CAB
Action Caritas Suisse des Aveugles

POINT DE VUE

NOVEMBRE, 4E ÉDITION 2021

Monika Schenk, malvoyante sévère

Profiter des échanges avec d'autres personnes concernées

Monika Schenk
«Il faut se faire une raison»

Monika Schenk vit depuis plus de 40 ans avec une maladie oculaire grave et incurable. Elle est heureuse de pouvoir faire du sport et d'échanger avec d'autres personnes concernées pendant les cours de la CAB. Une visite à Schönenwerd.

Monika Schenk se tient debout sur le tapis de son salon. Concentrée, elle lève lentement les bras vers le haut et inspire. Tout aussi lentement, elle abaisse à nouveau ses bras sur les côtés et expire. «Soutenir le ciel avec les deux mains» est l'un des nombreux exercices que cette femme gravement malvoyante a appris dans le cours de Qi Gong de la CAB. Les exercices ne sont pas la seule chose qu'elle a intégrée dans sa vie quotidienne. Elle en garde aussi de beaux souvenirs, de nouvelles connaissances et des conseils pratiques. «Cela fait du bien de sortir de chez soi de temps en temps et d'échanger avec d'autres personnes concernées», explique cette femme de 62 ans, dont la vue ne cesse de baisser depuis plus de 40 ans. «Jusqu'à l'âge de 12 ans, je pouvais voir normalement. Vers la fin de la 5e année, j'ai remarqué que je ne pouvais plus lire ce que le professeur écrivait au tableau.»

«Au centre, je ne vois rien»
La perte relativement soudaine de l'acuité visuelle est typique de la dégénérescence maculaire juvénile Morbus Stargardt, que l'ophtalmologue a diagnostiquée chez Monika Schenk à l'époque. La maladie de Stargardt n'est pas traitable. Le centre de la rétine, site de la vision la plus nette (macula), est affecté par une destruction irrémédiable. «Quand je regarde droit devant moi, tout disparaît. Au centre, je ne vois rien et à la périphérie, je perçois tout au plus des ombres ou des couleurs», explique Monika Schenk pour décrire sa vision. Pour la plupart des gens, la vision globale se stabilise au fil des ans à un niveau faible d'environ 10%. Dans le cas de Monika Schenk, il n'est que de 5% environ, car elle est également atteinte de myopie et de cécité nocturne.

Une formation à 61 ans
Après le choc initial du diagnostic, Monika Schenk a dû être hospitalisée deux fois pendant ses années d'école secondaire à l'école de la vision de l'hôpital cantonal de Saint-Gall. Des injections dans les yeux ont été utilisées pour traiter la maladie oculaire. Mais cela n'a pas aidé. Après avoir terminé l'école secondaire ordinaire, elle a suivi une formation d'aide-soignante à Saint-Gall. Quelques années plus tard, elle a suivi une formation de masseuse. Elle a travaillé dans des entreprises de soins de santé et a rencontré son mari Rolf

lors d'une formation continue. Avec lui, elle a eu deux filles qui sont maintenant adultes. Après cette phase familiale, elle s'est lancée dans diverses activités professionnelles. Elle sensibilise notamment les professionnels de santé des écoles professionnelles à la prise en charge des personnes malvoyantes. «Pour de nombreuses personnes, la vision décline avec l'âge. Il est important pour moi que les professionnels de santé sachent ce qui est important lorsqu'ils s'occupent de personnes malvoyantes.» Depuis cette année, Monika Schenk propose également des massages de réflexologie plantaire. Pour cela, elle a suivi une formation complémentaire à l'âge de 61 ans.

J'attends avec impatience le prochain cours

Monika Schenk a dû travailler dur pour obtenir son indépendance tout au long de sa vie et apprendre constamment à utiliser de nouveaux outils: «Cela ne sert à rien de se lamenter sur la vision qu'on a perdue. Il faut se faire une raison.» Néanmoins, elle atteint parfois ses limites. «Tout ce qui est administratif est fastidieux. Je dois par exemple scanner les lettres et les faire lire par l'ordinateur. Je trouve que faire les courses est particulièrement compliqué, car je ne peux pas lire les étiquettes sur les emballages. Je suis donc toujours dépendante d'une aide extérieure.» Cette femme active peut difficilement faire du sport toute seule. C'est pourquoi elle apprécie particulièrement les cours d'activité de la CAB. «La CAB a un excellent programme. Cela permet aussi de rencontrer des personnes passionnantes à chaque cours: d'autres personnes concernées, mais aussi les bénévoles qui nous accompagnent tout au long de la journée. Le soir, les gens se réunissent souvent pour discuter. J'ai hâte d'aller au prochain cours.»

