ECLAIRAGES

Magazine de l'Œuvre Nationale des Aveugles

N°4

ONA Œuvre Nationale des Aveugles

Mai 2016 - octobre 2016
Semestriel

> p. 7

Une journée avec... l'équipe sensibilisation de l'ONA

> p. 10

Témoignages du quotidien

DOSSIER

Vivre avec une déficience visuelle

Peut-on accepter le handicap ?

Sommaire

03 > Dossier
Vivre avec une déficience visuelle

07 > Une journée avec...
...l'équipe sensibilisation de l'ONA

08 > Interview
Flore, assistante sociale à l'ONA

09 > Le chiffre
Les démarches du service d'accompagnement social de l'ONA

10 > Témoignage
Le quotidien de Julie, Jacqueline et Béatrice

11 > Agir avec nous
Grâce à vous, tout devient possible !

12 > Made in ONA
Nos activités à la loupe

13 > L'événement
2ème édition du salon *Visionomie*

14 > Le projet
Repas dans le noir

15 > Nos victoires
Les défis de Laurent, Aurélie et Patrick

Œuvre Nationale des Aveugles asbl
Eclairages - magazine semestriel

Boulevard de la Woluwe, 34/1
1200 Woluwe-Saint-Lambert
02/241.65.68 - info@ona.be
www.ona.be
facebook.com/ONA.Belgique

Éditeur responsable :
Bénédicte Frippiat

Comité de rédaction :
Cécile de Blic, Maureen De Roo, Antoine Terwagne

Ont participé à ce numéro :
Béatrice Caufriez, Bénédicte Frippiat, Flore Lamy, Julie Luyckx, Angela Marinaro, Jacqueline Sougné

Production : Manufast

© Copyright – ONA asbl
Aucun extrait de cette publication ne peut être reproduit sans l'accord préalable de l'Œuvre Nationale des Aveugles asbl.

Édito

Chers amis lecteurs,

Ce 4ème numéro d'*Eclairages* est, pour bien des raisons, à mettre entre toutes les mains. En effet, il permettra, je l'espère, de mieux comprendre la personne déficiente visuelle, de mieux l'accompagner et de mieux la soutenir.

Le fil rouge de ce numéro est « l'acceptation du handicap ». Comment vivre avec une déficience visuelle... Voilà une question essentielle, que chacun est amené à se poser à un moment de sa vie, parce que lui-même ou un proche est confronté à une situation de handicap.

Comment vivre avec un handicap visuel ? Comment continuer à vivre normalement lorsqu'une telle épreuve survient dans notre vie ? Dans notre dossier, nous vous livrons quelques pistes de réflexion sur ce sujet primordial, auquel nos équipes sont confrontées chaque jour.

Ce dossier est directement relié aux différents témoignages et rencontres qui illustrent ce numéro. Ainsi, vous pourrez découvrir les combats quotidiens de Julie, Jacqueline ou Béatrice, qui mettent en place des solutions pour mieux vivre avec leur déficience visuelle. Vous pourrez également en savoir plus sur le quotidien du service social de l'ONA avec Flore, une assistante sociale qui nous parlera de son travail avec passion.
Le regard de l'autre est un facteur déterminant dans le vécu de la personne avec un handicap. C'est pourquoi nous avons passé une journée avec l'équipe sensibilisation de l'ONA, qui informe sur les réalités de la déficience visuelle et forme les étudiants et les professionnels aux bons gestes à avoir face à une personne aveugle ou malvoyante.

Ce n'est pas tout... Ce numéro contient bien d'autres nouvelles : les victoires quotidiennes de personnes suivies par nos équipes, les activités à venir, le nouveau projet dans le noir de l'ONA...

Pour finir, j'aimerais vous inviter à notre salon Visionomie, le 22 juin prochain ! Ce salon est l'occasion pour nous de consacrer une journée complète à la déficience visuelle. Les personnes aveugles et malvoyantes y trouveront informations, conseils et ateliers.
Mais ce salon s'adresse à tout le monde, avec, notamment, un espace entièrement dans le noir pour expérimenter une situation de handicap visuel.
À ne pas manquer !

Bonne lecture,

Bénédicte Frippiat
Directrice de l'ONA

Vivre avec une déficience visuelle

Et si demain, vous étiez plongé dans l'obscurité ? Et si, du jour au lendemain, vous perdiez vos repères ? Quelles sont les difficultés auxquelles vous pourriez être confronté ? Quelles questions vous inquiéteraient ? À quel nouveau quotidien devriez-vous faire face ? Peut-on réellement accepter son handicap ? Dans ce dossier, nous tenterons d'aborder quelques éléments du thème « vivre avec une déficience visuelle ».

Le livre tactile, un moyen d'évasion et d'épanouissement

Un handicap, une multitude de réalités

Chaque personne est différente et porte en elle un vécu spécifique, qui déterminera ses réactions face au handicap et la manière dont elle agira face aux épreuves et aux difficultés que la vie lui imposera. Nous n'avons donc pas la prétention d'aborder de manière complète un sujet aussi complexe et intime que celui de « vivre avec une déficience visuelle ». Nous en évoquerons donc seulement certains aspects, qui ne sont bien sûr pas représentatifs de toutes les souffrances et de toutes les étapes auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap.

