

Canne N°1 Blanche

Bulletin trimestriel
Janvier - février - mars 2024



Scannez pour tout
découvrir sur la
**Semaine de la Ligue
Braille 2024**



Bureau de dépôt : Bruxelles X
N° d'agrégation : P207078

Rue d'Angleterre 57
1060 Bruxelles



ligue braille asbl
une autre façon de voir la vie

La vie sociale des personnes aveugles et malvoyantes

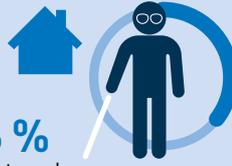
Qui ?

48 %

de nos sondés vivent avec quelqu'un (partenaire et/ou enfant(s))



36 %
vivent seules



16 % sont en institution, en colocation, chez leurs parents, autres



Comment ça va ?

6/10



c'est la note moyenne que les personnes aveugles et malvoyantes attribuent à leur vie sociale, leur forme physique et leur bien-être mental.

Situations courantes



67 %

Incompréhension des autres



42 %

Avoir l'impression d'être exclu ou transparent



41 %

Discrimination



32 %

Remarques désobligeantes, insultes

7/10



personnes estiment que leur handicap visuel a un impact négatif sur leur vie sociale, culturelle ou sportive.

Sentiments les plus ressentis au quotidien



77 %

Se sentir soutenu



77 %

Joie



74 %

Confiance en soi



73 %

Tristesse



69 %

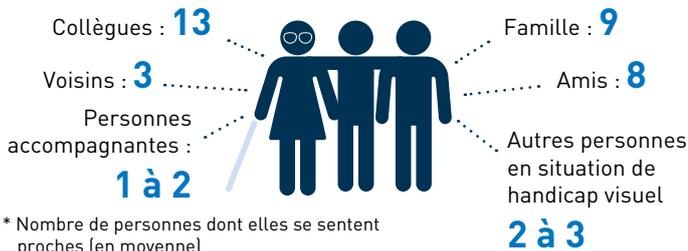
Injustice



60 %

Angoisse

Sur qui peuvent-elles compter ?*



Activités

Populaire



64 %

Aller prendre un verre, aller au restaurant



63 %

Aller chez des amis, dans la famille



53 %

Inviter des proches à la maison



50 %

Faire du shopping



44 %

Faire du sport



33 %

Aller au cinéma, au théâtre, au musée

Moins populaire



15 %

Aller dans un parc d'attraction, foire, kermesse



10 %

Assister à des compétitions sportives

La raison de ces activités ?



70 %

Faire de nouvelles rencontres



63 %

Briser l'isolement



60 %

Retrouver d'autres personnes aveugles et malvoyantes

Vie numérique



8/10

utilisent un smartphone, une tablette ou un ordinateur, tous les jours ou presque

La vraie vie ou la vie numérique ?



52 %

plus d'interactions dans la vraie vie

18 %

plus via les réseaux sociaux

30 %

la vraie vie = les réseaux sociaux

Réseaux sociaux préférés



61 %



54 %



36 %

Motivations à consulter ces réseaux



87 %

Garder le contact



81 %

Rester au courant



71 %

Se distraire, passer le temps



60 %

Organiser ses activités

SOCIAL = CRUCIAL

Que nous soyons introvertis ou extravertis, l'énergie que nous puisons dans nos interactions avec les autres est indispensable. Ces rencontres nous permettent de rester attentifs, engagés et conscients de nous-mêmes, des modes de vie des autres et de ce qui se passe dans le monde.

Les résultats de notre enquête montrent que la vie sociale des personnes aveugles et malvoyantes n'est pas si différente de celle des autres. La plupart d'entre elles disposent d'un réseau, participent à des activités sociales et sont connectées grâce aux smartphones et aux médias numériques.

Alors que les activités de loisirs et les rencontres sociales sont parfaitement accessibles aux voyants, nous ne sommes pas suffisamment conscients des obstacles et des barrières qui se dressent sur le chemin des personnes aveugles et malvoyantes vers les événements sociaux, culturels et sportifs. C'est pourquoi la Ligue Braille ne se contente pas d'organiser ces rencontres ou sorties. Que ce soit pour aller au cours de yoga avec une canne blanche, interagir dans un groupe WhatsApp avec leur famille ou cuisiner pour leurs amis, nous aidons nos bénéficiaires à participer à la vie sociale de façon aussi autonome que possible. Parce que c'est essentiel pour leur confiance en eux, leur bien-être et leur inclusion.

Bonne lecture.

Dossier : la vie sociale 4

- Comment allez-vous (vraiment) ?
- La vie sociale en chiffres

Portrait 12

- Nos ambassadrices

Santé 14

- L'impact de notre soutien financier (2)

Technologie 19

- Notre site web plus accessible

Vos droits 20

- En direct du Service social
- Aides matérielles à Bruxelles, qui contacter ?
- Ergojob, les outils adaptés au boulot
- Élections : notre mémorandum

Vie quotidienne 26

- La confiance en soi, la clé de l'amour
- Quoi de neuf au BrailleShop ?

Emploi 29

- Et le boulot ?

Loisirs 32

- Gospel For Life, haut les chœurs !
- Quoi de neuf à la Bibliothèque ?

Merci ! 35

- Courez les 20 km avec nous !
- In memoriam : Jan Mertens



COMMENT ALLEZ-VOUS (VRAIMENT) ?

Fin 2023, la Ligue Braille a posé cette question à 438 personnes aveugles et malvoyantes, dans le cadre d'une enquête sur la vie sociale. L'objectif ? Avoir une vision de leur cercle social, leurs occupations, leur ressenti dans la vie quotidienne et leur impact sur leur santé mentale.

