

LE JOURNAL DES DONATEURS



Entendre et Voir
autrement

Action FRSA
Fondation Romande
SourdAveugles

NUMÉRO 42
AVRIL 2023



DOSSIER AUX MARMETTES, PRÈS D'UNE PERSONNE SOURDAVEUGLE SUR DEUX SOUFFRE DE HANDICAPS ASSOCIÉS.

Ces personnes ont non seulement des difficultés visuelles et auditives cumulées mais en plus, d'autres handicaps générés par des maladies rares qui compliquent fortement leurs interactions sociales et leur vie au quotidien. Aussi, chaque personne doit être accompagnée en fonction de ses handicaps supplémentaires pour sortir de l'isolement qu'ils génèrent. **En Suisse romande, le Centre des Marmettes est unique car il offre un accompagnement spécifique et individualisé qui prend en compte tous ces handicaps.** (suite page 2)

ÉDITO

Que nous réserve 2023 ?

La fête d'Halloween, le repas de Noël avec les familles puis la soirée du réveillon en musique au Centre des Marmettes ont été de beaux moments de partage et de joie auxquels vous avez généreusement contribué. **Vous savez combien** il est important d'offrir à Ana, Virgil, Rose et leurs amis ces moments de bonheur et **je tiens à vous remercier pour votre soutien.**

Bien sûr, **depuis que vous soutenez Action FRSA Fondation Romande SourD'Aveugles, vous savez que nous sommes toujours très actifs** pour permettre aux personnes sourdaveugles et sourdes avec handicaps associés de progresser dans leur développement et accéder ainsi au monde qui les entoure.

Grâce à ce journal, vous allez pouvoir être informé.e.s sur ce que l'on appelle « **handicaps associés** ». Près de la moitié des personnes accueillies au centre des Marmettes comme Paul, Jean-Pierre et Patrice souffrent de surdicécité, un handicap

d'autant plus lourd qu'il est associé à d'autres handicaps. Ceux-ci compliquent gravement leur vie quotidienne et sociale et complexifient l'accompagnement nécessaire.

Dans ce dossier, nous vous racontons de quoi il s'agit précisément. Des explications, un témoignage et un reportage, vous permettront de comprendre combien la prise en compte de ces handicaps associés dans l'accompagnement de ces personnes est unique et indispensable, pour réussir à leur apporter plus d'autonomie et une meilleure qualité de vie.

À vous toutes et tous qui **les soutenez, je vous dis un grand MERCI !**



Françoise
Gay-Truffer
Fondatrice

Restons connectés



Au centre des Marmettes, chaque handicap, quel qu'il soit, compte.

Découvrez-le à travers l'histoire de Paul, Jean-Pierre et Patrice, pluri-handicapés



Laurence Rausis, psychologue intervenant auprès des personnes sourdaveugles avec handicaps associés raconte :

- Paul est sourd profond. Relativement autonome et indépendant, il est atteint du syndrome d'**Usher** qui se manifeste par une perte de la vue progressive et par une **vision tubulaire**. Il se rend compte de sa perte d'indépendance car il doit plus compter sur un accompagnement individuel. Il anxie de perdre la vue définitivement et de ne plus être en lien avec les autres. Avant de perdre la vue, sa surdit  restait invisible mais maintenant son handicap est visible. Il doit utiliser une loupe pour continuer   lire son journal et une canne blanche pour se d placer. C'est tr s difficile   vivre pour Paul. Il a donc besoin d'un soutien psychologique pour accepter cet autre handicap et s'y adapter.
- Le syndrome d'Usher associ    un **syndrome d'Asperger**, rendent la vie de Jean-Pierre compliqu e. Ses interactions sociales sont tr s difficiles et chaque changement dans son quotidien entra ne de l'anxi t , de l'angoisse et de l'agitation qui peuvent le conduire   se faire du mal.

Il a donc besoin d'entretiens psychologiques tr s r guli rs avec un accompagnement soutenu dans l'organisation de ses activit s. Une occupation dans les ateliers papier ou bois l'aide   g rer son quotidien.