Avant toute chose, il nous faut rappeler que la complexité du sujet est notamment due aux différentes situations d'origine : le contexte, l'âge de la personne, le type de déficience... Dans ce dossier, nous avons choisi de nous concentrer sur la déficience visuelle.

On distingue d'abord le handicap visuel qui survient à la naissance, et qui conduit la personne à se construire immédiatement sa propre représentation du monde. Si elle est malvoyante, cette représentation sera influencée par les informations visuelles auxquelles elle a accès : des formes, certaines couleurs, des contours… Si elle est aveugle, la personne se basera sur tous les éléments que ses sens lui décriront : des odeurs, des bruits, des sensations, des informations tactiles, etc.

Il y a ensuite le handicap qui survient en cours de vie, pour de multiples raisons. Là encore, il nous faut nuancer ce point et faire la distinction entre la perte progressive de la vue et la cécité ou malvoyance survenues subitement. Quand la perte est progressive, on constate souvent un sentiment d'espoir chez les personnes qui en sont atteintes : elles perçoivent encore des couleurs et des visages, et espèrent donc que ces images resteront intactes. En cas de malvoyance, elles connaissent également l'incertitude, puisqu'elles ne savent pas à quel rythme et à quelle vitesse la déficience peut évoluer. Lorsque la perte est soudaine, ce sont tous les repères de la personne qui sont bousculés : toutes les informations visuelles qui lui étaient si familières ne sont désormais plus fiables et peuvent

être sources de danger.

Ces situations, exposées ici de manière très générale, présentent néanmoins un point commun : les personnes atteintes d'une déficience visuelle, quelle qu'elle soit, doivent se construire de nouveaux repères et s'adapter au sein d'une société qui est essentiellement visuelle. Maudy Piot, psychanalyste devenue aveugle suite à un accident, explique :
« Nous savons bien que nous devons sans cesse nous adapter à une société et à un monde construits par et pour les personnes valides, en acceptant nos propres limites. »

Offrir une écoute attentive et faire savoir à la personne qu'elle n'est pas seule.

Un vide qui se crée

Il n'existe pas de méthode pour annoncer un handicap : il n'y a pas de manuel, ni de phrases toutes faites qui permettront d'alléger le poids de cette information. Cela n'enlève cependant rien à l'importance de ce moment : parce que la démarche et les mots choisis pourront influencer les premières réactions de la personne et de ses proches. Il peut arriver que cette annonce soit floue et maladroite : face à des termes médicaux dont elle n'a peut-être pas connaissance, la personne ne pourra pas rentrer dans un processus de compréhension, des questions vont se bousculer et cela va compliquer d'autant plus toutes les démarches qu'elle devra ensuite entreprendre.

Suite à cette annonce, la personne et ses proches devront faire face à une réalité et ce parfois pendant des années : il y a un manque. La personne prend conscience de ce qu'elle a perdu, de ce qu'elle n'aura jamais. Un manque avec lequel la personne se demande comment elle va pouvoir vivre, si encore il est possible de vivre avec.

Certaines personnes parlent alors d'un « travail de deuil ».

Peu importe le nombre d'étapes à traverser, cette sensation de vide sera partagée par une grande majorité. Cette perte sera rappelée à divers moments de l'existence, à chaque fois que la personne sera confrontée aux limites imposées par son handicap, au regard des autres ou à tout autre obstacle de la vie.

Dans certains cas, les personnes nieront leur déficience et refuseront catégoriquement d'en parler. Maudy Piot remarque :
« Des entretiens que j'ai menés, je dégage une dominante et une constante : chacun des sujets interviewés a essayé de cacher le plus longtemps possible son incapacité à voir, dans son milieu familial et dans son milieu professionnel surtout. »

Partagées entre l'inquiétude, le désespoir, la honte ou encore la culpabilité, on observe que les personnes cherchent avant tout des moyens de se protéger contre l'effondrement.

Atteinte d'un handicap, la personne va être confrontée à diverses difficultés. John Hull est l'auteur de l'autobiographie « Le chemin vers la nuit : devenir aveugle et réapprendre à vivre ». Devenu aveugle progressivement, il y relate diverses expériences personnelles. Il raconte qu'il peut y avoir tout d'abord une différence dans la perception que la personne en situation de handicap a d'elle-même : John Hull explique qu'il a petit à petit oublié son propre visage, il y a donc une « perte de l'image corporelle » qui a entraîné une « impression de devenir invisible ». Christiane Audebert, ancienne directrice du Centre de rééducation pour déficients visuels de Clermont-Ferrand souligne: « Sans voir l'image que l'on renvoie, comment affronter ce monde dans lequel l'apparence compte tant ? ». Un manque d'estime de soi peut alors parfois se manifester, qui conduit à une fragilisation de l'identité de la personne.

