



ÉDITO

20 ANS DÉJÀ !

Depuis 20 ans, la FRSA est aux côtés des personnes sourdaveugles. Depuis 20 ans, la FRSA, pionnière en Suisse romande, est le seul lieu de vie à apporter un accompagnement spécifique aux personnes sourdaveugles qui sont coupées des autres et qui ont un besoin vital de communiquer. Quel chemin parcouru depuis 20 ans, que de projets accomplis, que de rencontres humaines bouleversantes !

2019 marque un tournant car de nouveaux projets très ambitieux prennent forme :

- Soutien à domicile pour accompagner des personnes sourdaveugles en grande détresse sociale et des parents désespérés de ne pas pouvoir communiquer avec leur enfant.
- Extension du centre des Marmettes et externalisation des activités du centre de jour en ville de Monthey.

Je salue déjà votre enthousiasme à nous soutenir généreusement. Un tout grand merci.

Françoise Gay-Truffer
Directrice



DOSSIER SOUVENIRS D'AVENIR

Membre fondatrice et directrice de la FRSA, Madame Françoise Gay-Truffer vous propose une brève rétrospective et vous informe au sujet des projets d'avenir.

Je me souviens de mes débuts professionnels. J'étais animatrice socioculturelle, au Service romand d'animation pour personnes sourdaveugles de l'UCBA (Union Centrale suisse pour le Bien des Aveugles) mais au fil des rencontres, avec notre groupe de travail constitué de parents, de professionnels et de personnes concernées par le handicap, nous avons fait le constat qu'il fallait mettre en place une structure d'accueil et un lieu de vie pour les personnes atteintes de surdicécité.



Cette aventure humaine a débuté en 1995 avec la création de l'Association Romande en faveur des personnes Sourdaveugles (ARSA) et s'est transformée en 1999 par la création de la Fondation Romande SourdAveugles. Puis, la FRSA s'est développée pour mettre ses compétences uniques au service d'un plus grand nombre de personnes atteintes d'un double handicap sensoriel. Ainsi, depuis 2004, le Centre FRSA-Les Marmettes accueille et accompagne chaque année, plus de 35 personnes atteintes de surdicécité.

Le plus important depuis le début de cette aventure, c'est bien sûr la qualité du lien dans l'accompagnement, basée sur la réciprocité et le respect. C'est l'aide humaine qui permet à une personne sourdaveugle de pouvoir communiquer, de ne plus être seule, de s'exprimer et de faire des choses de la vie quotidienne.

Je me souviens de Caroline, une de nos premières pensionnaires ; c'était une jeune femme très motivée, pleine d'espoir, c'était un rayon de soleil, elle avait repeint sa chambre, elle faisait des gâteaux... Enfin, pour la première fois dans sa vie, elle devenait autonome et pouvait se sentir libre d'agir. Ce sont toutes ces victoires quotidiennes

sur ce double handicap qui donnent de la valeur à cette aventure.

Ou bien encore, Isabelle aveugle et très malentendante que j'ai accompagnée dans de nombreux déplacements et qui m'a tant appris en termes de communication !

LA RÉCIPROCITÉ RELATIONNELLE EST LE PRINCIPE MÊME DE NOTRE ACCOMPAGNEMENT.

Cette aventure humaine m'a permis de me former à l'étranger et de découvrir ce qui était fait dans les autres pays (Italie, France, Etats-Unis - Centre Helen Keller) pour les personnes sourdaveugles. Je suis allée au domicile de mamans qui avait un bébé sourdaveugle et à la rencontre des équipes qui travaillent avec des personnes âgées qui perdaient la vue et l'ouïe pour les former sur des savoir-être et des savoir-faire.

Forte de ce bagage théorique et de ce travail d'expertise, j'ai pu améliorer les pratiques et transmettre mes compétences à mes collaborateurs dans l'objectif de toujours améliorer nos formes d'accompagnement et redonner goût à la vie aux nombreuses personnes qui souffrent de surdicécité.