CHRONIQUE

Répétition générale, blague incluse

J'ai caressé doucement l'étui velouté, j'ai tendu l'élastique de fermeture par-dessus et j'ai fièrement rangé mon premier smartphone dans mon sac à dos. Je ne suis pas une grande fan du monde numérique, mais avec ce téléphone portable, je bénéficie d'une plus grande sécurité en cas d'urgence ainsi que d'informations passionnantes. Après une excellente présentation de son fonctionnement, je me suis sentie tout à fait capable d'emporter le smartphone avec moi en déplacement pour pouvoir compter sur lui en cas de besoin. J'ai également parlé à Sue, que je devais retrouver à la gare de Zurich, de ma nouvelle possibilité de communication mobile. Une fois arrivée, j'ai attendu mon amie sur le quai avec un visage souriant. Je suis restée là longtemps, trop longtemps. Mon sourire s'est effacé et j'ai sorti mon smartphone. Malgré une légère nervosité, j'ai rapidement pu contacter Sue. «Oh, tu es déjà arrivée?» a-t-elle demandé très naturellement et d'une voix joyeuse. «Je suis à l'heure!», ai-je répondu en grommelant. Elle m'a promis de me rejoindre très bientôt. L'instant d'après, deux mains se posaient sur mes bras. J'ai failli appeler au secours, mais Sue m'a murmuré à l'oreille: «Répétition générale réussie avec brio!». Elle avait attendu près de moi tout ce temps, invisible pour moi du fait de ma cécité, encourageant astucieusement mon utilisation du smartphone. Pas le temps de faire la tête, nous nous sommes immédiatement prises dans les bras en riant.

Christine Müller, sourde-aveugle

Joie de l'avent
pour les personnes aveugles et malvoyantes

Pour beaucoup, les biscuits festifs font autant partie de l'avent que les cadeaux sous le sapin de Noël. En décembre, la CAB offre aux personnes aveugles et malvoyantes une partie de la joie de l'avent.

Milanais, bruns de Bâle, étoiles à la cannelle, coquins et bien d'autres: les biscuits sucrés de l'avent sont encore meilleurs lorsqu'on les prépare soi-même. Pour beaucoup de gens, c'est devenu une tradition très appréciée de préparer des biscuits en décembre et de les offrir en cadeau. Faire de la pâtisserie dans une cuisine chaude, surtout pendant la saison froide et sombre, réchauffe tout simplement l'âme.

Comment les personnes aveugles vivent-elles la période de l'avent?
De nombreuses personnes aveugles et malvoyantes trouvent la période de l'avent et de Noël difficiles. En raison de la météo, ils sont souvent seuls à la maison plus souvent qu'ils ne le seraient autrement, et leur cécité ou leur déficience visuelle les prive de certains plaisirs des yeux, comme les bougies qui illuminent l'ambiance, les décorations de Noël ou les nombreuses lanternes. Afin d'égayer Noël et le début de l'année pour les personnes aveugles, malvoyantes et sourdes aveugles, la CAB propose traditionnellement différents cours même pendant cette période.

Un programme adapté aux besoins
Par exemple, le cours de fin d'année «Finir l'année, bouger et profiter», qui a lieu du 26 décembre au 2 janvier, est populaire depuis des années. Les participants finissent l'année agréablement et en communauté, et commencent la nouvelle année ensemble. Les différents cours proposés tout au long de l'année sont généralement bien accueillis. Andrea Vetsch, responsable de la formation à la CAB, sait pourquoi: «Les suggestions et les souhaits des personnes aveugles, malvoyantes et sourdes aveugles sont pris en compte dans la conception de nos offres de cours. C'est également la raison pour laquelle nous avons ajouté de nouveaux cours de boulangerie au programme en 2021. Ce cours sur la préparation et la cuisson du pain en mai 2021 a rapidement affiché complet et les participants ont apprécié le programme varié et le fait de cuisiner ensemble.»