John Hull fait également état d'une autre perte : « Les gens que j'ai connus avant de perdre la vue ont un visage, mais ceux que j'ai connus après n'en ont pas. [….] Le visage a perdu pour moi la place centrale qu'il occupe normalement dans les relations. Il n'est plus que l'endroit d'où vient la voix. »

Le chien-guide, une aide pour l'autonomie et l'inclusion

On observe donc un changement dans l'image de soi, mais également dans celle que les autres ont de la personne, ce qui entraîne parfois des difficultés à entretenir des relations sociales. John Hull illustre ce fait par un exemple de la vie quotidienne : le sourire. C'est l'un des fondements des relations humaines, qui nécessite un regard et appelle spontanément une réponse. Petit à petit, la personne malvoyante ou aveugle perçoit moins – ou ne perçoit plus – les sourires, et il n'y a donc plus cet échange.

> « **Parce que mon sourire a perdu son sens, je crois que je ne souris plus.** »
> (John Hull)

Les relations humaines peuvent aussi être mises à mal lors de la rencontre entre une personne voyante et une personne déficiente visuelle : par exemple, lorsque la première marque son désir d'aider la seconde, mais que ce soutien se solde par un échec. C'est notamment le cas lorsque la personne valide peine à se rendre compte de la perception du monde qu'a la personne malvoyante ou aveugle. Les indications sont trop vagues, pas suffisamment précises et présupposent une connaissance visuelle du terrain : la communication entre les deux est donc rendue difficile.
Charles Gardou, auteur d'ouvrages anthropologiques, observe aussi que les personnes porteuses d'un handicap perçoivent parfois de la gêne et de la pitié dans l'attitude d'autrui. Les relations sociales se trouvent alors faussées et « le handicap compromet leur estime sociale. […] Selon la gravité de leur déficience et le degré de négativité de ces représentations, [les personnes en situation de handicap] doivent fournir d'incessants efforts pour préserver leur dignité. »

Nous avons déjà évoqué la perte d'informations visuelles comme une source de craintes. John Hull le confirme : « Presque tout lieu devient potentiellement hostile. Seule la zone que l'on peut toucher physiquement, ou du bout de sa canne, est un espace où il est possible de vivre. Le reste, c'est l'inconnu. » Cela déclenche également une crainte du contact corporel avec autrui, qui devient immédiat et saisissant puisqu'il est difficile à anticiper et à percevoir.

« Reprendre le chemin de la vie »*

John Hull retient deux phases dans le vécu de personnes porteuses d'un handicap visuel : il y a d'abord le temps du « choc », qui laisse présager de nombreuses difficultés et qui fait prendre conscience que la vie ne sera plus la même. C'est particulièrement le cas pour les personnes dont le handicap n'est pas apparu à la naissance et qui définiront leur vie par un « avant » et un « après ». Selon John Hull, c'est seulement après cette prise de conscience que la personne peut commencer à essayer de trouver des solutions pour « vivre avec sa déficience ». Ce processus est long et, rappelons-le, différent d'une personne à l'autre. Les solutions ne seront pas simples et certaines pourront susciter des questionnements, des craintes, des rejets.

C'est notamment le cas lors de l'utilisation d'une canne ou d'un chien-guide : ils peuvent être objets de souffrance et de rejet parce qu'ils exposent le handicap et représentent la perte. Pourtant, ils représentent avant tout des moyens qui vont permettre d'assurer une plus grande autonomie à la personne et l'aider à maîtriser ses déplacements. Maudy Piot explique que la canne « devient un instrument indispensable de confort. Elle permet de se déplacer plus facilement, d'éviter des obstacles, elle ouvre la route parmi la foule. Elle devient celle par qui la rencontre peut avoir lieu. » Le chien-guide, quant à lui, assure une protection et une indépendance à la personne aveugle ou malvoyante. Il va également lui apporter de l'affection. « Il est celui par qui la sympathie arrive et par qui la communication peut s'instaurer : 'l'autre' va s'intéresser au chien et

un instant, la perte visuelle sera oubliée » (Maudy Piot). Rappelons que la présence du chien-guide n'est pas automatique : elle est le résultat d'un choix de la personne.

Parmi les autres stratégies qui existent pour adoucir le quotidien, gérer certaines angoisses ou dépasser les limites du handicap, il y a la parole. Parce que, selon le neuropsychiatre Pieter De Reuse, « Traduire la souffrance en mots, c'est la rendre compréhensible. » Pour certaines personnes, le fait de mettre des mots sur leur handicap et sur leur mal-être va leur permettre d'extérioriser, de prendre du recul et de mieux avancer. Des groupes de parole existent et permettent aux personnes déficientes visuelles de pouvoir partager leur vécu, de s'inspirer des solutions trouvées par d'autres et de puiser de l'espoir dans l'expérience d'autrui… D'autres, au contraire, ne ressentiront pas le besoin d'extérioriser leur souffrance et préfèreront garder ce sujet personnel et le régler de manière individuelle.

Certains pourront avancer et s'épanouir, malgré le handicap, en trouvant un emploi, en s'investissant pour une cause ou un projet, en participant à des activités, en intégrant un groupe, en relevant des défis, en surmontant des peurs…

Nombreux sont les spécialistes qui travaillent sur la question du handicap et qui peuvent apporter des pistes de solutions : psychologues, assistants sociaux, ergothérapeutes... Les proches et l'entourage de la personne déficiente visuelle ont eux aussi un rôle important à jouer.

