



SBV FSA

Schweizerischer Blinden-
und Sehbehindertenverband

Fédération suisse des
aveugles et malvoyants

Clin d'œil

Journal des membres

Septembre 2020 • N° 3

**Avec
concours
lecteurs**



**Point fort:
entraide**

Éditorial	3	<u>Le nouveau goût de l'entraide</u>	18
Forum	4	<u>Surpasser un tabou entre pairs?</u>	20
<u>Une nouvelle approche de la frappe sur smartphone</u>	4	<u>Un geste altruiste pour la recherche médicale</u>	22
<u>«Regards Neufs», dix ans de cinéma!</u>	5	<u>Faire partie d'une communauté</u>	23
<u>La lauréate du Prix de la Canne blanche 2020 est l'app «CFF Inclusive»</u>	6	La vie de la fédération	25
Les gens	7	<u>Point de vue</u>	25
<u>Marie-Pierre Assimacopoulos – L'entraide incarnée</u>	7	<u>Manifestations</u>	26
Point fort	11	FSA interne	30
<u>Pulsion de vie pour un épanouissement libéré</u>	11	<u>JCB 2020 – Pouvoir faire une confiance aveugle aux conducteurs</u>	30
		<u>Concours lecteurs</u>	31

Impressum

Journal des membres de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants. Paraît 4 fois par année en grands caractères, en braille, sur CD en format DAISY, sur www.sbv-fsa.ch, sur VoiceNet rubrique 2 5 1, sur le kiosque électronique et par e-mail, en français et en allemand («der Weg»). Membres FSA: inclus dans le statut de membre, non-membres (Suisse): CHF 28.–, (étranger) CHF 34.–

Éditeur:	Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA, Könizstrasse 23, CP, 3001 Berne, www.sbv-fsa.ch
Rédaction:	FSA, 3001 Berne, 031 390 88 00, redaction@sbv-fsa.ch , Hervé Richoz (hr), Roland Erne (rer)
Traduction:	Apostroph Bern AG, Jolanda Schoenenberger
Photo page titre:	En chemin, Marie-Pierre Assimacopoulos (42 ans) se sent chez elle à Genève, comme ici devant le Centre commercial et Stade de la Praille à Lancy. Elle ne pourrait pas se passer de son smartphone et de sa canne blanche. Photo: François Schaer.
ISSN:	2296-1925 (écriture noire), 2296-1933 (braille), 2296-1941 (CD)
Layout et impression:	Ediprim SA, Bienne
Version braille:	Bibliothèque Braille Romande (BSR)
Version audio:	Bibliothèque Sonore Romande (BSR)
Délai de rédaction pour la prochaine édition de «Clin d'œil»:	31 octobre 2020

Chère lectrice, Cher lecteur,

S'il y a bien un besoin qui s'invite sans qu'on le veuille, qui se révèle dans l'épreuve, qui se bonifie avec l'âme et qui finit par donner un sens à une vie, c'est véritablement l'entraide! Elle est le thème central du présent Clin d'œil tant le terme prête à confusion. Porté comme un étendard par les associations, brandi comme un glaive par la société, conceptualisé par les milieux associatifs, ce mot retrouve aujourd'hui son humanité et vous est raconté par les personnes qui le vivent au quotidien, comme Marie-Pierre Assimacopoulos, dont vous lirez un portrait «à fleur de peau». Mais l'entraide est aussi une question d'organisation, de prestations et de valeurs. Clin d'œil a questionné sept présidents d'associations pour vous en livrer une synthèse actuelle. Quant à Sarah Wyss de Info-EntraideSuisse, elle nous dit combien il est vital de favoriser la parole. Aide ou entraide, âme charitable ou prévenance discrète, solution ou écoute, prestations ou soutien, chaque époque a mis en lumière les fragilités de ce monde comme les barrières «handicapantes» de toutes sortes. Or, pour que la personne en situation de handicap puisse rebondir, forger ses propres solutions, s'intégrer socialement et accéder au monde du travail, elle a besoin d'être accueillie dans sa différence, entendue dans son état... Voilà exactement ce qui en 1911 a prévalu à la création de votre FSA. C'est égale-



Hervé Richoz.
Photo: Isabelle Favre

ment ce dont nous fait part la nouvelle présidente de la section suisse orientale dans son «point de vue» et qui prépare la future journée de la canne blanche. À ce sujet, Michael Gehrken nous livre l'avis des auto-écoles. La crise sanitaire, elle aussi, influence cette entraide qui se réinvente numériquement et plus surprenant dans les domaines de la recherche ou auprès des jeunes, ce que vous découvrirez dans deux articles, chacun écrits par une «Céline»... Futur oblige, l'engagement, la créativité, l'innovation sont illustrés par la fantastique épopée de Regards Neufs qui fête ses 10 ans et par le clavier révolutionnaire «help-2type» avec son étui en liège que vous pouvez gagner en participant au concours lecteurs. Je vous souhaite une douce immersion dans les méandres de l'entraide. Bonne lecture.

Hervé Richoz

Une nouvelle approche de la frappe sur smartphone

Roland Erne, rédacteur «der Weg»

Illustration exemplaire de la notion d'entraide, Marcel Roesch, lui-même pratiquement aveugle de naissance, a développé «help2type». Avec vos deux pouces, n'importe où et en vitesse, ce clavier flexible avec retour tactile permet une facilité d'écriture étonnante sur smartphone.

Les smartphones font partie intégrante de notre quotidien et sont devenus incontournables pour toute personne en situation de handicap visuel. Toutefois certaines lacunes subsistent comme taper sur un clavier tactile, qui reste laborieux ou émettre des messages vocaux qui dévoilent la sphère privée. C'est là qu'intervient le clavier «help2type» mis au point par Marcel Roesch, membre de longue date de la FSA. Âgé de 41 ans, il dirige une équipe de production de vidéos interne au sein de Swisscom et connaît parfaitement les enjeux, puisqu'il a lui-même perdu la vue.

Le cœur de sa solution, disponible en différentes langues et encore à l'état de prototype en 2019, est un clavier connecté par Bluetooth avec un retour haptique pour la saisie de textes. Il s'aimante instantanément sur tous les smartphones (iOS et Android) grâce à un système de guide et deux lanières.

La version finale évaluée au cours d'une phase de test et incluant six designs 3D comprend toutes les fonctionnalités d'un clavier d'ordinateur et notamment des touches Fonction et Commande (pour caractères spéciaux, etc.), ainsi qu'Enter et Supprimer, avec trois affectations différentes pour presque toutes les touches (voir tutoriels sur www.help2type.ch). C'est Creaholic SA, une innovation factory biennoise créée par le co-inventeur de la Swatch Elmar Mock qui est chargée de la recherche et du design pour «help2type». Le développement de ce projet de clavier innovant, porté également par d'autres partenaires commerciaux a été possible grâce au soutien de l'employeur de Marcel Roesch: dans un programme Swisscom de soutien aux start-ups et à travers un sponsoring interne. Ce projet est presque un «hobby», assure Marcel Roesch, qui outre son activité dans la communication d'entreprise de Swisscom est désormais aussi CEO de help2type GmbH. Un voyage de formation l'a emmené au printemps 2019 à Shenzhen, en Chine, où il a trouvé en Jack Lee un concepteur et fabricant de smartphones talentueux. Le clavier mobile pour smartphone est en vente au prix

de 229.00 CHF (voir aussi page 31), et les 50 premiers membres FSA qui le commanderont en ligne à la publication de la présente édition pourront l'obtenir avec 15% de rabais, soit pour

195.00 CHF (la housse en liège est à 49.– au lieu de 59.–).

Important: dans le formulaire de commande, sous «Entreprise», indiquer «journal des membres FSA».

Exploration en test rapide de l'ingénieux clavier «help2type»

Entre paresse et devoir, je me suis fait faire une démo. Quand soudain j'ai vu les deux pouces de l'utilisateur aveugle s'animer et parcourir si vite ce petit clavier physique, si léger, si simple à installer, j'ai compris tout son intérêt pour les personnes nouvellement confrontées au handicap visuel. Pour le malvoyant que je suis, c'est quand même plus confortable de ne pas s'astreindre à écouter ou à viser péniblement une lettre sur un petit écran... Pour le «jeune public», c'est enfin la possibilité de prendre part, discrètement et en toute égalité, aux «live» Facebook ou «chatter» lors de formation à distance. Remarquable!



hr

«Regards Neufs», dix ans de cinéma!

Hervé Richoz, rédacteur «Clin d'œil»

En rejoignant en 2010 l'association «Base-Court» à Lausanne, découvrant le monde des aveugles et malvoyants, Bruno Quiblier, professionnel du cinéma, ne savait pas combien une carte d'enfants allait l'émouvoir, combien le public romand et suisse-allemand l'attendait pour enfin vivre les sorties en salle au cinéma. Parcours.