Les résultats de cette enquête sont détaillés dans ce premier numéro de Canne Blanche de l'année. Vous y découvrirez que les personnes aveugles et malvoyantes mènent généralement une vie sociale assez riche qui, à première vue, ne diffère pas beaucoup de celle des voyants. Mais si nous creusons un peu, nous constatons que pour vivre cette vie sociale riche, les personnes aveugles et malvoyantes doivent faire beaucoup plus d'efforts.

Les personnes en situation de handicap ne devraient pas, du seul fait de ce handicap, devoir faire plus d'efforts pour mener une vie sociale riche. Dans une société construite par et pour les personnes

valides, il faut beaucoup d'énergie, de persévérance, d'adaptabilité, de confiance en soi et de résilience aux personnes en situation de handicap pour trouver leur place et s'intégrer.

Parce qu'on l'oublie trop souvent, nous avons choisi de consacrer notre campagne de sensibilisation annuelle « Semaine de la Ligue Braille » à la vie sociale des personnes aveugles et malvoyantes. Avec le slogan : « La Ligue Braille aide les personnes aveugles et malvoyantes à renforcer leur confiance en elles ».

Dans toutes ses actions, la Ligue Braille s'emploie à renforcer cette confiance, pour qu'elles puissent saisir toutes les opportunités et

surmonter les obstacles dans une société qui ne les accueille pas toujours à bras ouverts.

Contribuez-vous à renforcer la confiance en soi des personnes aveugles et malvoyantes ?

Vous pouvez apporter votre pierre à l'édifice ! En nous soutenant, vous rendez possible l'offre complète de formations et d'accompagnements de la Ligue Braille, pour soutenir les personnes malvoyantes et leur (re)donner confiance en elles (voir p.10.). Faites un don au BE11 0000 0000 4848 avec la mention « SLB 2024 ». Vous contribuerez ainsi à leur donner l'espace, les possibilités et le soutien dont elles ont besoin pour (re)prendre confiance en elles dans les activités quotidiennes et nouer des contacts avec les autres.

Ensemble, soutenons l'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes !

Notre campagne s'étendra du 18 au 31 mars 2024. Pendant cette période, vous pourrez voir notre spot à la télévision sur VRT 1, VRT CANVAS, La Une et TIPIK. Pour souligner l'importance de la confiance en soi dans la vie sociale, nous avons délibérément choisi une personne

malvoyante, Karen (voir aussi Portrait, p. 12), pour le rôle principal du spot où elle ose interpellier ses voisins sur les sons et les odeurs qu'elle détecte dans l'immeuble. Karen devient créatrice de liens et rassemble tout le monde.

Vous pouvez écouter notre spot radio sur Radio 2, Vivacité, La Première et Classic 21. Gardez également un œil sur nos médias sociaux, nous y partagerons les témoignages de personnes aveugles et malvoyantes.

Pendant cette campagne, nous rendrons également visite aux ministres compétents (Karine Lalieux, Bénédicte Linard, Adrien Dolimont, Christie Morreale, Jan Jambon et Hilde Crevits), afin de leur communiquer les résultats de l'enquête et de placer le handicap visuel en tête de leur liste de priorités, en vue des prochaines élections !

Une campagne de sensibilisation menée avec le soutien de notre généreux sponsor :



LA VIE SOCIALE EN CHIFFRES

Après la mobilité l'an dernier, la Ligue Braille consacre sa Semaine de la Ligue Braille 2024 à la vie sociale des personnes aveugles et malvoyantes. Une campagne de sensibilisation basée sur votre expérience. Voici les résultats.

438 personnes ont répondu, fin 2023, en ligne ou par téléphone. L'échantillon est représentatif. 48 % de nos sondés vivent avec quelqu'un (compagnon et/ou enfant) et 36 % vivent seuls, c'est exactement le même résultat pour la population belge globale (chiffres Statbel 2023). 16 % vivent chez leurs parents, en colocation, en centre de soin, etc. 21 % de nos sondés travaillent.

L'état des lieux

Nous avons d'abord demandé aux personnes aveugles et malvoyantes d'évaluer leur forme physique, leur bien-être mental et la qualité de leur vie sociale, sur une échelle de 1 à 10. Le score moyen est le même pour les 3 sujets : 6/10. C'est moins que le belge en général.

D'après l'Enquête nationale du Bonheur 2023 menée par l'assureur NN et l'UGent, les Belges évaluent leur bonheur à 6,6/10.

Les personnes aveugles, les

néerlandophones, les hommes, les plus de 55 ans et les actifs sont les plus satisfaits de leur forme physique. Le bien-être mental est meilleur chez les inactifs, les néerlandophones et les personnes aveugles. Les 35-54 ans affichent un petit 5,7/10. Enfin, la vie sociale semble plus nourrie pour les néerlandophones, les actifs, les personnes aveugles et ceux qui vivent en milieu rural.



En voyage avec la Ligue Braille, c'est toujours une aventure

L'impact du handicap visuel

71 % des sondés estiment que leur handicap visuel a un impact négatif sur leur participation à la vie culturelle et sportive. 11 % estiment qu'il a un impact positif. « Il s'agit notamment de ceux qui pratiquent des activités adaptées, comme celles de la Ligue Braille », commente Ineke Godts, chef du Service social néerlandophone, « ils y rencontrent d'autres personnes concernées par le handicap visuel, ce qui les renforce

sur le plan émotionnel. Le fait de réaliser qu'ils ne sont pas seuls leur donne de la force et de belles amitiés se développent. Ensuite, dès qu'ils ont gagné suffisamment d'assurance, ils se lancent dans les activités grand public. C'est aussi de cette façon que nous atteignons l'inclusion ».

64 % estiment que leur handicap visuel a un impact négatif sur leur bien-être, la vie sociale est impactée négativement pour 63 % des sondés. Ineke Godts explique ces chiffres : « J'entends régulièrement nos bénéficiaires me dire que leur handicap visuel affecte leurs sorties, leur vie affective et leur bien-être. Ils m'expliquent qu'il n'est pas vraiment agréable de sortir parce qu'ils ne peuvent pas le faire seuls. Ils doivent demander à quelqu'un de les accompagner et se sentent donc dépendants des autres. Il leur faut aussi beaucoup plus organiser ces sorties, puisque l'improvisation est complexe. Tout cela se répercute naturellement sur leur bien-être ».

