



Clin d'œil

Contribution d'assistance

Également et surtout pour les personnes malvoyantes

Page 6

Initiative pour l'inclusion

Signons pour l'égalité et une vie autodéterminée

Page 12

Assistant à quatre pattes

Zeus dans la nouvelle vie de Marianne Gilgen

Page 14



Sommaire

Page de couverture

Comme pour des milliers de personnes en Suisse, Marianne Gilgen a vécu le choc de l'annonce de la DMLA. Dans son portrait, elle raconte comment elle est revenue à une vie active et plus sereine, le rôle qu'ont joué la FSA et son chien-guide.

Photo: Eve Kohler



Comment une assistance personnelle facilite le quotidien des personnes en situation de handicap visuel.

Page 6

Impressum

Magazine de la Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA dans sa 110^e année. Paraît quatre fois par an au format papier, en braille, au format CD DAISY, sur le kiosque électronique, sur le web, ainsi que par e-mail (sur commande, sans images), sur VoiceNet (031 390 88 88, rubrique 2 5 1) en français et en allemand. Inclus dans le statut de membre FSA. Non-membres CHF 28.– (Suisse), CHF 34.– (étranger).

Éditeur: Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA, Könizstrasse 23,
Case postale, 3001 Berne, www.sbv-fsa.ch
Rédaction: FSA, 3001 Berne,
redaction@sbv-fsa.ch, Hervé Richoz,
Rahel Escher

Traduction: Apostroph Bern AG
ISSN: 1422-0490 (print), 2296-2018 (braille),
2296-2026 (audio)

Création: Etage Est GmbH, Berne
Layout et impression: Ediprim SA, Bienne
Version braille: Bibliothèque Braille Romande (BBR), Genève
Version audio: Bibliothèque Sonore Romande (BSR), Lausanne

Septembre verra la publication d'une édition spéciale. Délai de rédaction pour la prochaine parution ordinaire: vendredi 27 octobre 2023.



Ce que demande l'initiative pour l'égalité des personnes handicapées.

Page 12



Comment Zurich rend un cimetière connu accessible avec une application.

Page 23



imprimé en
suisse



En bref

- 4 Classement des politiciennes et politiciens: élections 2023
- 4 La session des personnes handicapées adopte une résolution
- 4 Révision partielle de la loi sur l'égalité pour les handicapés
- 5 Reprise du vote électronique
- 5 Rejet de la compensation du renchérissement pour les rentes AVS et AI
- 5 TechNews

Point fort

- 6 Contribution d'assistance de l'AI, pourquoi pas vous?
- 10 «Le but est de mener la vie qui me correspond»
- 12 L'initiative pour l'inclusion est lancée

Portrait

- 14 «J'ai une confiance aveugle en Zeus»

Éclairages

- 18 Questions de lecteurs et lectrices

Fédération

- 19 Coopération avec les moniteurs de conduite
- 20 Nouvelle médiathèque accessible
- 21 Point de vue
- 22 Du nouveau dans les comités des sections FSA

Bon à savoir

- 23 Un cimetière zurichois devient accessible



Chères lectrices, Chers lecteurs,

Rencontrer des amis, nettoyer son appartement ou aller acheter des habits: une simple routine, pour la plupart des gens. Sauf pour celles et ceux en situation de handicap et donc tributaires d'une aide extérieure. La contribution d'assistance leur permet d'engager des personnes pour les aider à accomplir ces tâches et rendre leur vie plus autonome. Une solution intéressante, mais encore trop peu utilisée. Pour réduire les appréhensions, des employeurs aveugles et malvoyants témoignent de leurs expériences.

Pour une société inclusive, il faut plus qu'une contribution d'assistance. Une société inclusive reconnaît la diversité des personnes et permet à chacun de contribuer sur un pied d'égalité et de manière autodéterminée. L'initiative pour l'inclusion doit en créer les conditions cadres. Nous vous expliquons le contenu de cette initiative et pourquoi vous devez la soutenir.

Je vous souhaite une agréable lecture!

Rahel Escher
Rédaction «Clin d'œil»

Ce code QR vous mène à la version en ligne au format PDF.





La session des personnes handicapées adopte une résolution

La première session des personnes handicapées de Suisse a eu lieu le 24 mars 2023. Dans la salle du Conseil national, les parlementaires ont adopté une résolution sur la participation politique et les droits politiques des personnes en situation de handicap en Suisse. Ils demandent notamment aux politiques, aux autorités et à la société d'améliorer leur représentation politique et de leur garantir une procédure de vote et d'élection autonome et sans obstacles.

Plus d'informations sur cette résolution: www.proinfirmis.ch/fr/politique/session-des-personnes-handicapees ●

Classement des politiciennes et politiciens: élections 2023

En octobre, les électrices et électeurs suisses choisiront les membres du Conseil national et du Conseil des États. La FSA publiera à nouveau en amont un classement des parlementaires qui montrera si et dans quelle mesure les candidates et candidats s'engagent pour les droits des personnes handicapées lors de votations et d'interventions politiques ainsi que dans le cadre de leur engagement privé. Le classement sera publié en annexe de l'édition spéciale du magazine de la fédération à la mi-septembre. ●

Révision partielle de la loi sur l'égalité pour les handicapés

Le Conseil fédéral a demandé une révision partielle de la loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand), notamment dans le but de mieux protéger les personnes en situation de handicap contre les discriminations dans les rapports de travail privés. Les dispositions actuelles ne s'appliquent qu'à la Confédération en tant qu'employeur. À l'avenir, les entreprises privées seraient également tenues d'adapter leurs prestations aux besoins des personnes handicapées. ●