Le cinéma dans tous ses états est un miroir de notre société et de notre humanité et l'importance du miroir tient à ce qu'il renvoie. Voilà ce qui anime Bruno Quiblier lorsqu'il reprend le projet précurseur «Regards Neufs» de

l'association «Base-Court» et qu'il invite depuis 10 ans les amateurs de cinéma aveugles ou malvoyants à traverser la toile, à se fondre dans l'image, à vivre des émotions inoubliables dans tous les cinémas de Suisse. Regards

Neufs est aujourd'hui le spécialiste de l'accessibilité au cinéma en proposant toutes les prestations liées à l'audio-description et au sous-titrage. Pellicule 35mm, audiodescription diffusée dans la salle et désormais téléchargement sur smartphone, Bruno Quiblier, doté d'un solide réseau dans le milieu, a forgé cette évolution qui nous offre enfin la liberté de choix du lieu et du film. Pourtant c'est la rencontre avec des mentors comme Claudine Damay ou Urs Luscher, avec les apports bénévoles qui vont contribuer à faire de Regards Neufs ce qu'elle est aujourd'hui. Questionné, Bruno Quiblier confesse: «Confiné ou

en plein air, rien n'est aussi bon que de partager une expérience collective de cinéma sur grand écran, de se faire tatouer la rétine! Alors quand je vois que l'audiodescription vous amène à ça...» Ému, il montre cette carte remise par les élèves du Centre pédagogique pour handicapés de la vue CPHV qui ont vécu pour la première fois de leur vie la vraie salle obscure, le son plainier et la grande image animée durant une projection Regards Neufs «rien que pour eux». Magie quand tu nous tiens...

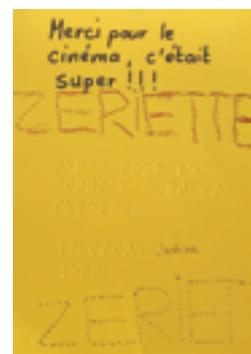


Photo: m. à d.

La lauréate du Prix de la Canne blanche 2020 est l'appli «CFF Inclusive»

Pour sa 8^e édition et pour une grande première, c'est le vote du public qui a déterminé le gagnant du Prix de la Canne blanche 2020, décerné par l'UCB Aveugle. Avec 1252 voix, il a été attribué à l'application «CFF Inclusive», dédiée à l'information à la clientèle. Un jury d'experts avait au préalable sélectionné 3 des 25 projets présentés, qui ont été soumis au vote final du jury public. Grâce à cette application, qui sera introduite à partir du prochain changement d'horaire, les personnes en situation de handicap visuel pourront se faire lire à haute voix, via VoiceOver, les affichages de départ par exemple, où savoir sur quel quai elles se

trouvent, quel train arrive, dans quel compartiment elles sont montées ou quelle sera la prochaine gare atteinte. Entre mai et novembre 2019, l'application a été testée par une cinquantaine de personnes aveugles et malvoyantes qui ont particulièrement apprécié son ergonomie et sa compatibilité VoiceOver. L'UCBAveugle et le président du jury, Thomas Dietziker se déclarent convaincus «que ces informations clients sont d'une grande aide et soutiennent de manière utile les déplacements autonomes des personnes aveugles et malvoyantes». Le Prix de la Canne blanche 2020 sera remis le 17 septembre à Zurich.

rer

Marie-Pierre Assimacopoulos

L'entraide incarnée

Hervé Richoz, rédacteur «Clin d'œil»

Femme moderne, positive, exigeante et courageuse, la genevoise Marie-Pierre Assimacopoulos impressionne son entourage privé, sportif et professionnel par sa force de caractère. Rencontre avec une personnalité, émouvante et fragile à la fois, à qui il est impossible de refuser quoi que ce soit tant la douceur de ses mots et son écoute empathique nous enveloppe. Portrait.

Dans un quartier calme d'Onex, une femme élégante descend du bus 21 à l'arrêt «La Traille». Après avoir salué les occupants, elle «balaie» le trottoir avec sa canne blanche à la recherche d'indices qui lui permettront de rejoindre un de ses deux lieux de travail, celui-ci au rez-de-chaussée du Collège du Marais. La quadragénaire est psychologue et conseillère en orientation scolaire et professionnelle. Quand tout se déroule bien, enfin installée, Marie-Pierre Assimacopoulos pourra alors relâcher un peu de sa concentration et goûter à un premier répit. En effet, la journée de travail d'une personne aveugle débute bien avant son arrivée sur place, selon les saisons et les aléas de transport. Ce matin, c'est un peu plus léger, car c'est le premier jour des vacances d'été et Marie-Pierre n'aura pas d'entretien avec les élèves. La veille, elle s'est attardée lors de l'apéro de fin d'année à refaire le monde avec ses collègues. Aucun doute, elle aime les gens et surtout la vie.



Concentration aigüe: Marie-Pierre Assimacopoulos à l'Entrée du Collège du Marais, l'un de ses deux lieux de travail. Photo: François Schær

Exemple de résilience

Fille d'un papa médecin, spécialiste en informatique médicale et d'une maman chercheuse dans la recherche fondamentale, elle naît grande prématurée avec sa sœur jumelle: «Papa nous tenait chacune dans le creux de ses mains» dit-elle toute émue. À ce stade, l'oxygène apporté à l'enfant est indispensable à sa survie mais dans ces années-là, les effets vasoconstricteurs étaient préjudiciables à la rétine, ce qu'on appelle une fibroplasie ou rétinopathie des prématurés. Une opération aurait pu être envisagée, sans garantie. Mais ses parents ont opté pour «laisser faire la nature», ce qui au final allait permettre à Marie-Pierre d'être qui elle est aujourd'hui. Les parents ont surtout entendu le conseil des médecins: «Au-delà de la vue, c'est l'éducation que vous donnerez qui fera la différence!» Elle raconte: «Ma mère m'a toujours beaucoup parlé. Toute petite, quand elle m'habillait, elle nommait les parties du corps, les vêtements, gauche, droite et donc tout de suite beaucoup de

choses me sont arrivées par le truchement des mots», d'où probablement sa passion du verbe et de la lecture. Un sourire illumine son visage: «Avec sa sœur jumelle qui voit normalement, c'est difficile de ne pas se comparer. On est deux personnes différentes. On rit beaucoup et elle a été d'un grand secours.» Les deux sœurs ont véritablement fonctionné en s'entraidant, par les mots et le toucher, notamment dans tout ce qui était de l'apprentissage du féminin, de l'apparence, de sa façon de sourire. Entraide, voilà ce à quoi Marie-Pierre attache une importance vitale et qui guide son besoin d'autonomie, ses rencontres, ses expériences de vie.

À l'écoute de l'autre en partage

Son chemin de vie laisse-t-il présager de son intérêt pour la psychologie? Elle éclate de rire: «Pas du tout! Je voulais être sculptrice, puis écrivaine ou journaliste à l'adolescence!» C'est au collège qu'elle réalise que les gens viennent spontanément lui parler et



Autonomie à l'épreuve: Marie-Pierre Assimacopoulos se prépare pour une nouvelle journée de travail, s'oriente avec un soutien dans les magasins et compte sur sa ligne braille au travail. Photos: François Schaefer

qu'elle aime écouter. Si au début elle était tentée de donner des conseils, il lui devient évident que les gens ont besoin «de vider leur sac pour pouvoir trouver leurs propres solutions.» Elle sourit: «La psychologie, quand on y pense, a à voir avec les maux (et les mots!) qui ont une certaine importance.» Elle se forme à Genève et puis se spécialise à Lausanne en orientation scolaire professionnelle et gestion de carrière. Elle complète son cursus avec «la psychothérapie centrée sur la personne». Dans son bureau, elle accueille des jeunes élèves qui ont des questionnements pratiques ou profonds. L'orientation est importante à leur âge tant il est difficile de trouver sa voie, de savoir ce qui les poussent alors que les métiers évoluent extrêmement vite. Elle confesse: «Au début il y avait quelques craintes en lien avec le handicap visuel et finalement ça amène des trucs chouettes.» Pour respecter la distance imposée par la pandémie et ne pouvant plus ressentir les mimiques de l'élève, elle ruse et le questionne s'il réfléchit encore ou s'il a acquiescé en hochant la tête! Elle observe que dans le travail avec les élèves, pour la majorité sa déficience visuelle ne change strictement rien et ajoute: «Pour certains qui sont un peu mal dans leur peau, le fait de ne pas être vus a joué un rôle positif, en particulier dans l'établissement du lien de confiance, ils se sentent moins jugés sans le regard.» Marie-Pierre l'aurait établi de toute manière, mais différemment probablement. En

parallèle, elle accueille aussi des adultes qui se présentent spontanément au guichet de la cité des métiers quand elle est de permanence: «Là c'est différent, ce sont des entretiens brefs qui ne permettent pas de créer un tel lien de confiance, mais c'est intéressant car ils peuvent poser n'importe quelle question, donc ça maintient la polyvalence et les connaissances à jour.»