48 % estiment que leur handicap impacte négativement leur vie affective et sexuelle. Enfin, 34 % estiment que leur vie de parent ou leur projet de parentalité est impacté négativement. Rappelons

que la Ligue Braille propose un accompagnement parental aux futurs parents, mais aussi aux grands-parents en situation de handicap visuel.



Nos thérapeutes accompagnent les futurs parents ou grands-parents à l'aide d'un bébé mannequin

Des émotions positives...

Nous avons soumis 13 émotions ou états mentaux à nos sondés, leur demandant à quelle fréquence ils les ressentent. Belle surprise, le top 4 des émotions les plus souvent ressenties n'est composé que d'émotions positives : 77 % se sentent soutenus (souvent ou parfois). Même résultat pour la joie, juste devant la confiance en soi, ressentie par 74 % des sondés, au

même titre que se sentir aimé. Le premier sentiment négatif le plus cité est la tristesse, 73 % des sondés la ressentent souvent ou parfois. 69 % ressentent de l'injustice, 60 % de l'angoisse.

... mais pas toujours

Concrètement, nous avons demandé aux sondés à quelle fréquence ils étaient confrontés à des situations désagréables, en raison de leur déficience visuelle.

67 % disent faire souvent ou fréquemment face à l'incompréhension des voyants.

55 % disent subir un traitement particulier.

42 % estiment avoir régulièrement l'impression que les autres en font trop pour les aider, qu'ils les évitent ou les excluent de certains groupes.

41 % disent être souvent ou parfois victimes de discrimination.

37 % pensent qu'ils ne sont pas invités à des fêtes ou activités à cause de leur handicap.

36 % estiment ne pas pouvoir faire le deuil de leur vision à leur rythme.

Enfin, 32 % disent subir des remarques désagréables, voire des insultes, à cause de leur handicap visuel.

Faire le deuil de sa vue

Yves a 75 ans, est marié depuis 25 ans et malvoyant depuis 5 ans à cause d'une DMLA. « Quand ça m'est tombé dessus, j'étais accablé. Je râlais sur tout, je m'apitoyais sur mon sort. J'étais odieux. J'ai suivi des cours de locomotion à la Ligue Braille et j'ai été infernal. Ma thérapeute a vraiment fait preuve d'une patience d'ange pour me tirer vers le haut. J'essaie de voir le positif, maintenant, je vois les sourires. Je n'ai pas encore accepté mon handicap au point de circuler seul avec une canne blanche ou de faire des sorties adaptées. En attendant, c'est ma femme qui m'accompagne. Elle est mes yeux. Nous jardinons ensemble, nous allons à la mer, quand nous entrons dans un restaurant, elle scrute la salle et vérifie s'il y a des gens que je connais, pour ne pas qu'ils se vexent si je ne les reconnais pas ».

Témoignages

L'enquête proposait aussi de s'exprimer librement et beaucoup ont partagé leur dépit d'être mal compris par les voyants. « Leur aide est souvent maladroite, trop dirigée. On fait les choses à notre place, ce qui nous enlève toute forme de plaisir ou de satisfaction ». « Au niveau de l'administration, on doit

justifier ne pas comprendre ou ne pas savoir utiliser les outils informatiques. Les gens ne comprennent pas que ce n'est pas toujours possible pour nous ». « Au travail, certains trouvent que je n'ai pas ma place et que je n'ai pas les capacités requises ». Certains nous ont parlé des réflexions qu'ils ne veulent plus entendre :

« Comment ça va tes yeux ?, alors qu'ils savent que c'est incurable. On m'a dit aussi : chouette les gouttes dans les yeux, moi aussi j'en mets souvent, sauf que les miennes me font très mal, il n'y a rien de chouette ». Certains racontent avoir été abusés ou volés, probablement à cause de leur handicap visuel. On nous parle aussi des moqueries à l'école, des réflexions en rue ou dans les transports en commun.

« Quand on me cède la place dans le bus parce que j'ai une canne blanche, j'évite de sortir un livre, pour ne pas que les gens pensent que je les ai floués ». Enfin, à propos des relations : « Les personnes me trouvent sympa, mais lorsqu'elles se rendent compte des conséquences réelles du handicap (il faut venir me chercher ou me reconduire, je ne peux pas faire toutes les activités), beaucoup s'éloignent de manière sournoise. Heureusement, on se fie aux quelques vrais amis, mais cela a impacté négativement ma confiance

en moi et aussi indirectement aux autres ».

L'entourage

Globalement, les personnes aveugles et malvoyantes sont bien entourées. Ainsi, elles peuvent (en moyenne) compter sur 9 personnes au sein de leur famille. Elles se sentent également proches de 8 amis, 3 voisins, 2 à 3 autres personnes avec un handicap visuel et 1 à 2 personne(s) accompagnantes (généralement le conjoint, le parent ou l'enfant). Fait très surprenant, les actifs estiment pouvoir compter sur près de 13 collègues, en moyenne. C'est donc, (pour ceux qui travaillent) le cercle qui compte le plus de personnes de confiance, devant la famille et les amis.

64 % des personnes aveugles et malvoyantes vont souvent ou parfois prendre un verre ou manger au restaurant. 63 % sont reçus dans la famille ou chez des amis.



53 % invitent des proches chez eux et 50 % font souvent ou parfois du shopping.

44 % pratiquent un sport ou une activité physique. 33 % vont parfois ou souvent au théâtre, au musée ou au cinéma. 28 % prennent part à des activités organisées pour les personnes en situation de handicap visuel, comme celles de la Ligue Braille.

Enfin, 45 et 26 % des sondés fréquentent les parcs d'attraction ou les compétitions sportives.