Reprise du vote électronique

Les cantons de Bâle-Ville, Saint-Gall et Thurgovie sont autorisés à reprendre les essais de vote électronique. L'autorisation générale du Conseil fédéral est valable pour un nombre limité d'électrices et d'électeurs à partir des votations de juin 2023 jusqu'à celles du 18 mai 2025 incluses. La FSA salue cette décision, car le vote électronique permet aux personnes aveugles ou malvoyantes de voter de manière autonome. Comme les registres électoraux doivent encore être complétés à Saint-Gall et en Thurgovie, les personnes concernées ne peuvent malheureusement voter par la voie électronique qu'à Bâle-Ville pour le moment. ●

Rejet de la compensation du renchérissement pour les rentes AVS et AI

À la fin de l'année dernière, le Conseil fédéral et le Parlement prévoient encore de compenser l'augmentation des prix par une compensation extraordinaire du renchérissement pour les rentes AVS et AI. Lors de la session de printemps, les Chambres fédérales ont fait volte-face, ce qui a durement touché de nombreuses personnes handicapées. Dans les deux chambres, une courte majorité s'est prononcée contre l'adaptation des rentes AVS et AI. La FSA et de nombreuses autres organisations de personnes handicapées considèrent cette décision des Chambres fédérales comme un affront. Déjà avant la hausse du renchérissement, de nombreux bénéficiaires d'une rente AI et/ou de prestations complémentaires devaient s'en sortir avec un budget serré. ●

TechNews

Nouveautés, conseils et astuces du Département Technologie et Innovation de la FSA. Dans cette édition: gérer les mots de passe plus efficacement et plus sûrement.

Les mots de passe sont omniprésents dans notre quotidien, que ce soit pour l'e-banking, le shopping en ligne ou les portails de news. La sécurité est la priorité absolue. Il est important d'appliquer certaines règles: un mot de passe doit contenir des majuscules, des minuscules, des chiffres et des caractères spéciaux. Il faut éviter de toujours utiliser le même mot de passe. En outre, la manière dont les mots de passe sont conservés constitue un risque souvent sous-estimé. Pour éviter de les sauvegarder dans un document classique, divers nouveaux services permettent de conserver et gérer les mots de passe. Ainsi, l'utilisateur n'a qu'à retenir un mot de passe général. Le seul inconvénient est que si ce mot de passe général se perd, tous les autres mots de passe sont eux aussi perdus. Technologie & Innovation a testé différents services de mots de passe et vous présente les résultats sur le site Internet de la FSA.

www.sbv-fsa.ch/fr/recommandations-tech ●



Contribution d'assistance de l'AI, pourquoi pas vous?

Cette prestation augmente radicalement l'autonomie et l'identité des personnes malvoyantes et aveugles. Pourtant seul-e-s 361 bénéficiaires l'ont demandée. Décryptage.

Texte et photos: Hervé Richoz



Faisant tout pour dépendre le moins possible des autres et ne pas épuiser sa famille, mère de deux enfants, épouse et malvoyante, Céline Favre (49 ans) ne savait pas qu'elle pouvait répéter sans culpabiliser avec ce groupe celtique qui lui donne tant de joie musicale... Aveugle et vivant seul depuis peu, Patric Vuillème (62 ans) retrouve le sourire, renouant enfin avec des contacts sociaux qu'il affectionne et qui lui manquaient. Simone Pedrosa (57 ans), malvoyante, reconnaît que ça a changé sa vie et celle de son compagnon, même si son assistante ne fait pas tout à fait le ménage comme elle aimerait. Consciencieux, navigant entre voir et ne pas voir, Pierre-André Perrin (57 ans) a l'impression que «ça ira malgré tout» et rechigne à en faire la demande. Pour d'autres personnes, c'est trop tard, elles ne peuvent plus bénéficier de la contribution d'assistance en âge AVS. Selon la statistique de 2021, sur les 3760 personnes, tous handicaps confondus, ils et elles ne sont que 361 personnes en situation de handicap visuel à avoir demandé cette prestation de l'assurance invalidité. Il y a donc de la marge pour les nouveaux ayants droit qui vivent un handicap sensoriel et qui sont si peu préparés à «solliciter de l'aide».

«Quelque chose de plus respectueux s'est installé entre nous»

Patric Vuillème, aveugle

Ignorer les a priori non fondés

Que ce soit pour des raisons économiques (allègement du budget familial), pour enfin vivre plus sereinement (autonomie retrouvée), pour être plus disponible sur sa place de travail (délégation des tâches complexes) ou dans la perspective d'une prochaine retraite (droits acquis en âge AVS), les motivations sont multiples. Pour rappel, l'objectif principal de la contribution d'assistance est de renforcer l'autonomie de la personne qui en bénéficie, de la responsabiliser et de lui permettre de vivre à la maison selon ses critères. Muriel Clivaz, assistante sociale au service de consultation FSA de Sion, insiste: «... et de soulager l'aide de la famille!» Si, de son côté, la personne concernée est prompte à faire des concessions ou à se suradapter au milieu ambiant, l'entourage, lui, peine parfois à entendre les véritables besoins des premiers. Est-ce cela qui expliquerait pourquoi les bénéficiaires ont tant hésité avant de mettre en place cette contribution? Et Béatrice Hirt de conclure: «Je n'ai plus l'impression de demander l'aumône.»

