 47 47 13 03	aatours@orange.fr	
44 - LOIRE ATLANTIQUE	Mme Marie-Thérèse SARDAIS 2 rue Konrad Adenauer 44400 Reze	02 51 80 59 67	lesauxiliaires.44@free.fr	75 Bd Victor Hugo 44200 Nantes sur rendez-vous
57 - MOSELLE	M. François CONDELLO 2 A rue Pasteur 57360 Amneville	03 87 71 63 88	auxaveuglesmetz@yahoo.fr	6 rue Notre Dame de Lourdes 57000 Metz sur rendez-vous
66 - PYRÉNÉES ORIENTALES	Mme Annie GIRO Villa Floranelle Chemin du Palol 66200 ELNE	04 68 39 81 68	annie.giro@orange.fr	Maison des Associations 52 rue du Maréchal Foch 66000 Perpignan Tél. 04 68 35 63 67 <i>le lundi de 15 h à 18 h</i> Sur rendez-vous
67 - BAS-RHIN	Mlle Bernadette BIELLMANN 25 rue de Krembs 67100 Strasbourg	03 88 84 79 82	auxiliaires67@gmail.com	Maison des Associations 1A place des orphelins 67000 Strasbourg-Neudorf Tél. 03 88 84 79 82 sur rendez-vous
69 - RHÔNE	Les Auxiliaires des Aveugles Mme Régine SALLE 33 rue Bossuet 69006 Lyon	04 78 52 89 38	auxiliaires.lyon@wanadoo.fr	37 rue Bossuet 69006 Lyon <i>le mardi de 9 h à 12 h</i> <i>le jeudi de 14 h à 17 h</i> (hors vacances scolaires)
76 - SEINE-MARITIME	Les Auxiliaires des Aveugles M. Michel FRUCTUS Halle aux Toiles Place de la Haute-Vieille-Tour 76000 Rouen	02 35 89 71 71	auxiliaires.desaveugles76@orange.fr	Halle aux Toiles Place de Haute-Vieille-Tour 76000 Rouen <i>les mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 15 h à 17 h 30</i>
78 - YVELINES Antenne de Versailles	M. Bernard WAELTÉLÉ 14 avenue Jean d'Ayen 78320 Le Mesnil-St-Denis	01 34 61 89 34 06 07 06 49 32	bernard.waeltele@laposte.net	66 D avenue de Montreuil 78000 Versailles Sur rendez-vous
85 - VENDEE	Gilles BOUANCHEAU 48, rue Henri Dunant apt 2 85000 La Roche-sur-Yon	02 51 98 81 10 06 08 42 35 27	gilles.bouancheau85@orange.fr	
92 - HAUTS-DE-SEINE Antenne d'Asnières	M. Daniel LEROY 1 rue Sarah Bernardt 92600 Asnières	01 72 42 24 43 06 36 64 75 97	yoreld@cegetel.net	
94 - VAL DE MARNE	Mlle Solaine DERENNE	06 85 31 81 72	solaine.derenne@gmail.com	
TANDEM ILE-DE-FRANCE	S.T.A.A.R.P. M. Jaseem ARIF 40 rue Gambetta 93100 Montreuil-Sous-Bois	06 51 74 72 06	staarp@free.fr	40 rue Gambetta 93100 Montreuil-Sous-Bois Sur rendez-vous