Le courage d'aller de l'avant

Comme ses activités professionnelles l'occupent 60% du temps, Marie-Pierre nourrit son besoin de liens en pratiquant le chant, le pilates, la marche, l'aviron, le ski, et étanche sa soif de connaissance en lisant des tonnes de bouquins. Incroyablement positive, alors qu'elle aurait pu en vouloir à la vie, elle trouve qu'elle s'en sort très bien au vu des séquelles liées à sa naissance. C'est ce qui sidère ses nombreux amis à qui elle inspire le respect, insuffle le courage d'entreprendre, de sortir et pas uniquement dans le milieu du handicap. Déterminée, Marie-Pierre vient de contacter sur Facebook un groupe de marcheurs genevois, écrit qu'elle était aveugle, qu'il y aurait besoin de la guider et qu'elle leur expliquerait comment faire... Trois personnes ont spontanément voulu la guider! Ça fonctionne comme ça avec Marie-Pierre et aussi l'hiver à ski. Co-responsable de la formation des guides du GRSA, elle est d'abord partie prenante d'un tandem formateur et profite de sensibiliser, de rappeler

aux aspirants l'importance de l'entraide pour pouvoir «être» dans cette société.

Pudeur et entraide vécue

À la fois drôle et sensible, accueillant les nombreuses failles que l'existence amène à la lumière, elle hésite à donner en pâture son vécu, son image. Toutefois, lorsque la finalité d'une sensibilisation, d'un documentaire, d'un article amène à l'entraide, elle laisse de côté ses réserves et révèle au grand jour sa forte personnalité. Car Marie-Pierre incarne la véritable entraide, celle qui libère et encourage, celle qui crée du lien et non celle, souvent stigmatisante, qui nous enferme.

Ce stade est atteint quand Marie-Pierre dit: «Là, j'ai mal à mon handicap» et que la définition du mot handicap est bien «le poids supplémentaire que la société nous fait porter en raison d'une déficience». Entre personnes concernées, il est plus aisé de se dire par exemple cette subtile frontière du pouvoir et de l'ascendant que s'arrogent les bonnes âmes qui «voulant aider» projettent inconsciemment sur nous leurs propres angoisses et besoins de reconnaissance. Durant la période de confinement, Marie-Pierre s'est réjouie des échanges qu'elle n'aurait pas eus autrement. Sur WhatsApp, elle a par exemple profité des conseils et astuces de cuisine et pu redonner sous une forme autre, comme les lectures qui font du bien. Elle espère que la FSA jouera un rôle plus présent dans l'entraide. Pour elle l'exemple le plus abouti, le plus

respectueux est le «Réseau des iPhoniens» créé par l'École de la pomme. L'entraide a aussi ses limites et Marie-Pierre en a fait une douloureuse expérience lors d'un épisode professionnel. Désormais, quand l'entraide semble fonctionner pour elle, elle vérifie si c'est également le cas pour les autres personnes et leur difficulté naturelle à lui dire non.

Les technologies? Mais tellement!

Marie-Pierre reconnaît que sa vie ne serait pas la même sans les aides technologiques et clame tout sourire: «Jamais sans mon iPhone!» Elle se réjouit des prochains cours pour mieux appréhender les GPS accessibles. Vivant seule, elle utilise fréquemment l'application «Be my eyes» qui la sauve de bien des situations. Toutefois, elle martèle clairement: «Un smartphone ne remplacera jamais une canne blanche ou l'aide apportée par une autre personne. La canne c'est notre sécurité, notre visibilité et le moyen de donner un message clair quant à notre déficience visuelle.» Les apps et réseaux sociaux lui permettent également de s'informer, de maintenir le lien avec ses amis tout autour de la planète, d'échanger et surtout de goûter confortablement au plaisir de la lecture. Quant au braille, important pour elle, il lui permet de quitter les écrans, de faire taire les synthèses vocales et de goûter au papier, à l'intimité du mot et lui offre une forme plus douce de l'accès à la connaissance.

Pulsion de vie pour un épanouissement libéré

Roland Erne, rédacteur «der Weg»

Que signifie l'entraide, qu'implique-t-elle ou non et pourquoi? «Clin d'oeil» a posé ces questions stratégiques aux présidents des organisations suisses, actives dans le domaine du handicap visuel, à savoir: CAB (Action Caritas suisse des aveugles); Retina Suisse; FSA (Fédération suisse des aveugles et malvoyants) par son Comité fédératif et son Conseil des sections; USA (Union suisse des aveugles) et enfin AGILE.ch; UCBA (Union centrale suisse pour le bien des aveugles), deux faitières suisse du handicap. Opinions métissées et ancrées dans l'expérience.

L'entraide. Un grand mot prononcé à la légère dont on peut, en suivant l'exemple de Goethe, au moins supposer le sens. Mais quelle est l'essence de ce terme? La définition objective, qui se détache d'un usage surfait ou de toute connotation idéologique éventuelle? À l'échelle individuelle, il s'agit avant tout de la motivation personnelle à s'aider soi-même, notamment pour surmonter des problèmes, des difficultés, des désagréments ou des obstacles. Un besoin élémentaire qu'il est indubitablement plus facile de concrétiser à plusieurs que seul. L'entraide prend alors un sens collectif, caractérisé par une aide et un soutien réciproques s'appuyant sur un sentiment d'appartenance. Sur le plan organisationnel, l'UCBA, l'organisation faitière d'entraide œuvrant pour le bien des personnes aveugles et malvoyantes, estime qu'une association constituée de membres s'avère «la meilleure option pour mettre l'entraide en pratique». Une vision qui établit une



Volonté: S'aider soi-même.

Photo: Patrick Lüthy

distinction avec d'autres entités comme les fondations, qui ne comptent en général pas de membres et, par conséquent, d'assemblées des délégués.

L'union fait la force

À la différence de l'aide, principalement apportée par des spécialistes qui ne sont pas personnellement



Vécu: Tandems improvisés avec cannes blanches, avec l'électronique TOMPOUCE® ou faisant confiance à un chien-guide. Photos: H. Richoz

concernés, l'entraide incarne davantage l'alliance de personnes qui vivent une réalité similaire, souhaitent prendre leur destin en main et se soutiennent mutuellement dans leur quête d'autonomie, d'autodétermination et de responsabilité individuelle. Leur union devient alors un forum qui représente leurs revendications et leurs intérêts, qui permet les échanges et les contacts d'égal à égal et qui facilite la gestion des difficultés quotidiennes. AGILE.ch, l'association faîtière des organisations suisses de personnes avec handicap, qui s'engage surtout en politique et milite pour la défense des intérêts, fait à ce sujet un constat fondamental: «Nous ne nous résumons pas à ce que nous ne pouvons pas ou plus faire. Nous nous considérons plutôt comme des personnes qui ne peuvent et ne veulent se contenter de moins.» La défense des intérêts des personnes atteintes d'un handicap sur le plan politique, administratif, économique et public implique de participer à des procédures de consultation pour des projets de loi ou des auditions ainsi que d'exercer un lobbying auprès du Parlement. Les activités centrales d'AGILE.ch répondent aussi à une volonté d'autoreprésentation. Concrètement: «Nous, les personnes handicapées, parlons en notre propre nom et ne confions à personne d'autre la mission de porter notre voix. Nous participons aux discussions, actions et décisions qui nous concernent. Nous connaissons nos droits et les revendi-

quons.» Notamment pour des raisons de capacité, elle fait toutefois l'impasse sur le conseil juridique et les thérapies de groupe.

Aide et entraide

Le Comité fédératif de la FSA considère que les priorités de cette organisation d'entraide nationale sont l'inclusion sociale et l'insertion professionnelle. Rien de surprenant à ce qu'il différencie clairement l'aide de l'entraide: «Les prestations pécuniaires directes ou arrosoirs, ainsi que les soutiens aux loisirs, n'entrent pas forcément dans cette notion. Un fort pourcentage de la population connaît également des problèmes et des difficultés financières qui interdisent à un grand nombre de personnes l'accès à des loisirs, à des vacances, à des voyages ou parfois même à des hobbies. Il s'agit en l'occurrence non pas d'entraide, mais d'aide.» En outre, il estime qu'il faut encore mener des actions indispensables en matière de développement de législation inclusive. Les résultats qui en découleraient auraient bien plus d'impact que les soutiens financiers ou autres aides que la fédération peut fournir. Une cause généralement sous-estimée: «Cela reste malheureusement trop éloigné des intérêts directs auxquels aspirent bien souvent les membres.» Le conseil des sections de la FSA, relève en outre: «Il est primordial de mettre en valeur les personnes concernées qui se sentiraient isolées ou inutiles.»