Les associations, quant à elles, travaillent quotidiennement avec la personne aveugle ou malvoyante pour l'aider à vivre avec son handicap. À l'ONA, nous personnalisons chaque relation et nous construisons avec elle des solutions d'autonomie et d'épanouissement toujours adaptées à la personne.

L'ONA joue par ailleurs un rôle au niveau de la société en informant sur le handicap visuel et en animant des ateliers de sensibilisation sur le terrain. De cette manière, le grand public, les étudiants et les professionnels auront davantage de connaissances sur la déficience visuelle, comprendront mieux les difficultés rencontrées par les personnes qui en sont atteintes, et pourront les aider plus spontanément.

Comme le souligne la « Plateforme Annonce Handicap » : « La gravité du handicap ne dépendra pas uniquement des capacités de la personne et de son entourage à faire face à la déficience et à ses conséquences, mais aussi de la capacité de notre société à les réduire, à les aider ou à les soulager. »

Peut-on accepter son handicap ?
Nous ne prétendons pas pouvoir répondre à cette question à la place des personnes qui se trouvent dans la situation. Mais, au cours de notre travail quotidien et au fil de notre lecture de témoignages, une réponse peut être avancée : la déficience ne peut être complètement acceptée. Les personnes tentent d'apprendre à vivre « avec », à vivre « malgré », à « mieux vivre ». Mais il y aura toujours des instants qui leur rappelleront les limites auxquelles elles sont confrontées.

> « **Je me suis toujours dit que j'apprendrais à vivre avec, mais sans jamais l'accepter.** »
> (John Hull)

L'escalade, un moyen de dépasser les limites du handicap et de relever des défis

Pour aller plus loin :

- Charles Gardou, « Le handicap par ceux qui le vivent », Toulouse, Editions Erès, 2009.
- John Hull, « Le chemin vers la nuit : devenir aveugle et réapprendre à vivre », Paris, Editions Robert Laffont, 1995.
- Maudy Piot, « Mes yeux s'en sont allés : variations sur le thème des perdant la vue », Paris, Editions L'Harmattan, 2004.

* Expression empruntée à Philippe Streiff

Angela et Jean-Luc en sensibilisation

Une journée avec...

l'équipe sensibilisation de l'ONA

7h30 : La journée commence pour Angela, formatrice à l'ONA : elle rejoint Jean-Luc, volontaire non-voyant, et ensemble, ils partent en direction de Chimay où une vingtaine d'aides familiales les attendent. Elles ont décidé de faire appel à l'ONA pour approfondir leurs connaissances sur le handicap visuel, et apprendre à mieux répondre aux besoins spécifiques de ce public. L'objectif, pour l'équipe sensibilisation de l'ONA, est de répondre concrètement à leurs interrogations liées à leur expérience de terrain.

9h : La formation peut commencer. Après avoir présenté l'ONA et les différents services que propose l'association, Angela explique la différence entre la cécité et la malvoyance. Elle présente ensuite les 4 grands types de malvoyance, à l'aide de visuels et de lunettes de simulation.

Jean-Luc, aveugle, accompagne Angela pour apporter son expérience et son témoignage : ensemble, ils proposent des jeux de rôles aux aides familiales. À l'aide de bandeaux et en binômes, elles apprennent comment aborder et guider une personne déficiente visuelle.

Angela leur présente ensuite des petites aides qui peuvent améliorer le quotidien des personnes déficientes visuelles : balance parlante, thermomètre parlant, détecteur de couleurs, mètre en relief, détecteur de niveau…

En 2015, près de 1.000 personnes ont été formées par l'ONA. Ces sensibilisations visent à changer le regard de la société sur le handicap visuel, et permettent de systématiser l'apprentissage de gestes qui peuvent aider les personnes aveugles et malvoyantes à se sentir considérées, valorisées et respectées.

Notre matériel pour sensibiliser : des lunettes de simulation

11h45 : La sensibilisation touche bientôt à sa fin, les aides familiales posent leurs dernières questions. Jean-Luc en profite pour leur faire part de son vécu, puisqu'il fait lui-même appel à un service d'aides familiales. Il souligne par exemple l'importance de ne pas déplacer des objets, sans quoi la personne déficiente visuelle risque de perdre ses repères.

14h : De retour au bureau, Angela analyse une nouvelle demande de sensibilisation : une asbl souhaite une formation précise sur la déficience visuelle pour de futurs animateurs sportifs. Chaque demande est traitée individuellement : Angela va donc adapter son offre pour que les exercices pratiques correspondent au mieux aux attentes de ce public.

15h30 : Demain, à la demande de l'AViQ, Angela sensibilisera des élèves de secondaire à la déficience visuelle : elle prépare donc son matériel. Pour illustrer ses propos, elle emprunte des livres tactiles et en braille à la bibliothèque de l'ONA, ainsi que des schémas en relief au centre de transcription. Julie, malvoyante, l'accompagnera lors de cette formation et apportera son témoignage aux élèves : elle leur expliquera que malgré sa déficience visuelle, elle sort, se déplace, participe à des activités, fait du cheval, du tandem…
L'objectif d'Angela et Julie ? Faire tomber les barrières et dépasser les stéréotypes.