Les sondés qui ont confié sortir ou recevoir le font d'abord pour briser l'isolement (63 %) et rencontrer de nouvelles personnes (70 %). Ils expliquent ensuite qu'il s'agit de retrouver d'autres personnes aveugles et malvoyantes (60 %).

Histoires de femmes

Depuis l'an dernier, la Ligue Braille propose un cycle d'activités baptisé « Histoires de femmes ». Sophie Arshoot, responsable du Service social bruxellois : « Nous voulions proposer à des femmes qui vivent des situations compliquées de sortir de chez elles, créer de nouveaux liens avec d'autres femmes, partager leurs expériences pour accepter leur handicap. Des activités artistiques

sont proposées, mais aussi des cours de self défense, de maquillage, de techniques de relaxation, etc. C'est ambitieux, mais nous y sommes arrivées. En 2023, pour la toute première édition, nous n'avons déploré que 2 défections. Les participantes ont créé un groupe WhatsApp, ont fait des activités de leur côté, etc. Celles qui ne voulaient pas entendre parler de la canne blanche se sont, depuis, inscrites au cours de locomotion ou aux activités culturelles. Tous les retours étaient très positifs ! » Mission accomplie en 2023. Une nouvelle session a débuté en janvier et s'achèvera en juillet.



La vie numérique

Les personnes aveugles et malvoyantes utilisent l'informatique et les réseaux sociaux, comme tout le monde. Moyennant des

adaptations (logiciels de lecture, d'agrandissement, options d'accessibilité), il leur est tout à fait possible d'utiliser un smartphone, une tablette ou un ordinateur. 8 % des sondés n'utilisent aucun de ces outils. Plus de 8 personnes aveugles et malvoyantes sur 10 utilisent les réseaux sociaux, surtout les plus jeunes et les actifs. WhatsApp est le réseau social le plus utilisé (61 %), suivi par Facebook (54 %) et YouTube (36 %).

On utilise les réseaux sociaux d'abord et avant tout pour rester en contact (87 %) mais aussi pour se tenir informé de ce qu'il se passe autour de soi (81 %). Cela permet également de se distraire et d'organiser ses activités. Une petite moitié les utilise également pour échanger avec des personnes aveugles et malvoyantes ou pour faire de nouvelles rencontres.

52 % des personnes aveugles et malvoyantes déclarent avoir la majorité des contacts avec l'entourage dans la vraie vie alors qu'un tiers dit avoir autant de contacts dans la vraie vie que via les réseaux sociaux. Moins d'une personne sur 5 reconnaît avoir plus de contacts virtuels que dans la vraie vie.

L'enquête confirme l'importance des outils numériques et des réseaux. Julien Rolin, responsable du Service d'information sur les adaptations techniques : « Grâce à nos formations, les bénéficiaires apprennent à utiliser ces outils avec lesquels une vie sociale numérique active est tout à fait réalisable. Il est également indispensable d'améliorer l'accessibilité numérique (des sites web, des applications, etc.).

De plus en plus de tâches ou demandes sont digitalisées. Il est important que l'âge et le handicap ne soient plus des obstacles et de conserver des alternatives (guichets, téléphone) pour ceux qui ne maîtrisent pas le numérique. Pour la vie sociale comme pour le quotidien ».





NOS AMBASSADRICES

Cette année encore, deux de nos bénéficiaires campent le premier rôle de notre campagne de sensibilisation. Karen (à droite) apparaît dans le spot télévisé et Monique (à gauche) partage également son histoire avec nous. Faites connaissance avec nos ambassadrices.

Karen et Monique, pouvez-vous vous présenter ?

K: J'ai 52 ans, 5 enfants et j'ai travaillé comme lectrice et rédactrice. J'ai aussi fait des gâteaux, biscuits et cupcakes colorés sous le nom de « Koekjesfee ». En 2019, j'ai remarqué que je ne voyais soudainement plus grand-chose (par exemple, quelqu'un me faisant signe).

Je suis diabétique de type Mody 3, une variante rare héréditaire. Un décollement de la rétine s'est ensuite développé et j'ai subi plusieurs opérations. J'ai un résidu visuel de 5 % avec du liquide derrière la rétine ce qui donne une vision floue, une perception altérée de la profondeur, l'absence

de vision des détails et une vision périphérique réduite.

M : J'ai 63 ans, j'ai élevé 3 garçons et j'ai 5 petits-enfants. Je suis malvoyante depuis l'âge de 7 ans. J'en avais 11 quand un ophtalmologue a enfin découvert ma dégénérescence maculaire congénitale. Les docteurs disaient que je fabulais. Nous étions 9 enfants à la maison. Mes parents, agriculteurs, ont fait le tour des médecins pour trouver ce que j'avais, car il me croyaient. Ça compte beaucoup pour un enfant. J'ai fait mes primaires dans l'enseignement traditionnel. Avec des difficultés, mais j'y suis arrivée, ça m'a rendue plus forte.

Comment est votre vie sociale ?

K : Elle a changé. Je ne travaille plus et je fais plus de choses pour moi, ce qui me plaît. C'est ainsi que j'ai commencé à dessiner. D'abord à l'académie, mais j'ai stoppé à cause des problèmes de lumière, maintenant à la maison ce qui est mieux pour mes yeux.

Je fais de l'exercice, je marche 3 km avec ma canne blanche jusqu'à la piscine, je nage et je reviens. C'est très bon pour mon bien-être mental. J'opte pour des moments de calme. Mes autres activités sociales, je les pratique principalement avec mon compagnon.