Ressenti: Aiguiser ses sens dans un voyage de section au Sensorium de Rütthubelbad. Photo: H. Richoz

Retina Suisse est une organisation d'entraide qui se bat pour que les patients atteints de rétinite pigmentaire, de dégénérescence maculaire, du syndrome d'Usher et d'autres maladies affectant le fond de l'œil aient accès à un diagnostic précis, à des traitements et à de la réadaptation. Afin de poursuivre ses objectifs, Retina Suisse fait de l'entraide une interface entre, d'un côté, la médecine, la recherche et la science et, de l'autre, les patientes et les patients, afin de défendre leurs intérêts sur le plan social et politique. Une mission partagée par la CAB: «Nous saisissons toute occasion de nous aider nous-mêmes et de prendre des décisions qui concernent notre handicap.»

Pluralité de l'entraide et des objectifs
Toutefois, comment expliquer la pluralité des organisations d'entraide pour les personnes aveugles et malvoyantes en Suisse? La raison réside dans la diver-

sité manifeste et adaptée aux besoins des activités prioritaires et des groupes-cibles ainsi que dans les divergences historiques, qui ont entraîné des scissions qui n'ont rien d'inhabituel. «Ces organisations sont souvent complémentaires. Leurs implantations sont différentes suivant les régions», ce qu'explique le Conseil des sections de la FSA. L'USA fait preuve du même pragmatisme: «Toutes ces organisations de tailles différentes et donc plus ou moins individuelles poursuivent de fait le même objectif: soutenir les personnes concernées. Et celles-ci peuvent s'affilier à la structure qui leur correspond le mieux, comme lorsqu'elles choisissent une caisse-maladie ou une assurance.» Du point de vue de l'UCBA, les reproches souvent teintés de morale ne favorisent ni une meilleure compréhension ni une volonté d'œuvrer ensemble pour le change-

ment. D'autant plus que, à l'heure actuelle, il manque une réflexion critique historique pour apporter des réponses adéquates.

Des principes fondateurs divergents et des ambitions d'envergures différentes expliquent cette diversité. La fondation de la FSA, qui lutte pour l'intégration sociale et contre l'isolement, remonte à l'année 1911 et naît d'une volonté accrue, au début du XX^e siècle, de se détacher de la générosité des donateurs et riches bienfaiteurs pour obtenir plus d'indépendance et d'autonomie. En 1958, l'Union suisse est créée dans le but de renforcer le soutien financier et matériel apporté aux personnes aveugles et malvoyantes. La CAB, constituée en 1933, a pour objectif de promouvoir l'autodétermination, l'indépendance et l'intégration, également sur le plan religieux, bien que plus exclusivement catholique. Depuis



Partage: Les centres de formation et de rencontre (CFR) de la FSA (ici Berne) cultivent l'entraide et le soutien mutuel ainsi que la convivialité à table. Photos: Markus A. Jegerlehner

1979, Retina Suisse et ses membres collaborent afin de diffuser leurs revendications auprès des spécialistes et du grand public. Créée en 1951 sous le nom d'ASKIO (Fédération suisse des organisations d'entraide pour malades et invalides), l'organisation faîtière aujourd'hui renommée AGILE.ch s'engage pour la couverture des besoins vitaux et l'égalité des personnes handicapées. L'UCBA a été fondée en 1903 par les représentants principaux des anciennes organisations de personnes aveugles ABA et OBV (aujourd'hui obvita). Son objectif premier est de faire valoir les intérêts communs auprès de la Confédération.

Prestations variées

Ce foisonnement d'organisations se reflète dans la variété des prestations: service de consultation, cours, activités et excursions organisées pour la FSA et l'USA; voyages organisés ainsi que cours et activités de conseil pour la CAB; gestion centralisée d'informations pour le diagnostic, le traitement et la réadaptation ainsi que conseil social, groupes d'entraide et événements publics avec interventions de spécialistes pour Retina Suisse. En sa qualité d'organisation faîtière, l'UCBA propose des services qui incarnent les intérêts des associations qu'elle regroupe. Il s'agit surtout de prestations collectives, que les organisations membres peuvent lui déléguer à des fins notamment d'efficacité. Ainsi, elle coordonne la défense des intérêts, les



Détente: Avec des cartes adaptées les personnes concernées peuvent aussi participer à des tournois de Jass. Photo: Hervé Richoz

efforts de recherche en matière de handicap visuel, les subventions fédérales et le maintien des commissions nationales spécialisées et cercles de qualité. Conformément à son engagement principal sur le plan de la politique et de la défense des intérêts, AGILE.ch met l'accent sur les relations avec les médias et le grand public, qu'elle appuie par des événements abordant les questions politiques liées aux personnes handicapées.

Visiblement, l'entraide continue à jouer un rôle indispensable. Comme l'affirme AGILE.ch: «Nous sommes des spécialistes dans notre domaine et nous souhaitons intervenir quand nous sommes concernés.» Pour l'USA, leur travail est nécessaire «pour que les personnes concernées continuent à s'occuper elles-mêmes de leur cause et pour freiner le développement d'une certaine société de consommation qui existe déjà». L'UCBA le dit sans équivoque:

«Nous considérons la volonté de s'entraider comme une pulsion existentielle, archétypique et humaine pour un épanouissement personnel libéré. Les tentatives de réprimer et d'anéantir cette impulsion sont nombreuses et sont toutes de nature totalitaire.»

Entraide et inclusion

Le lien unissant l'entraide et l'inclusion, c'est-à-dire l'intégration sociale, est tout aussi fondamental. «Rien ne vaut l'exemple que représentent les personnes handicapées vivant leur quotidien dans la société pour sensibiliser les personnes non concernées. Ce sont nos membres qui assoient la crédibilité du handicap, ce qui permet de faire progresser la législation qui leur est favorable pour l'inclusion. Et, contrairement aux personnes non



Connaissance: Approfondir ensemble ses savoirs lors d'un atelier, ici la mobilité avec une app GPS.

Photo: Hervé Richoz

concernées qui défendent généreusement notre cause mais qui ne vivent évidemment pas le handicap au quotidien, nous, les personnes handicapées, n'avons pas le choix d'interrompre l'expérience du handicap», souligne le Comité fédératif de la FSA. Parallèlement, l'USA se demande si l'inclusion est un objectif réellement atteignable. Quoi qu'il en soit, il faut selon elle continuer à promouvoir la visibilité du handicap sans se lamenter. Pour AGILE.ch, l'inclusion est uniquement possible si les personnes handicapées s'engagent activement aux côtés des responsables politiques, de l'administration, des acteurs économiques et du grand public. L'entraide soutient alors les personnes concernées et leur donne les moyens de faire valoir leurs besoins et leurs intérêts tout en favorisant l'intégration à la vie politique et sociale. Après tout, l'inclusion est d'abord une attitude fondamentale que la majorité de la population doit adopter pour construire une société réellement inclusive. La position de l'UCBA est claire: «L'inclusion suppose que les personnes non handicapées et handicapées doivent, à tour de rôle, s'adapter. Cette approche nous paraît raisonnable et tout à fait compatible avec celle de l'entraide.»

L'avenir de l'entraide

Dans ce contexte, il convient aussi de répertorier les principaux aspects qui définiront la conception et l'organisation futures de l'entraide:

- Accroître la collaboration et améliorer la répartition des tâches entre les organisations de personnes handicapées, peu importe le handicap
- Analyser non seulement les avantages, mais aussi les faiblesses et les dangers de l'entraide pour clarifier de manière concrète et impartiale sa définition
- Accroître l'attention portée à la réforme des lois fédérales et cantonales afin d'obliger les acteurs sociaux à respecter certaines dispositions
- Augmenter l'importance de l'entraide si l'inclusion et l'intégration, y compris la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, continuent à ne pas satisfaire la norme
- Rallier les jeunes générations de personnes concernées qui ne s'intéressent pas (encore) vraiment à l'entraide
- Trouver un consensus entre les différentes organisations sur la voie à suivre, notamment en matière de défense des intérêts
- Regrouper les causes communes afin de leur donner plus de poids, selon la devise «Ne faites rien pour nous sans nous!»

Annonce

Hâte-toi lentement – nouvelle production du jeu familial tant apprécié

- Jeu contrasté et tactile
- Pions magnétiques (plus de glissement de pion)
- Matériaux de grande qualité (pions en bois, autocollant tactile, plateau solide)

Prix: CHF 45.00

Numéro d'article: 10.112

Commande au 021 345 00 66

ou par e-mail: materiel@ucba.ch.