- Patrice, malentendant et malvoyant, est aussi atteint d'un syndrome d'Usher et d'une maladie psychique, la **schizophr nie**. Les rep res qui lui sont donn s l'aident   rester bien ancr  dans la r alit . Il a aussi besoin de s curit  dans un travail comme   l'atelier bois o  il ponce et participe avec un groupe   la construction d'une belle table.

L' quipe de la FRSA est compos e notamment d'un instructeur en locomotion, de psychologues et s'appuie sur des ergoth rapeutes sp cialistes en basse vision et sur un m decin psychiatre. Ces professionnels sont form s pour apporter des accompagnements individuels soutenus afin d'aider les personnes concern es   comprendre leur handicap et   se r adapter aux nouvelles situations de stress. Ainsi, elles peuvent maintenir leurs activit s et leur int gration sociale.

C'est votre soutien qui rend possible cet accompagnement unique et essentiel.



Pour faire un don
frsa-sourds-aveugles.ch

DONATEUR   L'HONNEUR

PARTAGEONS,  CHANGEONS...

Nous vous proposons la lecture de ce courrier si encourageant de Georges D. qui remercie Mme Gay-Truffer et toute son  quipe.

« Par ces quelques mots, je viens vous remercier   mon tour pour votre empathie et pour tout l'int r t que vous portez   tous vos donateurs, si modestes soient-ils. En tant que retrait , je ne peux honorer chacun de vos courriers, cependant, vous  tes toujours bienveillante, nous informant de ce qui se passe chez vous, c'est tr s appr ci  en ce qui me concerne... Personnellement, c'est du jamais vu... Des petits dons, j'en ai fait pas mal. Vous, Madame, vous avez tout compris. Le petit mot magique   tout  ge que l'on apprend enfant : un merci et quelques mots sur vos activit s journali res me donnent envie de poursuivre cette belle rencontre. »

L'accompagnement unique et le soutien d'Action FRSA permettent une meilleure communication, mobilité et autonomie des personnes pluri-handicapées.

Action FRSA renforce son action auprès des personnes concernées pour :

- **Favoriser l'accès à l'information** et adapter des supports informatifs pour que les actions dans le temps soient individualisées dans des agendas adaptés à chacun.
- **Favoriser l'accès à la communication** par l'apprentissage de la langue des signes tactile et d'autres moyens alternatifs spécifiques.
- **Faciliter et sécuriser les déplacements** et la mobilité pour acquérir plus d'autonomie et d'indépendance.
- **Rassurer, redonner de la confiance en soi.** Grâce aux activités adaptées, Paul, Jean-Pierre, Patrice et leurs amis peuvent développer leur potentiel et gagner en assurance, estime et confiance en eux.
- **Encourager l'expression des émotions** en favorisant des temps d'échanges.
- **Aménager les locaux**, ajuster l'éclairage et créer des lignes de guidage tactilo-visuelles à l'intérieur et à l'extérieur des lieux de vie, comme par exemple pour se rendre aux nouveaux ateliers en centre-ville de Monthey.

MOMENTS DE VIE

Le travail des personnes sourdaveugles réalisé dans l'atelier bois récompensé !

Un magnifique travail d'équipe en six étapes : tri et découpe des bouchons, mise en couleur, séchage, découpe sur mesure et collage sur le support.

Durant deux mois, huit personnes sourdaveugles ont réalisé dans l'atelier bois une décoration murale à partir de bouchons de liège usagés, d'un support en bois, de peinture et de vernis.

sonnes en situation de handicap en Suisse. Le 29 novembre 2022, le jury, composé de 16 membres, a choisi les gagnants des médailles d'or, d'argent et de bronze parmi plus de 80 créations dans cinq catégories.

L'équipe des Marmettes FRSA a présenté cette création aux SocialStore Award 2022 qui récompensent les meilleures productions des entreprises d'intégration de per-

Le tableau réalisé dans les ateliers de Monthey a été lauréat dans la catégorie « Maison & Cuisine » et a remporté la médaille d'argent.



Ce **prix récompense** le savoir-faire et les compétences des personnes sourdaveugles qui travaillent dans les ateliers de la FRSA et qui, chaque jour, grâce à votre soutien, peuvent explorer leur potentiel et développer leurs capacités et leur créativité. Ce succès est aussi le vôtre, **un grand merci !**

LE SAVIEZ-VOUS ?