M : J'aime dire que j'ai une vie tranquille, comme tout le monde, parce que ça a toujours été mon vœux : avoir une vie comme tout le monde. Quand mes enfants ont quitté le nid, j'ai essayé la céramique et j'ai adoré. Je me perfectionne aux Arts et Métiers, j'ai un four à la maison, je fais des ateliers et du bénévolat dans une école où j'anime des ateliers « perles ». J'aime lire, je consomme énormément de livres audio de la bibliothèque de la Ligue Braille. Enfin, chaque automne, mon mari et moi cueillons les olives dans le Sud de la France. C'est un moment

privilegié qui me procure beaucoup de bien-être et me permet de rencontrer plein de gens que je n'aurais jamais croisés ailleurs.

Que représente ce rôle d'ambassadrice ?

K : C'est fantastique ! Je pense qu'il est important pour les personnes aveugles et malvoyantes d'aborder le monde avec une perspective positive : regardez les possibilités, il y a tant à faire. Il faut essayer d'accepter et aller de l'avant. J'ai reçu beaucoup de soutien de la part de la Ligue Braille. Il y a aussi un besoin d'éducation sociale. Comment se comporter avec une personne aveugle ou malvoyante ? Il est parfois amusant de constater que les gens pensent que vous n'entendez pas non plus ou que vous avez perdu la tête.

M : J'étais contente qu'on me le propose. Quand on est malvoyant, les défis c'est tous les jours et toute la vie, il faut se battre pour faire comme tout le monde. Avant, j'allais faire mes virements moi-même à la banque, aujourd'hui avec la numérisation, je n'y arrive pas. C'est triste, on nous dit qu'on doit s'intégrer, mais on nous met des bâtons dans les roues. J'aimerais changer cela.



L'IMPACT DE NOTRE SOUTIEN FINANCIER (2)

Depuis de nombreuses années, des dizaines de chercheurs ont pu mener à bien leurs projets de recherche scientifique grâce au soutien financier de la Ligue Braille. Qu'en est-il de leurs travaux, de leur carrière et de leur vie aujourd'hui ? Nous poursuivons nos entretiens avec d'anciens lauréats du prix FRO.

Lies De Groef (KU Leuven - Lauréate en 2011 et 2015)



La jeune femme a été récompensée en 2011 pour ses recherches sur le glaucome et en 2015 pour ses travaux sur la rétine dans la maladie de Parkinson.

Aujourd'hui, elle dirige le groupe de recherche Cellular Communication and Neurodegeneration, au sein de la division de physiologie animale et de neurobiologie du département de biologie de la KU Leuven.

Êtes-vous satisfaite du résultat de vos recherches ? Avez-vous pu atteindre vos objectifs ?

En 2011, nous devions répondre à des questions à la fois techniques et de fond. D'une part, nous avons réussi à mettre en place un modèle de recherche innovant pour le glaucome. Il s'agit d'une réalisation technique dont le modèle et l'expertise restent au cœur de nos travaux aujourd'hui. D'autre part, nous voulions étudier le rôle d'une classe spécifique d'enzymes dans le glaucome. Nous avons examiné quatre métalloprotéinases matricielles différentes et découvert leur contribution essentielle aux processus pathologiques sous-jacents au glaucome ainsi qu'aux processus de réparation qui pourraient éventuellement être stimulés pour

préserver ou restaurer la vision. Ces travaux ont donné lieu à plus de 10 publications dans des revues scientifiques, des participations à des conférences et symposiums, ainsi qu'à 3 projets dérivés. Ces recherches ont jeté les bases du projet que j'ai lancé plus tard en tant que chercheuse postdoctorale. Il est ensuite devenu de plus en plus évident que les troubles cérébraux tels que la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson, affectent également la rétine. J'ai étudié les processus pathologiques qui se produisent dans la rétine et la manière dont nous pouvons les utiliser pour mieux comprendre la maladie de Parkinson et, éventuellement, pour le diagnostic et le suivi.

Qu'est-ce que notre soutien financier a apporté à vos recherches ?

C'était un bon départ dont j'ai pu profiter tout au long de ma recherche doctorale. Cela m'a permis d'acheter du matériel coûteux comme un laser pour imiter les dommages causés par le glaucome. Cela m'a permis de mettre en place un nouveau modèle de recherche très réaliste. La bourse de 2015 a coïncidé avec le début de mes recherches postdoctorales et m'a permis d'entamer de nouvelles

recherches axées sur l'étude des maladies d'Alzheimer et de Parkinson.

Où en sont ces recherches aujourd'hui ?

La recherche sur le glaucome (et sur les maladies neurodégénératives) a évolué de manière significative, passant d'une approche centrée sur les neurones à une approche plus globale. De plus en plus, elle se concentre non seulement sur les cellules nerveuses qui meurent, mais aussi sur les autres types de cellules qui entourent les cellules nerveuses et qui sont essentielles à leur bon fonctionnement. Nous comprenons de mieux en mieux que ce soutien des cellules environnantes est essentiel à la survie des cellules nerveuses et que les défauts de ces cellules jouent un rôle important dans l'évolution de la maladie. Nous avons donc élargi notre champ de recherche. Aujourd'hui, nous nous intéressons également aux mécanismes inflammatoires et aux vaisseaux sanguins lorsque nous cherchons des stratégies pour protéger les cellules nerveuses. Nous suivons également cette stratégie pour étudier les effets des maladies d'Alzheimer et de Parkinson sur la rétine. Entre-temps, une étude a été lancée à l'UZ Leuven dans laquelle nous étudions les changements dans les vaisseaux sanguins et les cellules nerveuses de

la rétine des patients atteints des maladies d'Alzheimer et de Parkinson et nous essayons de poser un diagnostic à l'aide de l'imagerie de la rétine.

Que vous a apporté le soutien à vos recherches ?