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour
le bien des aveugles



Le nouveau goût de l'entraide

Hervé Richoz, rédacteur «Clin d'œil»

Soudainement confrontées aux limites visuelles, les 370'000 personnes en situation de handicap visuel de notre pays expérimentent ce monde individualisé peu accessible ou une image vaut 1000 mots. Longtemps encore elles devront «composer avec», avant de faire l'expérience magique de la véritable entraide, celle où les personnes qui vivent les mêmes choses se comprennent, donnent et reçoivent. La FSA encourage cela depuis 1911... Partages.

Odette avait une vie réglée jusqu'à la survenue d'une DMLA à 65 ans; Pierre savait jeune l'existence d'une rétinite pigmentaire qui est devenue une souffrance; la quarantaine, Marcel se rend à l'évidence, ses problèmes de foie affectent ses yeux, quant à Bernadette, son glaucome lui crée des douleurs oculaires gênantes à tout point de vue... Après les quêtes optiques et médicales décevantes, ayant épuisé le réseau de solidarité familial, l'univers de ces personnes bascule dans une réalité parallèle que l'entourage, démunis, peine à comprendre, leur renvoyant parfois leur désarroi, leur condescendance ou leurs propres affects avant de cheminer, ou pas, avec elles. C'est généralement le moment précis où les personnes concernées s'approchent des groupes d'entraide dans les régions, apprennent qu'elles ont des droits, découvrent à la fois leur valeur, des trucs et des astuces qu'elles mettent en pratique dans les cours et ateliers, lors de récréations diverses. Le pas franchi, elles se voient «gui-

dées» vers l'expression nouvelle des ressources en elles, «soutenues» dans les actions individuelles importantes à leurs yeux, «entendues» dans leur différence ou encore «coachées» dans de nouveaux apprentissages comme l'utilisation adaptée des technologies.

Un mode de survie

Aujourd'hui, les personnes concernées trouvent de l'information, peuvent faire appel à une pléiade de spécialistes, de professionnels, d'organismes qui prônent et défendent l'inclusion, laissant croire que tout est parfait. Pourtant ce n'est que fin des années 80 que cette chaîne d'aide s'est structurée. Auparavant, les personnes étaient livrées à ces «dames patronnesses» peu à l'écoute de nos potentiels et désirs mais qui voulaient absolument notre bien. Militante retraitée, Claudine Damay rigole: «Aveugle, malvoyant, la distinction n'était pas un sujet puisque tous étaient amenés à étudier le braille, étant sous-entendu qu'ils seraient tous aveugles un jour.» C'est

d'ailleurs cette appartenance qui a scellé des liens profonds d'entraide et de solidarité entre les différentes générations et Claudine Damay de rajouter: «Comme il n'y avait rien, tu avais intérêt à aider si tu voulais être aidée en retour.» C'est aujourd'hui différent avec les mesures d'intégration ou l'explosion d'affections visuelles tardives chez les personnes seniors. Toutefois, les nouveaux comportements durant la pandémie ont montré que l'entraide se réinvente avec des besoins spécifiques, technologiques et trouve son chemin du futur.

Un état d'esprit

Soyons réalistes: pour les personnes nouvellement confrontées au handicap visuel, l'accès à ces réseaux d'entraide est plus complexe que par le passé. Rania Python, coordinatrice des groupes de parole Retina en Suisse romande s'interroge: «Cette nouvelle génération doit accepter d'apprendre auprès de ceux dont elle ne veut pas être et dépasser ses propres souffrances, le besoin d'être quelqu'un d'autre.» La génération d'avant aura elle à dépasser la tentation de la jalousie ou des intrigues. Le psychologue Vincent Ducommun rappelle que «l'entraide n'est pas innée, mais clairement de l'acquis». Parfois mieux que les professionnels de l'aide salariés pour le faire, les personnes concernées ont de vraies compétences à faire valoir et à partager vers le monde extérieur ou à l'intérieur de notre communauté.



Échange sans retenue sur le fonctionnement des smartphones.
Photo: Hervé Richoz

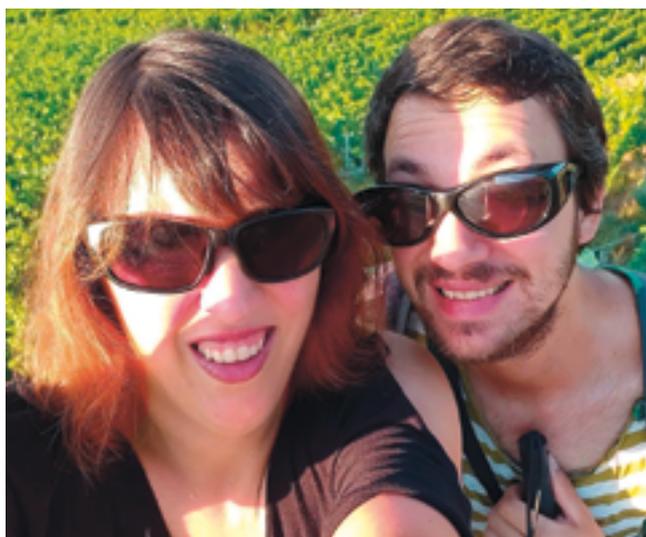
C'est ce qui se passe avec des intervenants du groupe WhatsApp de l'École de la pomme où ceux qui maîtrisent leur iPhone aident les autres. L'entraide c'est aussi abandonner des attentes «consumentistes» pour avancer au rythme des autres et se réjouir de tout progrès individuel et collectif, par exemple lors de cours. Opposant au darwinisme, Pierre Kropotkine démontre dans son essai paru en 1902 que «l'entraide est facteur d'évolution autant sinon plus important que la compétition». L'entraide est un état d'esprit, un engagement valorisant, un don gratuit «de grande valeur» à la communauté. Voilà ce qu'illustre avec humilité le genevois Gowri Sundaram qui met à disposition sa «Maison du Bonheur» pour toutes sortes de rencontres et de cours. Et Jean-Marc Meyrat, responsable de l'École de la pomme de résumer: «L'entraide ça va toujours dans les deux sens... souvent seul un merci déjà suffit.»

Entraide: un tabou pour les jeunes?

Céline Witschard, membre de la section genevoise

Coach professionnelle indépendante et membre de la FSA, engagée au sein du groupe des jeunes de la FSA genevoise, j'observe que parler «d'entre-aide» est régulièrement perçu négativement par les personnes avec qui j'échange et particulièrement auprès des jeunes déficients visuels. Ils lui préfèrent les notions de «soutien», ou d'«accompagnement», moins synonymes de «dépendance» vis-à-vis d'autrui. Pourtant, cette entraide existe bel et bien... dans la magie de l'échange.

Intéressante notion que celle de l'entraide qui se définit selon le dictionnaire Larousse par «[l']aide qu'on se



Impulsion pour la jeunesse en Suisse romande: Selfie de la Genevoise Céline Witschard et du Fribourgeois Antoine Robert. Photo: cw

porte mutuellement». Si le terme a une connotation positive, j'ai souvent pu constater – au cours de mes échanges personnels et professionnels avec des personnes en situation de handicap visuel ou non – que la terminaison «aide» avait tendance à mettre mes interlocuteurs sur la défensive. Accepter de l'aide, c'est en effet faire le constat d'une difficulté, voire d'une forme d'incapacité dans certaines situations, ce qui n'est pas aisé à regarder en face.

Entre les jeunes membres de la FSA genevoise nous essayons d'instaurer l'entraide par les activités, l'humour et les conversations échangées... une entre-aide en filigrane, qui n'en porte pas le nom! Par nos discussions sans tabous autour de notre quotidien, de nos expériences de vie (personnelles ou professionnelles), de nos souvenirs de voyages ou de partages de situations cocasses autour d'un verre et deux éclats de rire, nous nous apportons, bien qu'on ne la nomme jamais et encore moins de la sorte, une aide mutuelle.

On ne peut que se sentir bien en apprenant qu'on n'est pas seul à vivre les mêmes situations parfois drôles et parfois pas. On ne peut que mieux accepter sa déficience visuelle quand on échange avec des jeunes de notre âge parfois plus malvoyants que nous

qui vivent leur déficience visuelle en pleine acceptation et de manière épanouie.

Sans avoir vocation à donner l'exemple, les jeunes les plus autonomes et entreprenants aident ainsi indirectement ceux qui peinent encore sur le chemin de l'acceptation. Quoi de plus stimulant que d'échanger avec ces jeunes femmes et hommes en canne blanche, sportifs, entrepreneurs, actifs, voyageurs, plein de projets et de talents? À travers qui nous sommes, nous nous entraisons sans le dire, invitant ceux qui ne sont pas encore à l'aise avec leur basse vision à simplement être eux-mêmes, dans toute la richesse de leur personnalité et la vision qui est la leur!

Une porte d'entrée...