Flore, assistante sociale à l'ONA

Qu'est-ce qui te plaît dans ton travail d'assistante sociale ?
Ce qui me motive, c'est la diversité. Il y a un travail administratif de base que l'on effectue presque quotidiennement (reconnaissance du handicap, avantages fiscaux et sociaux, recherche de matériel, d'activités…), auquel vient s'ajouter un accompagnement de la personne dans son projet de vie. On considère la personne dans sa globalité, avec ses ressources et ses difficultés. C'est un défi quotidien, qui demande une adaptation souple aux différentes demandes et aux besoins des personnes déficientes visuelles. On soutient l'autonomie en faisant appel à l'entourage, au réseau…

Quelles sont les difficultés que tu rencontres ?
Dans le travail d'accompagnement, les principales difficultés rencontrées sont liées au « vivre avec le handicap ».
Il n'est pas toujours évident pour une personne qui devient malvoyante ou non-voyante de faire le « deuil » de la vie qu'elle menait avant la déficience visuelle. Dans certaines situations, il faut du temps pour que la personne accepte l'aide que l'on peut apporter et les alternatives que l'on propose pour pallier à ses difficultés. Faire face au handicap est une rude épreuve et, selon moi, il est nécessaire que la personne se sente écoutée et comprise dans ses difficultés. Sans cette considération préalable, il est difficile de l'accompagner.

Comment parviens-tu à aider la personne à mieux « vivre avec son handicap » ?
Je pense qu'il n'y a pas une seule manière de faire. C'est un chemin que la personne doit effectuer parfois de façon solitaire, parfois avec l'aide de l'entourage, d'intervenants sociaux… L'écoute semble être un bon moyen d'entrer dans le vif du sujet. Les aides proposées par l'ONA permettent à la personne d'avancer, mais il y a également la rencontre avec d'autres personnes ayant une déficience visuelle. Je fais régulièrement appel à d'autres services, tels que les Centres de Réadaptations Fonctionnelles (CRF), les services d'aide à domicile, les bénévoles… Le travail en réseau est très intéressant et souvent nécessaire.

Dans tous les cas, chaque démarche effectuée est un pas en avant. Lorsque la personne prend contact avec l'ONA pour la première fois, ne peut-on pas dire que c'est déjà un avancement ?

Travailles-tu également avec l'entourage de la personne déficiente visuelle ?
Oui, quand la personne a un entourage présent et disponible. Dans ce cas, ils ont déjà leur fonctionnement, leurs habitudes. Lorsque j'interviens, c'est donc principalement en vue de donner des « trucs et astuces » qui peuvent faciliter le quotidien. Dans certaines situations, la personne est isolée et n'a pas un réseau social qui gravite autour d'elle. Mon rôle est alors de tenter de trouver des solutions pour rompre cet isolement. C'est un travail complexe, parce que les personnes ont souvent d'autres difficultés qu'il faut prendre en compte et avec lesquelles il faut travailler.

À partir de quand peut-on dire que le travail est terminé ?
Selon moi, le travail sur le « vivre avec » ou « l'acceptation du handicap » n'est jamais terminé. Les personnes vivent avec, mais je pense qu'il y aura toujours cette nostalgie de l'avant, cette envie de réaliser des actes de la vie de tous les jours sans contraintes, sans difficultés sensorielles.

As-tu un exemple récent de réussite ou de victoire à nous donner ?
J'ai suivi une personne qui se sentait incomprise par son entourage parce qu'il lui renvoyait systématiquement une image d'elle sans son handicap. Il était difficile de mettre des aides en place. Après plusieurs entretiens et après avoir participé à des activités organisées par l'ONA, elle a pu apprendre à expliquer à son entourage les difficultés auxquelles son handicap la confrontait. Aujourd'hui, ses proches la comprennent et elle peut avancer. Elle se dit plus sereine et plus épanouie… C'est une belle victoire pour elle !

6.213

*C'est le nombre de démarches qui ont été entreprises au cours de l'année 2015 par le service social pour aider concrètement la personne.**

Justine (deuxième à gauche), assistante sociale, accompagnée de membres de l'ONA

Les missions de l'assistant social sont nombreuses, parfois très longues et compliquées. Depuis l'appel téléphonique à la réalisation d'un dossier complet, il passe plusieurs heures à répondre de manière adaptée et personnalisée aux demandes de la personne déficiente visuelle.

Les démarches sont très diverses :

- Écoute, soutien moral et psychologique
- Aide à la gestion budgétaire et administrative
- Informer sur les droits sociaux et effectuer les diverses démarches pour y avoir accès
- Recherche du meilleur matériel adapté pour la personne et aide à l'apprentissage
- Aide au logement (recherche et aménagement)
- Recherche et/ou maintien au travail ou dans une formation
- Proposer des solutions pour les déplacements et orienter si besoin vers des centres spécialisés
- Recherche d'une aide bénévole pour la personne
- Proposer des activités de loisirs
- …

Ces interventions s'accompagnent bien souvent d'une visite au domicile de la personne. En 2015, ce ne sont pas moins de 1 717 visites qui ont été faites par nos 7 assistants sociaux, en Wallonie et à Bruxelles.

Ce travail quotidien permet d'aider **des centaines de personnes déficientes visuelles**, leur permettant d'accéder aux aides adéquates, de mieux vivre dans leur logement ou de sortir de chez elles.