- **Le syndrome d'Usher** est une maladie génétique qui touche environ 1 individu sur 25 000 et il est à l'origine de 3 à 6 % des surdités congénitales.
- **Les troubles du spectre de l'autisme** sont des **troubles sévères et précoces du développement**. « *Imaginez qu'un matin, vous vous réveillez sur une autre planète où vous devriez tout apprendre de ses mœurs et coutumes. Comment vous sentiriez-vous ?* ».
- **La méthode d'apprentissage TEACH** consiste à **clarifier l'environnement des personnes sourdaveugles avec handicaps associés**. En utilisant des **supports tactilo-visuels** et en répétant des tâches précises, elles acquièrent l'autonomie nécessaire à la réalisation d'une activité. Cette **prise d'autonomie** doit permettre à ces personnes de **progresser** dans leurs apprentissages et leur intégration sociale.

AGENDA



- **Du 14 mai au 24 septembre :** aura lieu à Bex, la Triennale Bex & Arts 2023 intitulée « Vivement demain ! ». Action FRSA va collaborer en traduisant le plan du site en braille.
- **Exceptionnellement le 24 juin :** Action FRSA fêtera la Journée Internationale de la Surdicécité autour d'un repas avec les familles au centre des Marmettes.
- **Du 19 au 29 juillet :** séjour de vacances d'été en bord de mer à Vallecrosia en Italie.

Restons connectés



Pour que chaque handicap soit pris en compte !

Un grand merci de nous donner les moyens d'adapter notre accompagnement aux handicaps de chaque personne



Pouvez-vous imaginer les obstacles à franchir lorsqu'on ne voit pas, qu'on entend mal et que l'on est atteint d'autisme? Grâce à vous, chère donatrice et cher donateur, Action FRSA aide les personnes sourdaveugles avec handicaps associés comme Paul, Jean-Pierre et Patrice **à utiliser au mieux leur potentiel dans leur vie quotidienne** en utilisant les méthodes TEACH, connues dans le monde de l'autisme et utilisées déjà depuis longtemps auprès des personnes sourdaveugles.

Pour surmonter les difficultés d'une vie complexe, **ils sont encouragés par les équipes à mobiliser leurs compétences qu'ils pensaient perdues à jamais** et dont ils ont besoin au quotidien. **Ils apprennent à se déplacer avec de nouvelles stratégies et sont accompagnés pour affiner de nouvelles perceptions** prenant le relais de la vision ou de l'ouïe en faisant appel à leur toucher, à leur goût et à leur odorat.

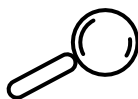
Notre soutien et le vôtre sont essentiels pour offrir aux personnes sourdaveugles et sourdes avec handicaps associés un accompagnement individualisé et adapté leur permettant de reprendre goût à la vie en menant une vie quotidienne épanouie.

Grace à vous,

Paul, Patrice, Jean-Pierre et tous leurs amis peuvent vivre chaque jour de belles expériences enrichissantes et participer à la vie sociale comme les autres.

Un immense merci pour votre soutien !

Votre don leur est très utile :



Avec CHF 50.-, vous leur permettez de s'équiper d'une loupe spéciale pour faciliter l'accès à l'information écrite.



Avec CHF 100.-, vous leur donnez accès à une activité d'occupation valorisante pour animer leur esprit et réduire leurs angoisses.



Avec CHF 150.-, vous leur offrez une séance avec une psychologue pour les aider à surmonter leur handicap.

CONTACT LEGS ET HERITAGES



Françoise Gay-Truffer
Tél : +41 24 473 88 61
Mail : legsetdonations@frsa.ch

A partir du 1^{er} janvier 2023, la part de réserve légale a évolué pour les héritiers et permet d'augmenter la part libre au bénéfice d'Action FRSA.

Pour en savoir plus, prenez contact avec moi pour demander la **Brochure Legs** ou pour échanger sur votre projet en toute confidentialité.

Comment nous aider ?

Vous pouvez faire un don via la **QR facture habituelle jointe à ce courrier** qui intègre le mode de paiement direct Twint :



ou directement sur notre site
frsa-sourds-aveugles.ch