Dans le cadre des coachings que dispense Vision positive aux personnes voyantes ou malvoyantes, Céline Witschard entend souvent: «Je n'aime pas ce mot d'aide», tant il est associé à la vulnérabilité. L'entraide se révèle pourtant une belle porte d'entrée sur le chemin de l'acceptation de l'aide! Ce que l'on n'accepte pas d'entendre de nos proches (ou de nos amis qui ne vivent pas notre déficience visuelle), on l'entend plus volontiers de personnes qui traversent ou ont vécu les mêmes situations que celles auxquelles nous sommes nous-mêmes confrontés.

hr/cw



Vos lunettes savent lire Nouvelle version sans fil!



Faites-vous lire à haute voix des textes par vos lunettes, ou laissez-les reconnaître les visages de vos vis-à-vis, des objets, des couleurs et des billets!

Désignez simplement du doigt du texte dans des journaux ou des revues, dans des livres ou sur la carte des menus au restaurant, sur les descriptions des produits, sur les écriteaux dans la rue, etc.

OrCam MyEye vous fait la lecture à haute voix par un petit haut-parleur directement dans l'oreille.

OrCam MyEye est une petite caméra qui peut être fixée à la monture d'une paire de lunettes.

OrCam MyEye est disponible en français, en allemand, en italien et en anglais.

Essayez **OrCam MyEye** dans votre service de consultation, chez Accesstech ou directement dans l'une des filiales de la **Fondation AccessAbility**

Neuchâtel	032 552 14 52
Lucerne	041 552 14 52
St. Gall	071 552 14 52
Berne	031 552 14 52

www.accessability.ch romandie@accessability.ch

Un geste altruiste pour la recherche médicale

Dre Céline Moret, Bioéthicienne, Université de Genève

Avant d'être mis sur le marché, un nouveau traitement doit être testé sur des volontaires lors d'essais cliniques. Quel rapport avec le thème du présent numéro de «Clin d'œil» me direz-vous? Laissez-moi souligner l'importance de cette valeur d'entraide et combien elle a sa place dans le domaine de la recherche médicale.

La participation à un essai clinique pour tester un médicament est un geste altruiste avant tout. Le but de la recherche médicale consiste à déterminer, en suivant une méthode scientifique rigoureuse, si un traitement est efficace et vise à identifier ses effets secondaires. Il est donc impossible de garantir un résultat positif et il est essentiel que les personnes envisageant de prendre part à une recherche en soient conscientes afin d'avoir des attentes réalistes. La participation de patients à un essai clinique s'avère en revanche toujours utile pour les autres personnes concernées, car elle génère des connaissances nécessaires aux progrès médicaux. Ainsi, l'engagement des patients d'aujourd'hui permettra peut-être la guérison des patients de demain!

Compétences reconnues

Depuis l'entrée en vigueur de la loi relative à la recherche sur l'être humain



Céline Moret.
Photo: Francine del Coso

(LRH) en 2014, les personnes concernées ont cette fois leur place au sein des commissions d'éthique de la recherche. Aux côtés de médecins, de bioéthiciens et de juristes, elles examinent si la protection des participants aux essais cliniques est assurée, en évaluant notamment les bénéfices et les risques auxquels ils sont exposés. L'expérience et le vécu des personnes concernées sont enfin et désormais reconnus comme de véritables compétences mises au service des autres patients.

Tous concernés

À la lecture de ces lignes, certains d'entre vous penseront peut-être que le monde de la recherche est loin de leurs préoccupations. Nous sommes en réalité tous concernés. Si par exemple, un vaccin contre le coronavirus est un jour disponible, ce sera suite à des essais cliniques bien menés et grâce, surtout, à des volontaires ayant pris des risques pour leur santé afin de protéger la nôtre.

Faire partie d'une communauté

Sarah Wyss, directrice Info-Entraide Suisse

Les groupes d'entraide se caractérisent par une très grande diversité: dans toute la Suisse, on compte plus de 2500 groupes d'entraide sur plus de 300 thématiques. De A comme Anxiétés à Z comme Zèbres (surdoués), il y en a pour tout le monde – avec de plus en plus de groupes sur la solitude et l'hypersensibilité.

Les groupes d'entraide sont constitués de personnes vivant des situations identiques ou similaires et qui s'unissent pour s'entraider. Dans un contexte de vie éprouvant et difficile, affronter ensemble les aléas du quotidien est bien plus facile que de se battre individuellement. Des mots réconfortants, des conseils pratiques et en particulier le sentiment d'être compris, sont autant d'aides précieuses. Pratiquer l'entraide signifie faire partie d'une communauté. En un mot:



Échange en toute confidentialité dans un groupe d'entraide.

Photo: m. à d.

l'entraide se nourrit d'un sain mélange de responsabilité personnelle et de solidarité. Les groupes d'entraide (ou de parole) sont par conséquent le reflet de notre société démocratique. Bien que «démarche du bas vers le haut», une étude atteste du bénéfice de l'encadrement institutionnel pour les groupes, lors de la mise en œuvre par exemple.

La Suisse romande à la traîne

Il existe à ce jour 20 centres régionaux d'entraide en Suisse (www.infoentraide-suisse.ch/shch/fr/in-ihrer-region/selbsthilfezentren.html) qui offrent un aperçu des groupes d'entraide existants et prévus au sein de leur zone de compétence et qui sont des lieux de référence, de conseil et d'information pour et sur les groupes d'entraide. Alors qu'en Suisse alémanique, presque tous les cantons – à l'exception de Glaris – ont un centre d'entraide, nous n'en sommes pas encore là en Suisse romande. Cette présence (encore) lacunaire se répercute aussi sur le nombre de groupes d'entraide existants. Ainsi, la densité des groupes d'entraide est bien plus élevée en Suisse alémanique que du côté romand.

Un potentiel loin d'être épuisé

Une étude publiée en 2017 montre clairement que le potentiel de développement de l'entraide est loin d'être épuisé.

sé et qu'il y a de nombreux obstacles à l'accès pour certains groupes de population. C'est justement pour ce genre de groupes cibles qu'Info-Entraide Suisse, dans son rôle de prestataire de services et coordinatrice (www.infoentraidesuisse.ch), a lancé un projet comme Femmes-Tische Suisse, destiné aux personnes clés de la population migrante – avec pour objectif de réduire les obstacles linguistiques et culturels. Tout comme l'entraide virtuelle constamment développée pour familiariser les jeunes avec la notion d'entraide et dont les personnes à mobilité réduite pourront aussi profiter.



Et surtout, le projet pilote «Institutions de santé favorables à l'entraide» a pu être finalisé à l'été 2020 et est maintenant sur le point d'être implémenté dans toute la Suisse. Le but est que tous les patients et leurs proches, de même que le personnel soignant, soient informés de l'utilité de l'entraide après un séjour à l'hôpital. La compétence en matière de santé, la préservation de la santé et la qualité de vie doivent s'en améliorer. Les choses bougent dans le milieu de l'entraide. Nous nous félicitons de cette évolution positive et ne relâcherons pas nos efforts jusqu'à ce que l'entraide communautaire reçoive la reconnaissance qu'elle mérite sur la scène nationale!

Pas pour moi ou pas maintenant?

La survenue ou la prise de connaissance d'une affection visuelle est un véritable séisme de vie pour 370'000 personnes en Suisse (données UCBA). Qu'elle soit d'origine génétique ou fonctionnelle, apparaissant à n'importe quel âge, la perte de vision enclenche un processus plus ou moins long. La préoccupation première est le besoin de réponses médicales et scientifiques. Donner ces informations, suivre la recherche, telle est la mission de l'association Retina Suisse (www.retina.ch). À ce stade, la personne affectée ne souhaite pas se projeter dans un futur aux contours flous ou côtoyer des personnes dont on peine à imaginer leur relative autonomie. Les participants aux «groupes de parole Retina» disent que c'est là une première planche de salut. «Chacun à son rythme», le chemin est ici individuel, et c'est pourquoi la FSA (www.sbv-fsa.ch) vous accueillera «le moment venu». Petit à petit des miracles s'opèrent, d'abord auprès des services de consultation où les professionnels font découvrir des moyens auxiliaires «géniaux» et ensuite par les prestations d'entraide de la FSA dans votre région. C'est alors que la personne affectée retrouve sa place, sa joie de vivre, sa dignité, en pratiquant son sport, en participant aux activités de section, en suivant les cours et ateliers proposés et en faisant la découverte de tout un réseau d'amitié et d'aide mutuelle... Bienvenue! **hr**

Point de vue

Monika Baumann, présidente de la section Suisse orientale

Chère lectrice, cher lecteur,

J'ai repris de Giuseppe Porcu la présidence de la section Suisse orientale fin février, au terme de l'assemblée générale 2020, après avoir participé aux séances du comité dès août 2019. Tout cela m'a permis de relever de nouveaux défis. Je suis moi-même malvoyante, et la plupart des membres du comité sont aveugles. Cela a contribué à me donner le courage d'accepter le poste de présidente de la section.