Il a permis de mettre en place des expériences de meilleure qualité et d'introduire de nouveaux modèles pour l'étude du glaucome et de la maladie de Parkinson dans notre groupe de recherche. Cela a été le point de départ de nombreux nouveaux projets et d'outils indispensables pour plusieurs étudiants en doctorat. Le soutien a permis de tirer parti de mes recherches et de contribuer à plusieurs études qui ont eu un impact évident, notamment sur la stimulation cérébrale en tant que thérapie pour le glaucome, les métalloprotéinases matricielles en tant que cibles potentielles pour de nouveaux traitements du glaucome, des techniques améliorées pour le suivi du glaucome et de la maladie de Parkinson et le développement de nouveaux tests de diagnostic, basés sur l'imagerie rétinienne. Ces prix étaient les premiers que j'ai reçus en tant que jeune chercheuse, ils m'ont ouvert des portes. J'ai ainsi obtenu des bourses pour assister à des conférences, étudier à l'University

College de Londres pendant un an, ainsi qu'une bourse en tant que chercheuse postdoctorale. Entre-temps, je suis devenue professeur au département de biologie de la KU Leuven et j'aime soutenir les jeunes chercheurs qui, à leur tour, soumettent des projets au FRO (Fonds pour la recherche en ophtalmologie). La boucle est ainsi bouclée et les contributions financières de la Ligue Braille et des lecteurs de « Canne Blanche » continuent à soutenir les nouvelles générations de chercheurs dans leur quête de traitements pour les troubles oculaires.

Avez-vous un autre message pour la Ligue Braille ?

La recherche en neurosciences a fait de grands progrès ces dernières années. Nous comprenons de mieux en mieux le fonctionnement du cerveau et de la rétine, ainsi que les changements qui conduisent à la neurodégénérescence et à la malvoyance. Les percées dans la recherche de médicaments contre la maladie d'Alzheimer, par exemple, ont également un impact significatif sur la recherche de traitements pour les maladies neurodégénératives de la rétine telles que le glaucome ou la dégénérescence maculaire liée à l'âge. J'entrevois donc l'avenir avec optimisme !

Déborah Lipski (ULB - Lauréate en 2013 et 2015)

La jeune chercheuse a été primée à deux reprises pour ses travaux sur l'identification de la signature génomique des cellules endothéliales rétiniennes durant l'uvéite auto-immune expérimentale, une forme d'uvéite non infectieuse.



Déborah Lipski (deuxième à droite) lors de la remise du prix en 2013

Êtes-vous satisfaite du résultat de vos recherches ? Avez-vous pu atteindre vos objectifs ?

L'objectif initial du projet était d'identifier les mécanismes conduisant à la perte d'étanchéité de la BHR (la barrière hémato-rétinienne) au cours de l'uvéite, afin d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques. Pour remettre mes résultats dans leur contexte, les uvéites regroupent une large variété de maladies inflammatoires intra-oculaires fréquentes qui touchent généralement des sujets jeunes. Elles peuvent être d'origine



infectieuse (liées à un microbe) ou non infectieuse. C'est à l'uvéite non infectieuse que s'est intéressé mon projet de recherche. Cette barrière joue un rôle important dans le développement de la maladie. Dans des conditions normales, elle permet le transport régulé des nutriments vers la rétine, tout en préservant la fonction visuelle par restriction de l'accès aux toxines, aux agents pathogènes et aux cellules immunitaires. Lors d'une uvéite non infectieuse, des globules blancs s'infiltrent dans la rétine à travers une BHR altérée et induisent des dommages. En tant que composant principal de la BHR, les cellules endothéliales qui tapissent les vaisseaux rétiens jouent donc un rôle central dans le développement de l'inflammation rétinienne.

Nos recherches ont permis d'identifier 82 gènes et plusieurs voies de signalisation

significativement modulés dans les cellules endothéliales rétiniennes durant l'uvéïte expérimentale, ouvrant des perspectives prometteuses pour de nouvelles thérapies ciblées. Certaines des molécules et voies de signalisation mises en évidence par nos recherches sont désormais ciblées par des médicaments faisant partie de l'arsenal thérapeutique pour certaines formes d'uvéïtes non infectieuses, en particulier associées à des maladies systémiques comme la maladie de Behçet ou l'arthrite juvénile.

Qu'est-ce que notre soutien financier a apporté à vos recherches ?

Il a joué un rôle important dans la réussite de mes recherches. Il m'a permis l'accès à du matériel d'extraction d'ARN et de séquençage de pointe et le financement d'analyses bio-informatiques complexes. Il a également couvert les frais de déplacement pour participer à des conférences internationales afin de partager nos résultats avec la communauté scientifique et d'élargir les perspectives du laboratoire.

Qu'est-ce que ce soutien vous a apporté à vous ?

Sur le plan professionnel, la

recherche a été une véritable leçon d'humilité et de persévérance. Les défis rencontrés m'ont amenée à développer ma créativité et ma résilience. Cette expérience a renforcé mes compétences en gestion de projet, en communication scientifique et a élargi mon réseau professionnel. Sur le plan personnel, cette aventure a été une source d'inspiration et de motivation. Elle a beaucoup développé mon esprit critique et ma perception des publications de mes pairs. Elle a renforcé mon intérêt pour la recherche médicale en tant que moyen de faire progresser les soins de santé et d'améliorer la vie des personnes touchées par des maladies oculaires invalidantes.

Avez-vous un message à adresser aux membres de la Ligue Braille ?

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers la Ligue Braille pour son soutien indéfectible à la recherche dans le domaine de l'ophtalmologie.

Ces 20 dernières années, l'ophtalmologie a connu des avancées majeures qui améliorent la qualité de vie des patients, leur offrant un meilleur accès à l'information, à la mobilité et à une vie sociale épanouie. L'espoir est plus que jamais permis !



NOTRE SITE WEB PLUS ACCESSIBLE

En 2025, une grande majorité des sites web européens devront se conformer à l'acte d'accessibilité européen. La Ligue Braille montre l'exemple et met en ligne une version modernisée de son site web, caractérisée par une accessibilité adéquate pour le public aveugle et malvoyant.