Emilie, assistante sociale de l'ONA, en visite à domicile

Le saviez-vous ?

En 2015, les assistants sociaux de l'ONA ont parcouru 120.000 km pour se rendre au domicile des personnes déficientes visuelles.

Nous voulons toujours être au plus près des personnes, pour éviter qu'elles se sentent isolées.

* Ce chiffre est extrait du rapport d'activités 2015 de l'ONA.

Nous l'avons vu, une expérience n'est pas une autre. Les témoignages qui suivent évoquent des combats, des difficultés, des victoires, des solutions… Le quotidien, simplement. Des vécus qui ne peuvent généraliser et représenter de manière exacte le processus difficile qui amène une personne à « vivre avec » son handicap. Nous remercions sincèrement ces personnes qui ont fait confiance à l'ONA en acceptant de nous livrer quelques tranches de vie :

Julie, 30 ans, malvoyante

« Durant ma scolarité, j'ai été suivie par Pierre [*NDLR : accompagnateur scolaire de l'ONA*]. Aujourd'hui, je m'implique bénévolement au sein de l'équipe sensibilisation. Je constate qu'il y a encore une grande méconnaissance du handicap visuel : le fait de sensibiliser permet d'ouvrir un dialogue et de faire en sorte que les personnes déficientes visuelles soient mieux aidées, pour qu'elles deviennent plus autonomes et qu'elles se sentent moins stigmatisées et isolées.

Pour moi, c'est un grand défi de venir parler de mon expérience et de partager mon ressenti. J'ai le sentiment de faire quelque chose de réellement utile et c'est aussi comme une thérapie... Ça m'aide à mettre des mots sur mon handicap, à en parler plus facilement et ça me fait avancer. Je fonctionne beaucoup au challenge donc grâce aux sensibilisations, je me teste et je vois de quoi je suis capable ! »

« Pendant des années, il a été difficile pour moi de parler de ma malvoyance. J'avais l'habitude de jardiner, bricoler, tapisser… Je faisais même des petits travaux de plomberie ! Moi qui avais toujours eu l'habitude d'être indépendante, du jour au lendemain, plus rien… Je devenais dépendante pour tout.

Heureusement, l'ONA m'a aidée à retrouver mon autonomie. On m'a proposé d'apprendre le braille mais j'ai d'abord refusé parce que pour moi, apprendre le braille revenait à dire que j'allais devenir complètement aveugle. Puis, j'ai finalement accepté et ça a été le déclic : en apprenant à lire le braille et en ayant à nouveau accès à la lecture, j'ai trouvé une activité pour laquelle je n'étais dépendante de personne. Je me suis sentie revivre et j'ai remonté la pente. »

Jacqueline, 76 ans, malvoyante

« Quand je suis devenue malvoyante, j'avais besoin d'être entourée et comprise. J'avais aussi besoin de quelqu'un qui puisse agir efficacement et répondre à mes besoins. Grâce à l'ONA, j'ai pu garder toute mon autonomie, notamment pour l'administratif. C'était important pour moi de pouvoir être indépendante et de ne pas avoir besoin de quelqu'un pour remplir mes papiers, les signer... Avec l'aide d'Aurore [*NDLR : accompagnatrice sociale de l'ONA*], j'ai pu avoir accès à un matériel adapté et je vais bientôt pouvoir suivre une formation en informatique. Grâce à mon ordinateur, je pourrai envoyer des mails, chercher des renseignements ou trouver des horaires de trains ou de bus. Je serai encore plus autonome !

Je participe aussi régulièrement aux activités de l'ONA : visite de musées, découverte de villes belges, ateliers de la bibliothèque, jeux… Elles sont toutes intéressantes ! Grâce à l'ONA, je suis toujours en vadrouille, je fais des rencontres, j'échange avec d'autres personnes et je me sens plus épanouie. J'aime me prouver que je suis capable de m'occuper de ma maison, de mon jardin, que je sais me déplacer seule, aller au restaurant… J'essaie de ne pas utiliser ma canne ou ma loupe lorsque je dois lire un menu par exemple, parce que je ne veux pas attirer le regard des autres sur moi. J'ai besoin de me sentir comme les autres et l'ONA m'aide à relever les défis du quotidien ! »

Béatrice, 51 ans, malvoyante

Grâce à vous, tout devient possible !

Vous l'avez vu, de nombreux facteurs peuvent influencer la manière dont une personne déficiente visuelle va pallier aux difficultés de sa déficience, trouver des solutions pour réduire son inquiétude et alléger son quotidien. Parmi ces facteurs, il y a l'aide proposée par l'ONA. Chaque jour, nos équipes mettent tout en œuvre pour répondre aux nombreuses questions qui inquiètent les personnes aveugles et malvoyantes et leurs proches.
Vous aussi, vous avez un rôle à jouer et vous pouvez les aider !

Accueillir, écouter, accompagner, conseiller, soutenir et rassurer les enfants, les jeunes et les adultes déficients visuels ainsi que leur famille : telles sont les missions quotidiennes de l'ONA.