Un droit, pas un luxe

Pragmatique, Simone Leuenberger est une militante de la première heure et martèle: «Avant, je payais mes coûts d'assistance avec mon propre revenu, jusqu'à ce qu'il ne me reste même plus le minimum vital défini par les prestations complémentaires.» Depuis la contribution d'assistance, les frais dus au handicap sont payés et ils sont complétés par les prestations complémentaires si nécessaire. Le précepte de l'association InVIEduel, qui regroupe les employeuses et employeurs de personnel d'assistance, l'exprime clairement: «Ce qui va de soi pour les autres ne doit pas être un luxe pour nous!» Instrument concret de la Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées et mis en place avec la loi du 1^{er} janvier 2012, la contribution d'assistance a donné un élan formidable à la notion de «vie autodéterminée».

Un accompagnement recommandé

Les futurs bénéficiaires doivent faire eux-mêmes la demande. L'assurance invalidité ne

Photo de gauche: la contribution d'assistance redonne dignité et autonomie.

vérifie pas automatiquement si l'assuré pourrait être un ayant droit, lors d'une demande d'une allocation pour impotence (API) par exemple. Première démarche, l'API est d'ailleurs la condition de base pour l'octroi d'une contribution d'assistance. Les démarches peuvent être perçues comme stressantes pour les personnes habituées à se débrouiller seules. Il est vrai qu'au tout début, la contribution était pensée pour les personnes fortement dépendantes. Toutefois, cela a rapidement changé par la confrontation aux réalités de chaque handicap, en particulier celui de la vue. Étant donné que chaque office AI cantonal laisse le soin à des organismes externes d'accompagner la procédure de demande, il est judicieux de s'assurer que la personne qui vous conseille soit au fait de nos réalités et ne dise pas: «Finalement, vous n'êtes pas si impotent·e!» La conséquence directe sera l'inadéquation du nombre d'heures mensuelles attribué (qui ne pourra que difficilement être modifié par la suite). Un exemple? Dans la longue liste des tâches de la vie quotidienne et du temps nécessaire pour les accomplir, à la question sur l'habillement, notre réalité ne se focalise pas sur le temps de se vêtir, mais bien sur la perception des salissures, de l'usure ou des couleurs. Évoquant l'acte de «cuisiner», Muriel Clivaz relève: «La problématique du temps sera ici plutôt comment faire les courses, accéder au magasin, se nourrir correctement, reconnaître les datas. etc.» Enfin, et non négligeable, la question de la mobilité se pose lorsque la personne vit en dehors des centres urbains. Et Céline Favre de rajouter: «C'est Centrevue à Neuchâtel qui m'a expliqué que je pouvais en bénéficier et m'a aidée à remplir le formulaire.»

Effets d'une vue chancelante

Dans le cas du handicap de la vue, en particulier lorsque le processus de dégénérescence est lent, la personne va plus difficilement mesurer ou accepter que chaque tâche lui prend à chaque fois plus de temps. Ce temps supplémentaire, dédié à des tâches souvent peu enrichissantes – et il faut le reconnaître, accomplies avec un résultat par-

fois douteux – ne sera plus disponible pour la famille, les contacts sociaux, l'activité professionnelle ou les projets individuels. Il est donc judicieux de le confier à un·e ou plusieurs assistant·e·s à l'aise dans ces domaines. Muriel Clivaz observe: «Les bénéficiaires prennent alors conscience de tout l'intérêt de l'aide apportée.»

«J'ai besoin d'être Céline, pas juste maman et épouse»

Céline Favre, malvoyante

Des vies transformées

Béatrice Hirt, aveugle, est catégorique: «J'ose plus demander et prendre le temps nécessaire si j'ai besoin de voir un ustensile, un tapis ou des vêtements.» Patric Vuillème, aveugle qui salarie sa sœur comme assistante administrative, constate que quelque chose de plus respectueux s'est installé dans leur rapport, même si cette dernière rétorque qu'elle sera de toute façon toujours là. Radieuse, Céline Favre jubile: «J'ai besoin d'être Céline, pas juste maman et épouse.» Malvoyante, elle consacre quelques heures de sa contribution pour rémunérer son assistante qui les mènent, elle et sa harpe volumineuse, en voiture aux répétitions du groupe celtique «Delienn» et rajoute: «Avec le train, j'en avais pour presque deux heures par trajet, avec cette peur d'endommager ma harpe.» Toutes et tous sont unanimes pour exprimer des situations épiques où le fait de disposer d'assistant·e·s leur a sauvé la mise.

Quelques ombres au tableau

Si la gestion administrative, l'élaboration de contrats, le respect des règlements cantonaux est tout à fait déléguable aux partenaires compétents, devenir «employeur» peut se révéler être une expérience nouvelle à laquelle certaines et certains ne se sentent



Des choix plus judicieux grâce à un-e assistant-e rémunéré-e pour être nos yeux.

pas préparé-e-s. Le rapport «salarié» implique également des obligations et des comportements «adéquats» de part et d'autre. Enfin, le renouvellement ou le remplacement des assistant-e-s nous confronte à l'exercice difficile de l'expression sincère de nos besoins réels, ainsi qu'à notre capacité à faire confiance ou à déléguer. Toutefois, les avantages priment largement sur les contraintes. Sur un plan plus large, les personnes qui ont franchi le pas se sentent désormais plus vivantes, plus entreprenantes, plus joyeuses et avouent que ça les a invitées à se poser les questions plus intérieures auxquelles elles pensaient devoir renoncer en raison de leur différence: «Qu'est-ce qui me nourrit au quotidien, me permettrait d'avoir le temps adéquat pour le faire à mon rythme et pouvoir le partager ou pas avec les autres?» ●

La FSA conseille et oriente

Intéressé-e? Le service de consultation de votre canton se fera un plaisir de vous renseigner. La FSA gère ceux de Delémont, Sion, Fribourg et Bienne. Si nécessaire, vous serez mis en relation avec d'autres organismes locaux afin que vous puissiez être soutenu-e de manière optimale dans votre situation individuelle:

<http://sbv-fsa.ch/fr/offre/conseil-social>

«Le but est de mener la vie qui me correspond»

En tant que membre du comité de l'association InVIE dual, René Jaun s'engage en faveur des personnes en situation de handicap qui emploient un-e assistant-e. Étant lui-même employeur, il parle de son expérience.