Préparer enfin ses propres biscuits
Autre nouveauté du programme: le cours «Pâtisseries de Noël - Cuisiner pour l'avent». Cette offre est également très populaire auprès des personnes aveugles et malvoyantes, comme le montrent les inscriptions. À la mi-décembre, les participants prépareront des biscuits de Noël sous la direction de professionnels et avec l'aide de bénévoles. Ce cours de trois jours comprend également des promenades dans les environs, des histoires de Noël et des réunions chaleureuses autour du feu dans l'hôtel Allegro, décoré avec soin: tout le monde doit pouvoir profiter de l'avent.

ÉDITORIAL

Chère lectrice, cher lecteur,

La lueur des bougies de l'avent égaie cette période sombre et froide. Les personnes aveugles, malvoyantes et sourdes aveugles ne peuvent pas profiter de cette lumière réconfortante ou bien seulement avec difficulté. Selon le temps, la neige et le verglas constituent pour elles des défis supplémentaires et la solitude est un thème récurrent de la période des fêtes. La CAB s'est donné pour mission de soutenir les personnes concernées dans leur vie quotidienne, année après année, et de leur apporter une lueur d'espoir sous la forme de conseils et de cours. Dans cette édition de Point de vue, vous apprendrez, entre autres, pourquoi les cours d'activité sont si enrichissants pour Monika Schenk, qui est gravement malvoyante. Son portrait présente l'histoire d'une femme qui a passé sa vie à chercher des solutions au lieu de se lamenter. Vous pouvez également lire la joie qu'éprouvent les personnes malvoyantes à préparer leurs propres biscuits de Noël sous la direction et avec l'aide de bénévoles.
Une nouvelle année particulière s'achève. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez au bien-être des personnes aveugles, malvoyantes et sourdes aveugles. Je vous souhaite, ainsi qu'à vos proches, une période de l'avent pleine de lumière..