Notre rôle est avant tout d'aider les personnes à mieux vivre, malgré la déficience visuelle. Nous les accompagnons à chaque étape de leur vie, nous les aidons à trouver des solutions pour surmonter les difficultés et, avec elles, nous construisons petit à petit de réels projets de vie.

Vous aussi, en apportant votre soutien à l'ONA, vous pouvez améliorer considérablement leur quotidien !

Avec 120 €, par exemple, vous permettez à une personne aveugle et malvoyante d'être suivie régulièrement par un assistant social de l'ONA.

Il se déplace plusieurs heures par mois à son domicile et répond de façon personnalisée à tous ses besoins : écoute par rapport aux difficultés rencontrées, conseils sur le matériel adapté, information sur les droits sociaux, aide dans la recherche d'emploi, accès à un logement, etc.

L'accompagnement des équipes de l'ONA permettra à la personne d'être plus autonome et moins isolée, mais également de développer de nouveaux projets, de relever de nouveaux défis et de se construire de nouvelles ambitions.

Grâce à vous, elle verra son quotidien s'améliorer et ses inquiétudes diminuer.

Pour faire un don :

IBAN BE06 0012 3165 0022
Communication : 8758

Vous pouvez également répartir ce montant sur l'année en optant pour la « **formule fidélité** » et en faisant un don régulier : en versant 10 € chaque mois, vous vous engagez à long-terme et vous assurez un soutien durable aux personnes déficientes visuelles.

Merci d'avance pour votre confiance et votre générosité !

Vous avez des questions sur nos actions ?

Cécile de Blic, Directrice Communication et Partenariats, est à votre disposition :

02/241.65.68 - cecile.deblic@ona.be

NOTRE BOUTIQUE SOLIDAIRE

Afin de promouvoir nos actions et de récolter des fonds pour assurer nos missions, nous vendons quelques produits de qualité !

Bics, sacs, cartes, bandeaux ou t-shirts, laissez-vous tenter par nos produits aux couleurs de l'ONA !

Retrouvez-les tous sur notre site :
http://ona.be/agir/soutenez-lona-autrement/

LES SÉJOURS DE L'ONA

En juillet 2016, l'ONA emmènera un groupe de jeunes déficients visuels en séjour d'une semaine à Houyet ! Comme chaque année, une vingtaine de jeunes se réuniront et participeront ensemble à de nombreuses activités.

En septembre 2016, l'ONA organisera un séjour d'une semaine pour adultes où balades nature, découvertes gourmandes et animations seront au rendez-vous.

DATES À RETENIR

22 Juin	**Salon *Visionomie* à la Maison de la Culture de Marche-en-Famenne**
1>8 Juillet	**Séjour pour jeunes déficients visuels à Houyet**
5>9 Septembre	**Séjour pour adultes déficients visuels à la Côte d'Opale**
8 Octobre	**Journée mondiale de la vue**
15 Octobre	**Journée internationale de la canne blanche**

Visionomie, le salon de la déficience visuelle

Fort du succès de sa première édition à Charleroi, le salon Visionomie donnera sa deuxième édition le 22 juin prochain à la Maison de la Culture de Marche-en-Famenne. Nouveauté cette année : un espace dans le noir, pour y prendre l'apéro ou le café. À découvrir absolument !

***Visionomie*, qu'est-ce que c'est ?**

Visionomie, c'est un grand salon consacré à la déficience visuelle. Il s'adresse aux personnes déficientes visuelles mais aussi à tous les professionnels qui travaillent avec des personnes handicapées de la vue.
On y retrouve les firmes d'aides techniques et de matériel adapté les plus réputées de Belgique. Elles viennent y présenter les nouveautés qui permettent aux personnes aveugles ou malvoyantes de continuer à lire, à utiliser un ordinateur…

En plus des firmes, des stands d'informations de l'AViQ et du SPF Sécurité Sociale sont présents afin de répondre à un maximum de questions.

Les différents services de l'ONA sont également sur place pour faire découvrir tout ce que l'on peut offrir aux personnes déficientes visuelles. Nous mettons un accent particulier sur les nouvelles technologies, avec un stand du CRETH, expert en accessibilité des appareils tactiles (smartphone, tablette) et nos formateurs en nouvelles technologies.

Pour embellir encore ce programme, plusieurs activités sont prévues pendant la journée : conférence sur les nouvelles technologies, atelier maquillage, animation de la bibliothèque et de la ludothèque, cinéma en audiodescription…

Cette année, en exclusivité, nous vous invitons à venir boire l'apéro ou le café dans le noir complet !
Une expérience à ne pas manquer !

Toutes les informations sur notre site www.ona.be ou en suivant notre page Facebook.

Repas dans le noir

En association avec la brasserie "Le Tiroir des Saveurs", la Maison de la Culture de Marche et l'Association Socialiste de la Personne Handicapée, l'ONA se lance dans un projet de repas dans le noir ! Une expérience unique à tester dès le mois d'octobre à Marche-en-Famenne.

Il y a quelques années, l'ONA avait expérimenté les activités sensorielles dans le noir grâce aux "Rencontres dans le noir", qui avaient connu un grand succès pubic. C'est pourquoi l'idée de faire des repas dans le noir ne nous est jamais vraiment sortie de l'esprit. Aujourd'hui, nous avons trouvé des partenaires pour retenter l'aventure !