Texte: Rahel Escher / Photo: m. à d.

Pourquoi les personnes atteintes d'un handicap visuel devraient-elles faire appel à un-e assistant-e?

Mon expérience me permet d'affirmer qu'un handicap visuel nous affecte au quotidien. Pour certaines tâches, il nous faut davantage de temps ou même l'aide d'un tiers. La contribution d'assistance nous permet de déterminer nous-mêmes quand nous avons besoin de quelle aide et qui est apte à la fournir. En contrepartie, la personne qui nous assiste est rémunérée.

À quoi peut servir la contribution d'assistance?

C'est la personne bénéficiaire qui le décide! Le but est de mener une vie autonome. Pour les personnes qui voient mal ou pas du tout, les domaines d'intervention possibles vont des travaux de nettoyage à domicile à l'accompagnement pour entretenir des contacts sociaux, aller à des concerts ou partir en vacances, en passant par une aide administrative pour le courrier ou des conseils pour l'achat de vêtements. Dans une certaine mesure aussi pour la vie professionnelle, même si l'AI dispose encore d'autres instruments à cet effet.

Qui a droit à une contribution d'assistance?

Toutes les personnes majeures qui perçoivent une allocation pour impotent de l'AI

(API). L'AI valide chaque besoin individuellement. Une fois le besoin défini, les personnes handicapées deviennent des employeurs et peuvent engager un assistant-e.

À quoi faut-il faire attention en tant qu'employeur?

Il faut veiller à ce que les dispositions légales soient respectées. Outre le contrat de travail, la personne doit être déclarée aux assurances sociales et assurée contre les accidents professionnels.

Les inquiétudes concernant la lourdeur administrative sont-elles justifiées?

Les tâches administratives en tant qu'employeur constituent pour beaucoup un frein. Moi aussi, j'ai été réticent au début, et il est vrai que la charge de travail n'est pas négligeable. Il existe toutefois dans chaque canton des organismes qui le font pour vous. Nous proposons de nombreux liens utiles sur le site web de l'association InVIE dual.ch qui rassemble les bénéficiaires de la contribution.

Quelle est l'ampleur de la tâche, une fois la relation de travail établie?

Les heures de travail et le décompte avec les assurances sociales doit être saisi. Avec le temps et l'expérience, cela devient une routine. De plus, l'organisme, l'assistant-e peuvent aussi nous aider dans ce domaine.



Comment trouver la personne adéquate?

L'ayant droit ne doit être ni marié, ni vivre en partenariat ou avoir un lien de parenté en ligne directe (parent/enfant) avec son assistant-e. Sinon, le bénéficiaire peut employer la personne de son choix. Aucune formation spéciale n'est nécessaire. En tant qu'employeur, c'est à moi de décider si une personne peut répondre à mes besoins et fournir l'aide qui me convient. Les assistant-e-s peuvent se trouver sur les portails d'emploi courants ou sur des plateformes spéciales telles qu'Assistenzbüro ou CléA pour la Suisse allemande.

Quelle est votre expérience personnelle en tant qu'employeur?

Au début, j'ai hésité, mais aujourd'hui, je ne pourrais plus me passer de cette assistance. Mes expériences sont pour la plupart très positives.

Vous faites partie du comité directeur d'InVIE dual. Quelles sont vos préoccupations?

Nous sommes une association visant à aider les personnes en situation de handicap qui emploient des assistants. Nous sommes re-

connaisants que la Suisse propose, depuis plus de dix ans, un instrument tel que la contribution d'assistance. Il nous tient à cœur que davantage de personnes encore en fassent usage pour organiser leur vie de manière plus autodéterminée. Nous travaillons pour que la contribution d'assistance soit simplifiée et que le calcul des besoins soit uniformisé.

Outre la contribution d'assistance, que faut-il pour renforcer l'autonomie des personnes handicapées?

Une loi sur l'égalité efficace, par exemple par le biais d'un droit à des appareils ménagers accessibles. C'est un fait que les personnes en situation de handicap sont exclues et désavantagées en Suisse. Avec l'initiative pour l'inclusion, nous voulons changer cela. ●

Portrait

Originaire de Berne, René Jaun travaille comme journaliste tech pour le magazine informatique Netzwoche. En tant que membre du comité de l'association InVIE dual, cet homme de 41 ans s'engage en faveur de la contribution d'assistance et d'une vie autonome pour les personnes handicapées en Suisse.

InVIE dual donne une voix aux personnes handicapées qui emploient des assistants. L'association défend leurs intérêts et s'efforce de faire connaître l'offre et la profession d'assistant-e pour personnes handicapées.

www.inviedual.ch/?lang=fr

L'initiative pour l'inclusion est lancée

En Suisse, les personnes en situation de handicap n'ont toujours pas un accès pleinement égalitaire à tous les domaines de la vie. C'est ce que veut changer l'initiative pour l'inclusion lancée fin avril.

Texte: Martin Abele / Photo: m. à d.

Depuis 23 ans, notre Constitution interdit la discrimination fondée sur le handicap. La Suisse dispose en outre depuis 2004 d'une loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) et a ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, qui engage la Suisse à devenir une société inclusive. Pourtant, les personnes handicapées n'ont pas le même accès que les valides à de nombreux droits humains élémentaires. Cette situation n'est plus tolérable! C'est pourquoi les associations Inclusion Handicap et Agile.ch ont décidé, avec leurs associations membres, dont la FSA, de lancer l'initiative pour l'inclusion.