Sincèrement,

R. HÄUPTLI

Ruth Häuptli, Présidente

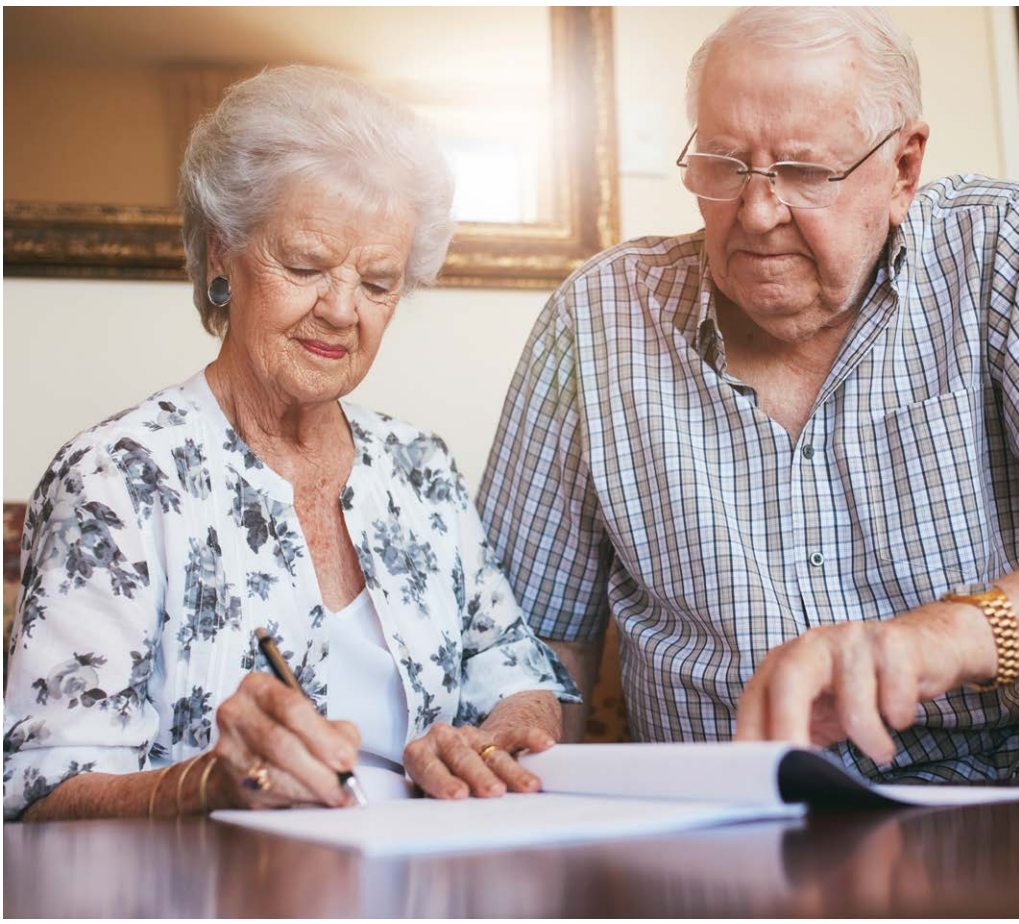
Faire le bien même après sa propre vie

De plus en plus de personnes souhaitent transmettre leurs valeurs et leurs engagements au-delà de leur vie. Avec un héritage ou un legs à une organisation d'entraide comme l'Action Caritas Suisse des Aveugles (CAB), ils peuvent créer quelque chose de durable.

Depuis près de 90 ans, la CAB est une organisation d'entraide pour les personnes souffrant d'une grave déficience visuelle, aveugles et sourdes aveugles, qui les aide à vivre de manière plus indépendante. Elle leur confère ainsi davantage de confiance et de sécurité. C'est grâce au soutien fidèle de nos donateurs que cela est possible.

Une succession organisée crée de la sécurité

Nous ressentons tous un sentiment de sécurité lorsque les choses les plus importantes de la vie sont organisées. Ainsi, un testament ou un pacte successoral assure la clarté et évite les injustices. Pourriez-vous imaginer faire bénéficier une organisation comme la CAB de votre succession, en plus des membres de votre famille et de vos proches? Avez-vous également envisagé l'idée de faire le bien au-delà de votre vie?
La CAB possède le label de qualité ZEWO, qui atteste une gestion soigneuse et consciencieuse des dons. Une personne de confiance se tient à votre disposition et sera ravie de répondre à toutes vos questions, sans que cela ne vous engage en aucune façon.



Organiser ses dernières volontés: un legs en faveur de la CAB éclaire l'avenir pour les personnes malvoyantes, aveugles et sourdes aveugles.

Canne blanche: **priorité de passage toujours et partout**

Le 15 octobre, comme chaque année, a eu lieu la Journée internationale de la canne blanche. Les personnes aveugles et malvoyantes informent le public au sujet cette aide, si importante pour leur mobilité.

Le saviez-vous ? Le bâton blanc est comparable à un feu rouge. Les personnes aveugles doivent bénéficier de la priorité de passage, qu'il y ait ou non un passage piéton. C'est toujours le cas lorsqu'une personne aveugle ou malvoyante brandit la canne blanche au bord de la route. Cela s'applique non seulement aux voitures, mais aussi aux cyclistes et aux scooters électriques.

Les aveugles utilisent la canne blanche pour se repérer en effectuant un mouvement de balancier. Les obstacles à hauteur de tête constituent un danger insidieux, car la canne ne permet pas de les détecter. Il est possible de remédier à cela par une aide relativement coûteuse qui est financée par l'AI dans certains cas: un faisceau laser infrarouge, monté sur la canne ou intégré directement dans la poignée, avertit par vibration de la présence d'obstacles en hauteur.

La technologie du laser infrarouge protège les personnes aveugles des obstacles dangereux à hauteur de tête.

Merci beaucoup pour votre soutien

Votre don rend possibles nos cours, nos consultations et d'autres activités au profit des personnes concernées.

Avec 100 francs vous rendez possible l'accompagnement d'une personne aveugle durant un week-end.

Avec 50 francs pour les services de conseil, vous aidez à restaurer la confiance dans les moments difficiles.

Avec 35 francs vous participez aux frais d'un cours d'activité et donnez de la joie de vivre à une personne aveugle.

Compte de dons: 80-6507-7
IBAN CH05 0900 0000 8000 6507 7

Possibilité de faire des dons par Internet:
www.cab-org.ch (Aider)

IMPRESSUM

Editeur:
Action Caritas Suisse des Aveugles (CAB)
Schrennengasse 26, 8003 Zurich
Téléphone 044 466 50 60
Fax 044 466 50 69
E-Mail: info@cab-org.ch

Responsable: Rudolf Rosenkranz
Rédaction: Erica Sauta, Martin Hürzeler
Photos: Jiři Vurma, Roland Gruber, CAB
Graphisme: KplusH, Markus Kuhn

Abonnement:
CHF 5.– par an, déduit une seule fois du don.
Paraît 4 à 6 fois par an.