Il est important, pour nous, d'offrir une réponse simple aux besoins de nos bénéficiaires, en leur offrant une vue complète sur les services et activités proposés. Nous avons profité de cette opportunité pour rendre le site web plus convivial avec une navigation plus fluide et un design dynamique.

Vous pourrez, par exemple, consulter le calendrier des activités et vous y inscrire en ligne. Dans un deuxième temps, le catalogue en ligne du BrailleShop vous permettra de consulter les fiches d'information sur les produits et les aides techniques. C'est l'agence TenTwelve qui a été sélectionnée pour nous accompagner dans ce projet de refonte et de modernisation de notre site web. Alexandre Pérard, développeur

web, nous explique comment son équipe a appréhendé la question de l'accessibilité digitale afin de respecter les normes en vigueur :

« Pour concevoir ce site, il nous semblait important de nous mettre à la place d'utilisateurs aveugles ou malvoyants. En rencontrant des personnes concernées, nous avons très vite compris que ce n'était pas suffisant. Il fallait prendre en compte toute la diversité des utilisateurs et des usages. Tous les aspects du site ont été étudiés : le choix des couleurs, la police de caractères, l'utilisation des images, la disposition du texte, l'organisation de la navigation, etc. Nous remercions Khadija, Ineke et Koen de la Ligue Braille, qui nous ont guidés tout au long du projet ! ».



EN DIRECT DU SERVICE SOCIAL

Droits des personnes handicapées, services sociaux et d'aide à la personne, mobilité, accessibilité. Trouvez ici une information condensée et pratique, centrée sur le handicap visuel et les mesures qui ont un impact important sur la vie sociale de nos bénéficiaires.

Immunisation de toutes les allocations pour le calcul de la GRAPA

Les personnes âgées qui disposent de faibles moyens de subsistance reçoivent une allocation de garantie de revenus (GRAPA) pour compléter leurs revenus et atteindre ainsi 1 519,01 € par mois (1 012,67 € pour les cohabitants). Actuellement, l'allocation de remplacement de revenus et l'allocation d'intégration, toutes deux accordées par le Fédéral aux personnes en situation de handicap, sont immunisées lors du calcul de la GRAPA.

Ce n'était pas le cas des nouvelles allocations mises en place par les entités fédérées (suite à la 6e réforme de l'Etat) pour remplacer

l'ancienne Aide pour les personnes âgées (APA). Un arrêté royal vient d'être rédigé, qui bétonne l'immunisation de ces revenus complémentaires aux bénéficiaires d'une GRAPA en situation de handicap. Plus de 100.000 personnes sont concernées.

L'allocation de remplacement de revenus augmentée

Ce 1er janvier, l'allocation de remplacement de revenus pour les personnes en situation de handicap a été augmentée de 2,68 %.

Le montant de la pension minimum a également augmenté de 2,08 %.

Une personne seule avec une carrière complète (45 ans) reçoit désormais 1 619 € net par

mois, soit une augmentation de 327 €. Enfin, le pécule de vacances des pensionnés augmentera de 2,55 % en mai.

Paiement des indemnités sur les comptes bpost banque

Les personnes ayant un compte bpost (repris par BNP Paribas Fortis en janvier) n'ont peut-être pas reçu leur allocation pour le mois de janvier, en raison d'un problème informatique. Si vous vous trouvez dans cette situation, vous pouvez contacter le SPF Sécurité sociale via le formulaire de contact sur le site de Handicap Belgique ou au 0800 98 799.

Scan-Car : une solution en vue ?

Nous vous en parlions dans le magazine Canne Blanche précédent, les choses avancent pour résoudre la problématique du contrôle du stationnement via la Scan-Car. La plate-forme Handi2park sera bientôt testée pour encoder le numéro d'immatriculation du véhicule utilisé. Un groupe cible l'utilisera cet été. Puis deux villes en septembre. La mise en service au niveau national est prévue ce 4 novembre.

WALLONIE

La Ligue Braille aussi à Chaumont-Gistoux

Avis aux bénéficiaires du Brabant Wallon, le Service social francophone vous reçoit désormais, sur rendez-vous uniquement, dans les locaux du CPAS de Chaumont-Gistoux. Que vous ayez besoin de rencontrer un assistant social, un thérapeute, un jobcoach ou que vous cherchiez des informations sur les différentes aides techniques, nos équipes vous reçoivent au 9, rue Zaine à 1325 Chaumont-Gistoux. Rappelons que des entretiens sont également possibles à Nivelles, Braine-l'Alleud, Jodoigne et Ottignies. Informations : 02 533 33 44.

Titres-services : nouveaux tarifs

Ce 1er janvier, le prix des titres-services est passé de 9 à 10, 11 ou 12 € (en fonction des quantités commandées) en Wallonie. En contrepartie, les agences n'ont plus le droit de réclamer de frais complémentaires aux utilisateurs. Les familles monoparentales et les personnes en situation de handicap conservent le quota de 2 000 titres-services par année civile à 10 €. La déduction fiscale reste inchangée, à 10 % sur les 150 premiers titres-services. Les titres-services achetés en 2023 pour un montant de 9 € restent utilisables en 2024.

AIDES MATÉRIELLES À BRUXELLES, QUI CONTACTER ?

2024 a vu le transfert d'une compétence importante pour les Bruxellois. Les demandes d'aides matérielles individuelles ne sont plus traitées par le service PHARE. C'est désormais Iriscare qui finance le dispositif.



Iriscare est l'organisme d'intérêt public en charge des matières sociales et de santé en Région de Bruxelles-Capitale. Déjà compétent pour les aides à la mobilité, il le devient aussi pour les aides individuelles à l'inclusion des personnes en situation de handicap. Aides octroyées via votre mutualité ou la CAAMI (Caisse Auxiliaire d'Assurance Maladie-Invalidité) à qui il faudra désormais adresser vos demandes. La Ligue Braille continuera évidemment de vous aider dans vos démarches.

Quelles aides ?