Des droits fondamentaux élémentaires

En Suisse, les personnes en situation de handicap sont exclues de nombreux domaines, tels que le logement, la formation, le travail, les transports publics, la culture, les services et les constructions. Il s'agit pourtant de choses fondamentales: par exemple, les personnes souffrant d'un handicap visuel ne peuvent pas être autonomes si elles ne peuvent pas utiliser une cuisinière ou une machine à laver. Presque tous les aspects de la vie sont concernés: dans l'enseignement, les documents de cours ne sont malheureusement par trop souvent pas accessibles; sur le marché du travail, nous sommes encore loin de l'égalité des chances; dans les trans-

ports publics, toutes les gares et tous les arrêts de bus ne sont pas accessibles, loin de là; et les personnes aveugles ou malvoyantes ne peuvent pas voter ni élire en toute confidentialité, car la loi exige que les bulletins de vote soient remplis à la main. L'initiative pour l'inclusion demande la fin de cette discrimination en revendiquant l'égalité de droit et de fait entre les personnes handicapées et non handicapées dans tous les domaines de la vie.

Droit à des mesures d'assistance

L'initiative pour l'inclusion demande que toutes les personnes aient le droit de choisir librement leur mode et leur lieu de vie. Certaines personnes handicapées sont contraintes de vivre en institution. Mais l'initiative pour l'inclusion doit également permettre aux personnes en situation de handicap de disposer des ressources personnelles et techniques nécessaires pour développer leur potentiel et s'impliquer pleinement et de manière autonome dans la société, la politique, l'économie et la culture, avec l'assistance dont elles ont besoin individuellement. L'initiative ouvre ainsi la voie à un changement de paradigme: dorénavant, tout le monde doit être en mesure de participer à la société, sans discrimination.



Quiconque signe l'initiative donne un signal fort pour une société inclusive et égalitaire.

Large soutien à l'initiative

L'initiative pour l'inclusion est soutenue à l'unanimité par toutes les organisations membres d'Inclusion Handicap et d'Agile.ch, mais aussi par l'association Tatkraft, par Amnesty International et par la Fondation pour la démocratie directe. C'est maintenant aux personnes concernées, en collaboration avec d'autres organisations et personnes issues de la société civile, de récolter les 100 000 signatures nécessaires. La collecte

court jusqu'en octobre 2024, mais il vaut la peine de commencer le plus tôt possible pour ne pas se retrouver en difficulté vers la fin. ●

Chaque signature compte!

Une feuille de signatures est jointe à ce numéro du magazine de la FSA. Tous les électeurs et électrices suisses peuvent donner un signe en faveur d'une société inclusive en signant cette feuille et en soutenant l'initiative. Une feuille doit être remplie par commune de résidence. D'autres feuilles de signatures peuvent être obtenues auprès de la FSA 021 651 60 60 / secretariat.romand@sbv-fsa.ch. Nous remercions toutes les personnes qui contribuent au succès de l'initiative!

www.sbv-fsa.ch/fr/initiative-inclusion
www.initiative-inclusion.ch

Annonce

**Le premier
clavier physique
au monde pour
les smartphones!**



help2type

Commandez-le dès maintenant
sur: www.help2type-shop.ch



«J'ai une confiance aveugle en Zeus»

Marianne Gilgen vit depuis 20 ans avec une dégénérescence maculaire. Après avoir accepté le diagnostic, elle s'est réajustée. Joyeuse et active, elle doit beaucoup à son attitude positive, au soutien de sa famille et à son chien-guide Zeus.

Texte: Rahel Escher / Photo: Eve Kohler

Tous les lundis, à 14h30, Marianne Gilgen est occupée: elle suit en effet le cours de Pilates proposé par la FSA dans les locaux de l'Ecole-club Migros à Aarau. Les six à dix participants habituels expérimentent divers handicaps visuels, des âges et des niveaux de forme variables. La monitrice Yvonne Stocker s'occupe de chaque personne individuellement. Elle connaît les limites physiques de chacune et chacun. L'ambiance est détendue. On se connaît. On s'apprécie. Au centre du groupe, Marianne Gilgen (68 ans) est sur son tapis de gym et suit avec attention les instructions. Non loin d'elle, Zeus est couché sur une couverture. Le caniche ne quitte pas sa maîtresse, même pour une activité sportive.

Pilates avec images et humour

L'exercice à reproduire ne peut pas être démontré puisque les participants ne peuvent s'autocorriger face au miroir. Entraîner des personnes avec un handicap visuel est une tâche complexe. Des indications précises doivent être données par oral. «Bougez votre bassin sur le ballon comme un chien qui remue la queue», explique ainsi Yvonne Stocker. Avec des images et une bonne dose d'humour, elle dirige le cours et corrige les postures verbalement ou en guidant le corps. «Je ne pourrais pas suivre un cours de Pilates normal», explique Marianne Gilgen. Le

ou la responsable doit être expérimenté et sensibilisé à la manière de donner des cours à des personnes aveugles et malvoyantes.

Le sport, un pilier de longue date

Enfant déjà, Marianne Gilgen était myope mais sans signe d'un handicap visuel. Jeune, elle était déjà très sportive, disputant des tournois de tennis de table, participant à des courses et marathons, skiant et appréciant l'équitation. Elle a suivi une formation commerciale, s'est mariée et a eu un fils. Elle est maintenant deux fois grand-mère. Son fils et sa famille habitent comme elle à Schöftland en Argovie. Une proximité très importante pour Marianne Gilgen: «Nous avons une bonne relation. Mon fils m'aide volontiers si j'ai besoin d'un coup de main.» Une aide encore plus appréciée depuis le décès de son mari en 2017.