Très active dans la région depuis son emménagement, c'est tout naturellement que l'ONA s'est tournée vers la brasserie "Le Tiroir des Saveurs" pour mettre en place ces repas.

Située dans la Maison de la Culture Famenne-Ardenne, cette brasserie bio dispose en effet d'un espace pouvant être complètement occulté, permettant ainsi de réaliser facilement l'expérience.

L'originalité du concept tient également dans le fait que les serveurs sont des personnes déficientes visuelles. Vous êtes donc installés et servis par ces personnes qui pourront vous guider et vous conseiller lors des repas. Un vrai plus pour rendre l'expérience encore plus enrichissante.

Plusieurs soirées sont déjà programmées* :

- Vendredi 28/10/16
- Vendredi 16/12/16
- Vendredi 24/02/17
- Vendredi 28/04/17
- Vendredi 23/06/17

Pour ceux qui veulent tester l'espace dans le noir en avant-première, nous proposerons des sensibilisations au Tiroir des Saveurs lors de notre salon Visionomie, le 22 juin prochain (voir page 13).

Envie de participer à cette expérience hors du commun ou d'en savoir plus ?

Prenez contact avec Justine Jeanmoye :
0492 97 50 55 – 061 22 46 44.

*Sous réserve de modifications

Infos pratiques

Le Tiroir des Saveurs • Chaussée de L'Ourthe, 74 • 6900 Marche-en-Famenne

Réservations : 084/32.73.82 • 0470/90.13.81 • letiroirdessaveurs@marche.be

MAISON DE LA CULTURE FAMENNE ARDENNE

Le Tiroir des Saveurs

ASSOCIATION SOCIALISTE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE
A.S.P.H.

Nous accompagnons chaque année des centaines de personnes sur le chemin de l'autonomie et de l'épanouissement. Le travail social que nous effectuons comporte de nombreuses facettes. Chaque semaine, des personnes déficientes visuelles arrivent à passer un cap, à faire un pas vers une vie meilleure. Parmi toutes les personnes que nous suivons, nous avons voulu mettre en avant 3 personnes qui, chacune à leur manière, ont franchi une étape importante.

LAURENT

Malvoyant depuis la naissance, il est suivi par les équipes de l'ONA depuis 40 ans. Chaque jour, il avance dans son projet d'autonomie.

Cette année, après 20 ans de vie dans une maison communautaire, on lui a proposé de vivre dans un appartement semi-autonome. Malgré l'appréhension de changer ses habitudes et son quotidien, il a accepté cette proposition pour se sentir plus libre et se prouver qu'il en était capable. Grâce à Flore, assistante sociale à l'ONA, le logement sera adapté à ses besoins. Elle va aussi l'aider à repérer les lieux et les espaces, à adapter les lumières ou à utiliser le matériel de cuisine. Un vrai défi pour Laurent !

AURÉLIE*

Pour Aurélie, la victoire peut sembler simple, et pourtant, c'est un grand pas en avant pour elle.

Aurélie est malvoyante et avait fait appel à notre service social en 2013. Le travail avait commencé avec une première rencontre, mais Aurélie n'avait plus donné suite. Récemment, elle a recontacté le service social de l'ONA pour dire : « Vous vous souvenez, ce dont vous m'aviez parlé il y a quelques années ? Je crois que maintenant, je suis prête à aller plus loin. »

Le travail social va pouvoir commencer : nos équipes prendront le temps d'écouter les besoins d'Aurélie, de réfléchir avec elle aux solutions qui peuvent être envisagées et de mettre en place des actions concrètes pour l'aider à avancer. Ce travail se fera dans le respect des choix d'Aurélie et tiendra compte de son rythme.

PATRICK*

Patrick, un jeune aveugle de 22 ans suivi depuis 2006 par nos services, a réalisé un de ses rêves en 2015 : faire de la natation. Après plusieurs années sans oser se lancer, il a trouvé un cours qui lui correspond.
Il est le premier non voyant que le moniteur rencontre : le programme a donc été spécialement adapté pour lui, avec l'appui de notre assistante sociale.

* Pour préserver leur anonymat, les prénoms ont été changés.

Offrez l'autonomie et l'épanouissement aux personnes aveugles et malvoyantes :

VOTRE GESTE PEUT CHANGER LEUR VIE !

300 €

= transcription des cours et manuels scolaires en braille, grands caractères et 3D pour un élève déficient visuel

25 €

= une activité de loisirs pour une personne aveugle ou malvoyante

40 €

= achat du matériel nécessaire à l'adaptation d'un jeu par la ludothèque de l'ONA

120 €

= un mois de suivi par un assistant social de l'ONA

10 €

= un accès à la bibliothèque de l'ONA pendant 1 an

Eclairages - revue semestrielle N°4 - 2016
Editeur responsable :Bénédicte Frippiat - Boulevard de la Woluwe 34 bte 1 - 1200 Bruxelles

FAITES UN DON :

IBAN BE06 0012 3165 0022
Communication : 8758

ONA
Œuvre Nationale des Aveugles
asbl active depuis 1922

02/241.65.68 info@ona.be www.ona.be facebook.com/ONA.Belgique