Depuis, j'ai appris à mieux accepter mon handicap. Au sein de notre comité, j'ai pris conscience de l'existence d'un nombre sans cesse croissant de moyens auxiliaires pour les personnes aveugles et malvoyantes, qui me sont aussi utiles. L'offre va de cannes blanches à des aides de communication comme des téléphones avec des touches agrandies, un écran à fort contraste et un menu simplifié, en passant par des montres tactiles et parlantes. Ainsi, un iPhone est un auxiliaire précieux, grâce à la fonction VoiceOver, pour consulter un horaire ou obtenir la description d'un itinéraire. J'apprécie également l'app «SBS Leser Plus» (pour iOS), qui permet de télécharger et lire des livres audio et numériques de la SBS Bibliothèque suisse pour personnes aveugles, malvoyantes et empêchées de lire de



Monika Baumann.
Photo: FSA

Zurich. Sur mon PC, je me fie à ZoomText, un logiciel d'agrandissement avec synthèse vocale. Pour lire, j'utilise aussi en déplacement une loupe électronique Visolux-DIGITAL-XL-FHD.

Le handicap visuel et la cécité ont des incidences directes sur de nombreux aspects de la vie quotidienne. Il est souvent nécessaire, voire indispensable, de prendre d'autres dispositions et de s'organiser différemment des voyants pour mener une vie harmonieuse et autonome. Désormais, il m'apparaît clairement que l'entraide, qui permet aux personnes confrontées à des situations identiques, aux mêmes problèmes et à des besoins communs de se réunir pour s'entraider, est indispensable. L'autodétermination, la responsabilité individuelle, l'aide et la solidarité sont les principales caractéristiques de cette entraide, conformément à la devise: ensemble on voit mieux!

Manifestations

La pandémie de coronavirus continue d'avoir un impact sur le calendrier des événements, qui pour ce numéro est à nouveau imprimé dans une version adaptée à cette situation extraordinaire. Une fois de plus, l'attention est portée sur les coordonnées de contact au sein de votre section, ainsi que sur les références utiles ou seront publiées les mises à jour (Web, VoiceNet etc.).

Section Argovie-Soleure

19.09 Rencontre des membres, Zofingen

11.11 Journée Jass, «Bornblick» Olten

28.11 Chlaushock, «Aarauerstube», Aarau

Après-midi Fitness – cours Pilates: les lundis, 14h45, École-club Migros, Aarau; Contact: FSA Berne

Cours d'anglais: chaque 2^e vendredi, Fokus-Plus, Olten

Table ronde et rencontre café: les 2^e mardi du mois, 14h, «Aarauerstube», Aarau

Rencontre gourmande: le 2^e jeudi du mois, 12h, «Wynestübli», Reinach

Activités (sous réserve de pandémie): Rita Mayer, 056 610 74 03, rita-mayer@sbv-bvas.ch; Web: <https://sbv-bvas.ch>; VoiceNet allemand: rubrique 1 2 1

Section Berne

Les événements prévus (Centre suisse de la cithare de Trachselwald, randonnée pédestre de l'Emme) ont été annu-

lés et les membres informés via mailing. Table ronde: dès fin septembre, 18h, «Egghölzli», Berne (dans tous les cas appeler Jolanda Gehri, 079 339 79 89.); Web: www.sbv-fsa.ch/sektionen/bern; mails: sektion.be@sbv-fsa.ch, 076 500 63 21
VoiceNet allemand, rubrique 1 3 1 1

Section Oberland bernois

À l'exception de la date du loto le 24.10, l'ensemble de nos événements, excursions a été reporté. Contactez la section: excursions/événements:

Bruno Seewer, bruno; seewer@bluewin.ch, 079 206 61 65.

Hans Amport, hans.amport@gmx.ch, 033 773 65 33.

Groupes créatifs: Thoune: Pia Krueger, p.krueger@sunrise.ch, 077 414 87 58; Spiez: Bettina Stoll, creabettina@gmx.ch, 033 654 94 06.

Réunion du vendredi: Y & J Albisser Gut, 033 437 25 82. Web: <https://sbv-fsa.ch/sektionen/berner-oberland>.

VoiceNet allemand: Rubrik 1 3 1 2

Section Bienne-Jura bernois

17.10 Loto. Café-Restaurant Fondation Battenberg, Bienne

11.11 «Höck plus», visite du CERN, Genève

06.12 Fête de Noël, Café-Restaurant Fondation Battenberg

16.12 Groupe de marche, sortie fondue (Irene Schönmann, 032 385 27 12)

Suivi et informations durant la pandémie: Esther Weber, 032 331 25 13 ou weberesther@gmx.ch; Web: <https://sbv-fsa.ch/fr/sektionen/bienne>
VoiceNet, rubrique 1 2 1

Section Fribourg

19– Vacances actives à Loèche-les-23.09 Bains: pour l'heure maintenu. Les événements de septembre (pique-nique) et d'octobre (Foire de Gruyères) sont annulés. Ceux prévus en novembre (Kaeserberg), en décembre (fête de Noël et rencontre annuelle) feront l'objet de communication en temps voulu. Pour toute question, vous pouvez vous adresser au président ou aux responsables spécifiques: Groupes de contact: Guin: Nelly Falk, 026 493 14 19, Fribourg: Andrea Zullo, 079 554 07 16, Romont: Jean-Louis Uldry, 026 652 40 00. Renseignements: Balades: Françoise Déglon, 079 247 54 21, francoise.deglon@bluewin.ch. Tandem: Christophe Rollinet, 079 253 30 68, christopherollinet@bluewin.ch. Web: <https://sbv-fsa.ch/fr/sections/fribourg>. VoiceNet: rubrique 1 3 1

Section Genève

Chers membres, compte tenu de l'incertitude quant à l'accessibilité des lieux publics, votre Comité de section a décidé de vous tenir informé par lettre des prochaines activités possibles, dont des soirées à thème et un dîner de Noël. Renseignements: Castioni Laurent 079 573 85 65 lolo. castioni@bluewin.ch. Web: www.fsa-geneve.ch. VoiceNet: rubrique 1 4 1

[fsa-geneve.ch](http://www.fsa-geneve.ch). VoiceNet: rubrique 1 4 1

Section Grisons

26.09 Assemblée générale
30.09 Réunion «andersehen»
10.10 Balade «oiseaux migrants»
28.10 Rencontre «andersehen»
28.11 «Chlaushöck»
Chers membres, une planification est actuellement délicate en raison des directives cantonales et fédérales. Veuillez prêter attention aux courriers et informations ou aux informations diffusées. Renseignements: sektion.gr@sbv-fsa.ch ou 079 442 19 67. Web: <http://www.anderssehen.ch/>
VoiceNet en allemand: 1 5 1 1 et 1 5 1 2.

Section Jura

Chers Membres, étant donné la situation actuelle concernant le coronavirus, nous avons décidé que toutes les activités prévues en 2020 sont annulées jusqu'à nouvel avis. Comme la courbe des personnes infectées en Suisse remonte, il a paru plus sage aux membres du comité de suspendre toute réunion en groupe pour l'instant. Dès que la situation sera plus favorable, nous reprendrons contact avec vous pour vous informer si une manifestation peut avoir lieu. La santé de nos membres prime et c'est avec regret que votre comité prend cette décision. Renseignements: Valérie Froidevaux, 079 461 11 50, valeriefr@bluewin.ch, Web: <http://fsa-jura.ch/>
VoiceNet: rubrique 1 5 1

Section Neuchâtel

Chers membres, étant donné l'incertitude ou le regain de pandémie, votre comité a décidé de suspendre les activités prévues jusqu'à nouvel ordre. Pour le repas de Noël, vous serez informés en temps utile par courrier. Président: Patrick Mercet, 032 544 47 87, mercet.patrick@gmail.com
Web: <https://sbv-fsa.ch/fr/sections/neuchatel>, VoiceNet, rubrique 1 6 1

Section Suisse nord-occidentale

03.10 Balade avec Erika Hammel
31.10 Balade avec Barbara Böttinger
14.11 Soirée familiale, «L'Esprit». Bâle
28.11 Balade avec V & P Geiger
19.12 Balade d'hiver avec R & O Meister

Chers membres, en raison de l'incertitude liée à la pandémie, toute activité comme la table ronde est suspendue. Vous serez informés dès que possible par courrier ou sur:

Web: <https://sbv-fsa.ch/sektionen/nordwestschweiz>

Service courrier: Ruth et Otto Meister et Josef Camenzind

VoiceNet allemand: rubrique 1 7 2 1

Section Suisse orientale

19.09 Sortie d'automne: visite chez A. Vogel, Roggwil TG
04.10 Balade: nouveau pont suspendu
28.11 Fête de l'avant, KBZ, Saint-Gall (sous réserve de modifications éventuelles à cause de la pandémie)

Renseignements: Web: <https://sbv-fsa.ch/sektionen/ostschweiz>. VoiceNet allemand: rubrique 1 7 1 2

Section Valais

07.10 Sortie aux Bains de Lavey
15.10 Journée de la Canne Blanche avec présence les 17 et 18.10 à la Fête de la Châtaigne, Fully.
28.10 Café-rencontre, Monthey
07.11 Atelier Toucher Écouter, Musée du son, Martigny
18.11 Café-rencontre, Saint-Maurice
05.12 Repas de Noël

Une excursion de 4 jours pour visiter les marchés de Noël au Tyrol est prévue (sur inscription, renseignement auprès du comité)

Président: Pierre-André Perrin, 079 754 91 39, perpin@gmail.com. Animations: Christianne Cheseaux, 078 741 02 92, bigmamy54@hotmail.com. Web: <http://fsa-valais.ch/VoiceNet>, rubrique 1 7 1

Section Vaud

Chers Membres, le comité de section se voit contraint d'annuler toutes les activités prévues jusqu'au 31 octobre 2020. Nous espérons pouvoir animer la JCB le 15 octobre à Lausanne et des informations suivront.