Le diagnostic, un moment-clé

La dégénérescence maculaire de Marianne Gilgen lui a été diagnostiquée en 2003, à l'âge de 48 ans. «J'ai mis une année à accepter le diagnostic. J'étais souvent triste.» Son entourage privé et professionnel l'a beaucoup soutenue. Son mari a été exemplaire. «Parler aide, mais seulement lorsqu'on est prêt à le faire», souligne Marianne Gilgen. «À un moment donné, j'en ai eu marre de m'apitoyer sur mon sort. Un matin, je me suis

regardée dans le miroir et je me suis dit: Marianne, ça suffit. Tu dois aller de l'avant si tu ne veux pas tout perdre.» Ce fut le moment-clé.

Transitions difficiles

Son employeur a fait preuve de compréhension. Il ne voulait pas se séparer d'une employée de longue date, chargée de former les apprentis. Il revenait à Marianne de décider quand le moment serait venu et que ça n'allait plus fonctionner. Ce fut le cas après trois ans. Une deuxième transition difficile après l'annonce du diagnostic. Il y a 20 ans, le travail administratif était essentiellement réalisé sur papier. Un programme informatique avec synthèse vocale aurait pu être utilisé, mais le système de la PME n'était pas compatible avec les moyens auxiliaires et les

besoins de Marianne Gilgen. Et l'AI n'envisageait pas d'adapter son poste de travail. Marianne Gilgen: «Aujourd'hui, avec les outils numériques, les choses seraient peut-être différentes.»

Se remobiliser

Marianne Gilgen a tenu la promesse qu'elle s'était faite devant son miroir. Elle est allée de l'avant et a suivi une formation de masseuse médicale. Une bonne solution pour la jeune quinquagénaire d'alors, qui avait depuis toujours un don pour masser. Au bureau, elle était réputée pour ses massages de la nuque. «Je suis empathique et très sensible. Le massage m'a permis de garder des contacts. Et les gens me confient facilement leurs problèmes», dit-elle. Son signe astrologique? Balance, évidemment.



Aujourd'hui, Marianne Gilgen mène à nouveau une vie active et heureuse.

fondation AccessAbility fondation à but non lucratif pour personnes malvoyantes et aveugles

La vie en situation de handicap visuel n'étant pas tous les jours faciles, autant disposer d'outils d'aide simples à utiliser pour se faciliter le quotidien.

Le producteur innovant d'outils d'aide Humanware développe des appareils de lecture depuis déjà des années. L'une des principales caractéristiques de ces produits est justement qu'ils soient faciles à utiliser.

Avec seulement quelques boutons simples à trouver, vous adaptez les textes et les images à votre vision. Les utilisateurs qui privilégient les écrans tactiles peuvent activer les fonctions souhaitées sur les appareils de plus grande taille à l'aide de gestes.

Exploré 5

Le plus petit appareil de lecture de Humanware vous aide dans toutes les situations où vous avez besoin d'un appareil de lecture. Qu'il soit directement ouvert sur le support ou utilisé avec la poignée pratique comme une loupe à main classique.



Exploré 8

Vous souhaitez un appareil de lecture sous forme de tablette? L'écran un peu plus grand offre plus de contenu pour vous aider en cas de réglages d'agrandissement plus élevés et vous procure une vue d'ensemble plus importante.



Exploré 12

La version de plus grande taille de l'Exploré 8, qui offre une taille maximale avec un écran de 12 pouces pour un poids inférieur à 1,2 kg, peut être combinée avec un support pratique. Il est donc possible de prendre des notes manuscrites très facilement.



Reveal 16 / 16i

Si votre appareil de lecture ne doit pas forcément être portable, vous pouvez envisager de choisir un Reveal 16. Facile à utiliser, le Reveal 16 vous permet de régler l'affichage avec la taille et le contraste qui vous conviennent. Dans la version Reveal 16i, l'appareil peut être équipé en option d'une table croisée à frein ainsi que de la synthèse vocale pour la lecture à haute voix de textes imprimés.



En tant que personne concernée, vous êtes au cœur de nos préoccupations.

Nous sommes votre centre de consultation indépendant pour les outils d'aide électroniques et informatiques et nous testons pour vous des produits d'avenir.

www.accessability.ch info@accessability.ch

Testez les dès aujourd'hui dans l'un de vos centres de consultation ou l'une des filiales de la fondation AccessAbility:

Lucerne	Fon 041 552 14 52
Saint-Gall	Fon 071 552 14 52
Berne	Fon 031 552 14 52
Neuchâtel	Fon 032 552 14 52
Zurich	Fon 044 552 44 52



Marianne Gilgen retrouve sa vitalité grâce à des activités comme le cours de Pilates de la FSA.

Plus sportive que Zeus

Il y a trois ans, son acuité visuelle résiduelle s'est stabilisée à 1%, soit de quoi distinguer les formes et différencier le clair de l'obscurité. La vitesse et l'assurance avec lesquelles elle se déplace peuvent surprendre. «C'est uniquement parce que j'ai une confiance aveugle en Zeus», affirme-t-elle. Il arrive que tous deux aillent même courir sur un terrain plat et connu. Celui qui a le plus de peine, c'est le caniche de 8 ans. Les randonnées de plusieurs jours sont maintenant trop dures pour lui. Pour des raisons de sécurité, elle est alors guidée par une accompagnatrice. Marianne Gilgen: «Elle m'entraîne sur de petits sentiers et me décrit les alentours. C'est une expérience formidable chaque année.»