Cette aventure humaine solidaire et généreuse est possible grâce à une équipe de professionnels du handicap, grâce aux très nombreux donateurs

engagés au profit des personnes sourdaveugles et tout cela n'est pas prêt de s'arrêter ! N'est-ce pas ?



COURRIER DES LECTEURS

PARTAGEONS, ÉCHANGEONS...

La générosité, la solidarité et l'engagement dans cette aventure humaine, de nombreux donateurs l'expriment dans leurs courriers. Nous vous les faisons partager.

« Chère ANA, votre bonne lettre, dans laquelle vous me parlez de votre vie et vos activités au Centre des Marmettes, m'a profondément touchée. Je suis émerveillée de connaître toutes vos activités, merci ! Je vois que la FRSA fête en 2019 ses 20 ans. J'aimerais vous connaître et visiter. Avec ma joie reconnaissante et mon amitié. »

Marie F., St-Aubin-Sauges/NE.

« Avec ma petite contribution, j'espère apporter un peu de réconfort à ceux qui en ont bien besoin »
François G., Monthey/VS.

« Bonjour à tous, c'est volontiers que par mes dons j'aide la Fondation. C'est en pensant au Centre des Marmettes que j'ai la chance d'avoir une bonne santé. À vous et tous vos résidents, je souhaite beaucoup de joie, de bonheur et surtout la santé. »

Alain B., Romont/FR.



RENCONTRE

DEPUIS 20 ANS!

Nous vous faisons partager le témoignage des parents d'Yves qui vit depuis vingt ans au Centre des Marmettes.

« Atteint du syndrome d'Husher, Yves est sourd profond de naissance et son grave problème de vue a été découvert vers 19 ans. Il avait passé sans difficulté son permis de conduire et d'un seul coup, lui qui a un caractère indépendant, il a perdu beaucoup d'autonomie. Ça a été très difficile pour lui, il parlait même de suicide ! Ça nous a fait beaucoup de mal aussi et nous ne savions plus comment l'aider. On avait tendance à tout lui faire alors qu'Yves a besoin d'indépendance, il se sentait pris au piège comme un enfant ; c'était invivable !

Puis de lui-même car il est "débrouillard", il s'est présenté au Centre des Marmettes ; il était content et nous aussi de voir qu'on lui proposait de l'accompagner.

Tous à la FRSA ont fait un formidable travail pour qu'il retrouve l'envie de vivre.

Yves, il aime bricoler et avec ses mains, il fait des choses formidables comme des maquettes en carton. Il aime aussi voyager et durant les camps

d'été organisés par la FRSA, il a visité de beaux endroits. Il voyage encore tout seul même si sa vue s'est beaucoup dégradée car il sait se faire aider si nécessaire. Il connaît passablement des mots en anglais et en allemand et il communique par écrit pour se faire comprendre.

Il possède un PC portable avec un programme qui agrandit les images et les textes. Il a d'ailleurs prévu un voyage dans un nouveau pays, le Kosovo, avant l'été prochain !

Cet accompagnement spécifique depuis des années lui permet, c'est certain, d'avoir davantage d'autonomie dans sa vie d'handicapé.

Heureusement qu'il a pu entrer au Centre des Marmettes ; là on s'occupe bien de lui. C'est important pour nous de témoigner pour remercier tous ceux qui soutiennent les personnes comme notre fils : les accompagnateurs, les bénévoles et les donateurs et aussi pour donner de l'espoir aux familles qui vivent ce double handicap. »

LE SAVIEZ-VOUS ?

- Pour une personne sourdaveugle, *Signer* signifie employer la langue des signes tactiles, c'est-à-dire placer ses mains sur les mains de la personne qui signe afin de percevoir par le toucher : la configuration, l'orientation, l'emplacement et le mouvement des signes.
- Les mains en mouvement deviennent les oreilles, les yeux et la voix de beaucoup de gens atteints de surdité.
- En 2002 : la FRSA a reçu le Prix spécial AI « Pour son action concrète auprès des personnes handicapées ».
- En 2017 : les collaborateurs des différents ateliers d'activités au travail ont accompagné 29 personnes en situation de handicap.