02.11 Marche et raclette, Moudon
20.11 Soirée à thème, Épalinges
05.12 Repas de fin d'année
Président: Pierre Calore, 079 330 16 33, pierre.calore@gmail.com. Bénévoles: Anne Perrier, 021 323 04 50, 079 687 68 78. Communication: David Delaloye, 021 544 40 44, 079 753 10

04. Accueil membres: Sabrina Faretra, 021 905 67 22, 078 698 75 46. Marches: Lucia Pisano : 078 781 23 61, Web: <https://fsa-vaud.ch/VoiceNet>, rubrique 1 8 1

Section Suisse centrale

26.09- Lions Club Lucerne-Habsbourg
 03.10 pour une expérience en forêt
 15.10 Journée de la canne blanche
 21.10 Marche à thème
 01.12 «Chlauchöck», (lieu: secret)
 13.12 Retraite au monastère St. Ot-
 marsberg, Uznach

Programme sous réserve de change-
 ments dus à la situation pandémique.
 Renseignements: Rolf von Wartburg,
 rolf.v.wartburg@bluewin.ch. Web: [https://
 sbv-fsa.ch/sektionen/zentralschweiz](https://sbv-fsa.ch/sektionen/zentralschweiz).
 VoiceNet allemand, rubrique 1 8 1

Section Zurich-Schaffhouse

15.10 Journée de la canne blanche
 07.11 Sortie d'automne
 11.12 Concert de Noël
 Samstags-Lunch, 10h30, «Stella del
 Centro», Uster: 26.09, 31.10, 28.11.
 Groupe de marche Soleblitz: 19.09,
 24.10, 21.11, 12.12. Groupe de contact
 Zürich-Enge, Kirchgemeindehaus
 Enge: 29.09, 27.10, 24.11. Groupe de
 jeu, 13h30, Ausstellungsstrasse 36,
 Zürich: 20.10, 24.11, 15.12. Pour toute
 question générale sur la mise en
 œuvre et les mesures: Secrétariat, 044
 940 93 10, sektion.zh@sbv-fsa.ch.
 Web: [https://sbv-fsa.ch/sektionen/
 zuerich-schaffhausen](https://sbv-fsa.ch/sektionen/zuerich-schaffhausen). VoiceNet alle-
 mand: rubrique 1 9 1 2

fondation AccessAbility
 fondation d'utilité publique pour
 malvoyants et aveugles

Au centre de nos préoccupations:
vous, touché par le handicap visuel.

Nous sommes un centre de conseil
 indépendant des fabricants, qui teste
 pour vous les aides informatiques,
 électroniques et toutes les
 innovations.

Compact 10 HD Speech,
 il fonctionne avec la lecture à haute
 voix! La caméra dépliable permet
 de capturer facilement un document
 au format A4 et garantit ainsi un
 résultat de lecture à haute voix
 d'une qualité unique. Le nouveau
 lecteur d'écran 10" permet
 également de prendre des notes et
 de visualiser des objets. Compact
 10 est un produit Optelec.



Aujourd'hui, venez tester le futur
 dans toutes les succursales de la
 fondation.

Informez-vous à :

Lucerne	041 552 14 52
Saint-Gall	071 552 14 52
Berne	031 552 14 52
Neuchâtel	032 552 14 52

www.accessability.ch info@accessability.ch

JCB 2020

Pouvoir faire une confiance aveugle aux conducteurs

Michael Gehrken, président Association Suisse des Moniteurs de Conduite

Les personnes aveugles et malvoyantes doivent pouvoir évoluer en toute sécurité dans l'espace public, notamment où il y a du trafic. C'est pourquoi cette thématique doit figurer dans la formation à la conduite comme lors des cours de sensibilisation actuellement mis à jour. Une contribution à la Journée de la canne blanche de cette année.

Les dispositions légales de l'ordonnance sur les règles de la circulation routière (OCR, art. 6, al. 4) sont sans équivoque: «Les aveugles non accom-

pagnés bénéficieront toujours de la priorité, lorsqu'en levant leur canne blanche ils indiquent leur intention de traverser la chaussée.»

La pratique quotidienne ne le reflète malheureusement pas: devant un passage piéton, certains automobilistes font un signe maladroit de la main aux personnes concernées ou se mettent à klaxonner! Dans certains cas extrêmes, ils leur refusent la priorité. À juste titre, les personnes en situation de handicap



Photo: FSA

visuel sont tributaires des autres dans le trafic routier et doivent pouvoir leur accorder une confiance littéralement aveugle. Ceci d'autant plus que l'intégration dans le trafic des personnes atteintes de handicap visuel, souhaitée par les pouvoirs politiques et voulue par la société, ne va pas forcément dans ce sens. Judicieux du point de vue de la politique environnementale, les véhicules silencieux ou presque, comme les voitures, vélos ou trottinettes électriques, n'en sont pas moins un danger non négligeable pour les personnes concernées. Elles les entendent à peine, trop souvent noyées dans le bruit de la circulation urbaine. La FSA et l'Association Suisse des Moniteurs de Conduite ASMC se sont récemment regroupées pour palier à ces méconnaissances et relever les nouveaux défis. Cette problématique doit en effet être intégrée dans la formation à la conduite. Certes, les instructions en vigueur concernant les cours de sensibilisation prévoient sous

la rubrique «partenaires ayant besoin d'assistance» que la question du comportement sur les routes vis-à-vis des personnes aveugles ou malvoyantes soit débattue. Bruno Schlegel, président de la commission autos de l'ASMC, admet désormais ouvertement que par manque de temps, cette question n'est que rarement soulevée: «Si les professeurs d'auto-école n'ont pas eux-mêmes côtoyé une personne concernée, ce sujet est souvent relé-

gué à la marge.» Un revirement de situation est souhaité. Avec la révision actuelle des instructions concernant les cours de sensibilisation, il est prévu d'accorder plus de poids à cette problématique – une formation complète est indispensable. Il est en effet impératif pour les personnes aveugles et malvoyantes que les conducteurs soient au courant des règles en vigueur et se comportent de manière attentive et correcte envers elles.

Concours lecteurs

Participez au concours lecteurs et gagnez un des trois claviers pour smartphone «help2type» d'une valeur de 288.00 CHF chacun (avec housse de protection), offerts par le Swiss Alps Cyber Lions Club. Vous trouverez la réponse à la question du concours dans un des articles de ce numéro. Bonne chance!

Question du concours:

Depuis quand les personnes concernées ont-elles leur place dans les comités d'éthique de la recherche?

Réponse:

Courriel: redaction@sbv-fsa.ch
 Poste: Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA, rédaction «Clin d'œil», Könizstrasse 23, Boîte postale, 3001 Berne

VoiceNet: 031 390 88 88, rubrique 2 5 1 1, avec mention de votre prénom /

nom; adresse, numéro de téléphone, adresse e-mail;

Délai de participation: 5 octobre 2020 (date du message VoiceNet, e-mail ou cachet de la poste)

CHARITY

smart communication

Pour écrire avec le smartphone

Help2type est une aide précieuse pour les personnes malvoyantes. C'est pourquoi le Swiss Alps Cyber Lions Club est heureux de soutenir le concours lecteurs avec 3 claviers «help2type»





SBV FSA

Schweizerischer Blinden-
und Sehbehindertenverband

Fédération suisse des
aveugles et malvoyants

Rue de Genève 88b
1004 Lausanne
021 651 60 60
secretariat.romand@sbv-fsa.ch
sbv-fsa.ch



**Votre don en
bonnes mains.**

Code QR
comme lien
vers l'édition
online.



Ensemble, on voit mieux