Tricoter et rire ensemble

Après son diagnostic, Marianne Gilgen n'osait pas contacter d'autres personnes concernées. Désormais, elle apprécie beaucoup les échanges que lui permettent les divers cours et le groupe créatif Aarau de la FSA. Elle aime le tricot et le tissage. «Si je fais une erreur ou si je ne m'en sors plus, je peux demander que mon ouvrage soit repris», affirme-t-elle. Elle maîtrise maintenant un grand nombre de techniques et a de nombreux vêtements qu'elle a tricotés, des linges de cuisine tissés et des décorations pour Noël et Pâques. Le groupe créatif est un repère important dans son quotidien: «Nous tricotonons ensemble et rigolons volontiers.»

Partage d'expériences

Marianne Gilgen se rend souvent dans les écoles pour raconter sa vie avec un handicap visuel. Les enfants peuvent alors expérimenter eux-mêmes, avec des lunettes noires et une canne, ce que signifie être aveugle. Des conseils leur sont aussi donnés, par exemple ne pas déconcentrer un chien-guide en plein travail. Lors des visites à l'école, il en va différemment. Marianne Gilgen: «Zeus est au milieu du cercle et se laisse caresser par les enfants. Ce sont de très beaux moments.» ●

Offres de cours de la FSA

Le programme de cours varié de la FSA englobe un vaste choix d'offres dans de nombreux domaines: sport, créativité, cuisine, culture, bien-être, activité professionnelle, langues et communication ainsi que musique et danse. Les cours répondent spécifiquement aux besoins des personnes avec un handicap visuel qui y participent. En complément aux cours, la FSA propose environ 40 groupes créatifs en Suisse romande et alémanique.

www.sbv-fsa.ch/cours

www.sbv-fsa.ch/fr/groupes-creatifs

Questions de lecteurs et lectrices



«Je ne me sens pas en confiance hors de chez moi, surtout s'il y a du trafic. Que faire?»

Pour se sentir plus en sécurité à l'extérieur, rien de mieux qu'une canne blanche. Les services de consultation de la FSA savent que c'est une étape difficile pour la personne et pourront vous conseiller. Nos spécialistes en orientation et mobilité vous montreront volontiers les avantages et inconvénients des différentes cannes. Globalement, il existe deux catégories: la canne de signalement et la canne de locomotion.

La première signale aux usagers de la route et autres passants que vous voyez moins bien. Elle facilite le quotidien, les achats, les déplacements en bus ou le fait de traverser la rue.

La deuxième, plus longue, donne de l'assurance et permet de s'orienter. Une formation au maniement adéquat vous permettra de goûter à une confiance retrouvée.

Notre experte:

Martina Henggeler

Collaboratrice spécialisée en orientation et mobilité

Service de consultation de Coire

www.sbv-fsa.ch/fr/sdc

Avez-vous d'autres questions? Veuillez les envoyer à:
redaction@sbv-fsa.ch ●

Coopération avec les moniteurs de conduite

Pour nous rendre plus visibles et garantir notre sécurité dans l'espace public, le département Défense des intérêts multiplie les collaborations. Exemple avec les monitrices et moniteurs de conduite.

Texte: Hervé Richoz / Photo: Auto-école Neury



Les moniteurs de conduite nous rendent visibles.

Dans une époque où l'attention est plus focalisée sur les écrans de smartphone que sur les aveugles dans l'espace public, la traversée de chaussées reste un exercice périlleux. Derrière le volant de sa voiture silencieuse, le conducteur bienveillant fait un signe de la main, geste impossible à voir et difficile à interpréter. Si la loi sur la circulation routière assure notre droit, elle ne garantit en rien notre intégrité physique. L'article 6 OCR stipule: «Les aveugles non accompagnés bénéficieront toujours de la priorité, lorsqu'en levant leur canne blanche ils indiquent leur intention de traverser la chaussée.» Cette obligation doit être martelée sans répit.

Dès lors, qui mieux que les moniteurs de conduite pour informer et nous rendre vi-

sibles aux yeux des futurs usagers de la route? Joël Favre, spécialiste Défense des intérêts, est en lien avec l'association des moniteurs de conduite (L-Drive). Cette dernière soumet à l'Office fédéral des routes (OFROU) les modifications à apporter au cours obligatoire pour les élèves conducteurs. Dit «de sensibilisation», ce cours est une mise en situation qui permet à chaque personne de mieux comprendre les dangers et le comportement adéquat dans le trafic routier. C'est à ce stade que doit intervenir la prise de conscience de la présence d'usagers plus vulnérables, comme les personnes en situation de handicap visuel.

Dans un premier temps, la réorganisation des thématiques de cours permettra de donner une visibilité à nos réalités. L'attention des monitrices et moniteurs pourra également être sollicitée dans des formations continues à leur intention. Enfin le terreau semble fertile pour envisager une campagne commune de sensibilisation à l'échelle nationale. ●

La FSA collabore avec le Conseil suisse de la sécurité routière (CSR) comme d'autres organisations représentant les usagers de la route, dont L-Drive. L-Drive est la nouvelle appellation de l'Association Suisse des Moniteurs de Conduite.

Nouvelle médiathèque accessible

MonaLira vient augmenter l'offre de livres accessibles en Suisse. 100% numérique, MonaLira propose un accès élargi à la lecture de documents, livres et magazines.

Texte: Hervé Richoz

Passionnés de lecture et d'outils numériques, Alex Barnier, ingénieur en informatique aveugle, et Céline Witschard, membre FSA, ont lancé MonaLira en mars 2023. 30 000 livres et une trentaine de revues sont déjà disponibles (pour l'instant en français). Répondant aux besoins d'un large public en situation de différents handicaps, les fondateurs déclarent: «Le numérique permet

aujourd'hui de proposer des documents vraiment personnalisables, dans des formats tels que le PDF adapté pour une lecture en gros caractère, le braille numérique (BRF), le DAISY audio et plus encore.»