AGENDA



- Les 20 ans de la création de la FRSA sont en plein préparatifs : le programme sera prochainement communiqué. Rendez-vous sur notre site Internet www.frsa-sourds-aveugles.ch
- Pour fêter cet anniversaire avec la FRSA, nous vous donnons rendez pour la 2^e Journée Internationale de la Surdicécité à Monthey le 27 juin. Celles et ceux qui le souhaitent pourront participer à un repas dans le noir.
- Ce jour-là, nous ne serons peut-être pas tous réunis autour de la table, mais je sais pourtant que vous partagerez ce moment important avec nous par votre générosité toujours au rendez-vous.
- En effet, depuis 20 ans, cette aventure humaine et solidaire de longue date ne serait rien sans le soutien de nos donatrices et donateurs.

ACTUALITÉ

GRÂCE À VOUS...



Merci à tous les donateurs qui se sont mobilisés pour Rose !



Le vrai Père Noël de Thibault ce sont les donateurs !



Murielle entourée d'Ivana et Tiffany, en tenue avec le matériel que vous avez permis d'acheter.



Que d'émotions fortes et de joies après une journée de ski, c'est grâce à votre générosité !



Antoine, Rose, Amira et Killian arborent fièrement le matériel indispensable au jardinage que vous leur avez offert.



Début juin : début de la saison de catamaran au Bouveret. Les personnes intéressées par cette activité, l'attendent avec impatience !

PROJETS ET BESOINS

Ainsi que le montre ce reportage photos, les personnes sourdaveugles peuvent rompre leur isolement en participant aux nombreuses activités que la FRSA met en place. Elles peuvent enfin vivre des expériences magnifiques favorisant leur épanouissement et leur joie de vivre.

Le développement de la confiance en soi et du plaisir de la découverte, en skiant, en jardinant, en cuisinant en relation joyeuse avec les autres, c'est essentiel !

Mais pour que ces 20 années d'accompagnement continuent et que d'autres projets fleurissent notamment celui d'accompagner davantage d'enfants et leurs familles, développer l'aide aux personnes extrêmement isolées chez elles et proposer un accueil spécifique aux personnes âgées, votre soutien reste précieux.

Nous vous remercions chaleureusement.

© FRSA. Pour des raisons de discrétion, les prénoms des personnes sourdaveugles ont été changés. Les prénoms et lieux de résidence des donateurs cités ont également été changés pour les mêmes raisons de confidentialité.

UN DONATEUR À L'HONNEUR

Généreusement et activement engagé, depuis plus de 20 ans, auprès de la FRSA. Voici le témoignage du docteur André Assimacopoulos.



« À l'époque (en 1997), j'étais président de l'ABA (Association pour le Bien des Aveugles et malvoyants) et nous avons constaté qu'en Suisse romande nous étions sous équipés pour prendre en charge les personnes sourdaveugles arrivées à l'âge adulte ; il fallait donc agir ! Personnellement, j'avais fait aussi ce constat alarmant en rencontrant les parents d'une amie malvoyante et très malentendante de ma fille aveugle. Ils vivaient un drame, ces parents voulaient de toute leur force aider leur fille, communiquer avec elle, mais c'était impossible ! Les obstacles pour réussir à communiquer sont énormes !

Puis grâce à différents soutiens, à la volonté de Françoise Gay-Truffer, un lieu d'accueil a été trouvé à Monthey. Aujourd'hui, à la FRSA, des personnes sourdaveugles sont extraordinairement bien accompagnées et il faut que cette aventure continue ! ».

Action Fondation Romande SourdAveugles Avenue du Crochetan 33 – CH 1870 Monthey
Tél. +41 24 472 19 09 – info@frsa.ch – www.frsa-sourds-aveugles.ch