Site web: <https://www.monalira.org>
Inscription: <https://www.monalira.org/inscription-monlira> ●

Annonce

Jeu d'échecs tactile et contrasté

- Surface sensible au toucher
- Couleurs bien contrastées
- Pièces d'échecs tactiles en bois
- prix UCBA CHF 99

Commandez au 021 345 00 66 ou par email à materiel@ucba.ch.

UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour le bien des aveugles



Point de vue

Sur le thème «Mon smartphone comme moyen auxiliaire»

Le smartphone m'accompagne où que j'aie. Comme beaucoup de jeunes, je l'utilise pour les réseaux sociaux tels qu'Instagram, WhatsApp, TikTok, pour les horaires des CFF et pour bien d'autres choses.

Ce qui me distingue des jeunes de mon âge, c'est que le smartphone est pour moi un véritable moyen auxiliaire, que ce soit à l'école ou en déplacement. La fonction la plus utile pour moi est l'appareil photo. À l'école, quand j'ai de la peine à lire quelque chose, je prends une photo et je l'agrandis. Je fige ainsi les informations que les profs désignent au tableau. À la gare, il me rend service. Quand je n'arrive pas à lire les indications sur les panneaux d'affichage, je prends une photo avec mon téléphone portable.

Ma génération a naturellement grandi avec les smartphones. Je n'ai jamais eu de peine à utiliser le mien. Ses nombreuses fonctions, dont je me sers, sont toutes des moyens auxiliaires. On peut par exemple enclencher la synthèse vocale ou modifier les contrastes. Mon acuité visuelle résiduelle suffit encore pour me permettre de travailler sans la synthèse vocale. Par contre, la taille des caractères est un peu plus grande chez moi. Comme les paramètres sont ajustables en fonction des besoins de chacun, les smartphones peuvent être utilisés indépendamment du type de handicap visuel. Une fois que l'on a appris les astuces de base, ils nous simplifient énormément la vie. ●



Hana Ramadani
Apprentie de commerce au
secrétariat général de Berne

Du nouveau dans les comités des sections FSA

Grâce à leur investissement bénévole, les membres des comités de section créent les bases mêmes de l'existence de la fédération. Lors des assemblées générales de printemps, quatre sections ont élu une nouvelle présidence.

Avec applaudissements et remerciements, la présidente et les présidents suivant-e-s se retirent: Andrea Zullo, Erica Brühlmann-Jecklin, Beat Herren, Mario Vicari, Bruno Seewer. Nous leur adressons, ainsi qu'à leurs collègues de comité qui se retirent, un chaleureux merci pour leur engagement indéfectible et leur travail de longue haleine en faveur des membres et de la section.

Frank Buchter, Christophe Rollinet, Marc Fehlmann, Fabio Casgnola et Brigitta Schoch ont été élus en tant que nouvelle et nouveaux présidente et présidents des sections Berne, Fribourg, Zurich-Schaffhouse, Unitas et Oberland bernois. ●

Annonce

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.

Aujourd'hui, venez tester le futur dans votre centre de consultation, chez Accesstech ou dans l'une des filiales de la fondation AccessAbility:

Neuchâtel	032 552 14 52
Luzern	041 552 14 52
St. Gallen	071 552 14 52
Bern	031 552 14 52
Zürich	044 552 44 52

www.accessability.ch
romandie@accessability.ch

ORCAM Read, **Le stylo qui lit pour vous!**

OrCam dispose désormais d'un nouveau dispositif de lecture pour les malvoyants et les aveugles ainsi que pour les utilisateurs ayant des difficultés de lecture.

Tenez votre OrCam Read à la main et faites-vous lire des textes imprimés où que vous soyez. Vous l'avez toujours avec vous!



Un cimetière zurichois devient accessible

Aveugles et malvoyant-e-s peuvent désormais se rendre seul-e-s au cimetière de Sihlfeld. Un projet novateur de la ville de Zurich et l'application MyWay Pro de la FSA rendent cela possible.

Texte: Rahel Escher / Photo: Léon Huesler

Les cimetières sont des lieux de deuil et d'adieu, de calme et de retraite. Dans de nombreuses villes, ce sont aussi des parcs arborisés qui racontent une histoire architecturale et historico-culturelle. La ville de Zurich ne veut pas en priver les personnes atteintes d'un handicap visuel.

L'application vous sert de guide

Un projet pilote permet aux personnes concernées par le handicap visuel de s'orienter au moyen de l'application MyWay Pro et d'accéder à des informations sur les inhumations ou les points d'intérêt. On peut y consulter les prochains enterrements, ou encore les itinéraires permettant de s'orienter vers les installations du cimetière. En marge de ces chemins se trouvent des éléments dignes d'intérêt, pour lesquels l'application fournit des informations et des descriptions.

L'offre est basée sur l'application de navigation FSA MyWay Pro. Les données cartographiques existantes peuvent être enrichies d'informations spécifiques. Si le projet pilote s'avère concluant, l'offre sera étendue à Zurich.

Pour plus d'informations sur le projet et des instructions pour l'installation de l'application:

www.sbv-fsa.ch/fr/offre/technologie-innovation/projets ●



Le cimetière de Sihlfeld, un lieu chargé d'histoire, devient accessible aux personnes aveugles ou malvoyantes.



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
www.sbv-fsa.ch



Votre don en bonnes mains.



Code QR menant
vers l'édition en ligne.

Ensemble, on voit mieux.