Les aides matérielles individuelles telles que la barrette braille, la canne blanche, le remboursement d'aménagements et le matériel spécifique, afin de faciliter et accroître l'autonomie de la personne en situation de handicap. Attention, le service PHARE conserve la compétence pour les interventions d'accompagnement pédagogique, les transcriptions de cours, les vidéo-loupes avec fonction double caméra (utilisées uniquement dans le cadre scolaire) et les aides individuelles accordées exclusivement dans le cadre de l'adaptation du poste de travail ou de formation.

Comment faire ?

Rappelons que pour bénéficier de cette intervention, votre handicap doit avoir été reconnu avant vos 65 ans. Adressez votre demande à votre mutualité et demandez le transfert de votre dossier, si vous en avez un, au Service PHARE. Si votre demande a été introduite avant ce 1er janvier, le Service PHARE la traitera comme d'habitude.

**Des questions ? Contactez notre Service social bruxellois :
02 533 32 11.**

ERGOJOB, LES OUTILS ADAPTÉS AU BOULOT

La Ligue Braille œuvre depuis longtemps à l'adaptation du poste de travail d'une personne aveugle ou malvoyante. Depuis quelques mois, elle le fait de concert avec l'AVIQ et son service Ergojob, pour les travailleurs wallons. Les explications d'Alexandre Gérard, conseiller en adaptations techniques.

Pourquoi faire appel à Ergojob ?

Ce projet, financé par l'Union européenne, est destiné aux personnes aveugles et malvoyantes qui souhaitent décrocher ou conserver un emploi. L'idée est de leur fournir le matériel qui leur permettra de (continuer à) travailler. Après une rencontre et une visite du lieu de travail, le jobcoach et moi envoyons notre rapport aux ergonomes de l'AVIQ, qui vont valider nos propositions d'aménagement et les demandes d'intervention et de remboursement. Les ergonomes de l'AVIQ gérant les demandes tous handicaps confondus, les compétences d'un service-conseil spécialisé comme celui de la Ligue Braille sont un atout considérable dans le bon déroulement du processus.

Quelles sont les principales demandes ?

L'utilisation de logiciels spécifiques comme Zoomtext ou Jaws, l'obtention d'une barrette braille ou d'une vidéo-loupe et l'analyse de l'environnement de travail de la personne : la position du bureau, ses déplacements, l'éclairage, etc. Les obstacles peuvent être nombreux. Le plus fréquent est l'installation de ces fameux logiciels spécifiques. Cela dépend des techniciens IT et de la configuration du réseau de l'entreprise (s'il est en local ou pas). Pour eux, c'est une vraie contrainte, parce que cela pose des questions de sécurité informatique et qu'ils ne sont pas sensibilisés au handicap visuel.

Nous proposons aussi de faire des sensibilisations auprès de la direction et des collègues, afin d'optimiser l'inclusion et l'autonomie du travailleur.

Des questions?

Contactez nos jobcoaches :

Liège/Namur/Luxembourg :

02 533 33 82

Hainaut/Brabant Wallon :

02 533 33 86

emploi@braille.be

ÉLECTIONS : NOTRE MÉMORANDUM

2024, année électorale sur toute la ligne ! Élections fédérales, régionales et européennes ce 9 juin, communales et provinciales le 13 octobre. Tous les niveaux de pouvoir seront renouvelés, la Ligue Braille a adressé son mémorandum aux présidents de parti.

Ce mémorandum est à lire dans son intégralité sur www.braille.be.
En voici les principales demandes.

Discrimination

Comme elle le fait depuis très longtemps, la Ligue Braille demande d'en finir avec une discrimination liée à l'âge qui impacte injustement les personnes en situation de handicap. En effet, il faut avoir moins de 65 ans pour que le handicap soit reconnu et que la personne bénéficie d'intervention pour l'achat des aides matérielles individuelles. Nous demandons de supprimer, de toute urgence, cette discrimination qui frappe également l'obtention de réductions en matière d'impôts des personnes physiques.

Niveau de vie et protection sociale

Réaliser la réforme du régime

des allocations aux personnes handicapées, tout en assurant les moyens budgétaires nécessaires. Les montants des différentes allocations doivent être relevés au-dessus du seuil de pauvreté, c'est une nécessité absolue. Les allocations de remplacement de revenus et les revenus issus de la sécurité sociale, de l'aide sociale et les revenus du travail restent insuffisants.

Accessibilité

La numérisation de la société s'accélère, mais les sites, applications, bornes, etc. ne sont pas toujours accessibles. La numérisation des services aggrave la fracture numérique, ce qui est intolérable, surtout si elle s'accompagne de la suppression de proximité et de service des institutions destinées au public (banques, bpost, etc.). La Ligue Braille demande que l'accès aux sites, applications, distributeurs de billets, terminaux de paiements, processus électoral, etc. soit garanti pour tous. Des alternatives à la digitalisation doivent toujours subsister.

Mobilité

La mobilité est la clé de voute de l'autonomie ! La Ligue Braille demande que l'espace public soit accessible et sans danger, le respect de zones piétonnes (sans

entraves telles que les trottinettes partagées, poubelles, terrasses, etc.), que des dispositifs tels que les pavés podotactiles et les feux sonores soient plus courants. Que les opérateurs de transports en commun mettent l'accent sur la mobilité interrégionale, l'accessibilité et l'assistance. Enfin, nous demandons plus de places de parking pour les personnes en situation de handicap et une solution à la problématique de la Scan-Car.



En 2023, la Ligue Braille a consacré une action de sensibilisation à la problématique de la trottinette

Formation et emploi

Chaque jeune en situation de handicap visuel doit pouvoir choisir, en connaissance de cause, l'enseignement et la formation

qui lui convient. Les centres qui dispensent des formations professionnelles adaptées aux personnes aveugles et malvoyantes et les services qui accompagnent leur reconversion ou leur (re)mise à l'emploi doivent continuer à être reconnus et financés.

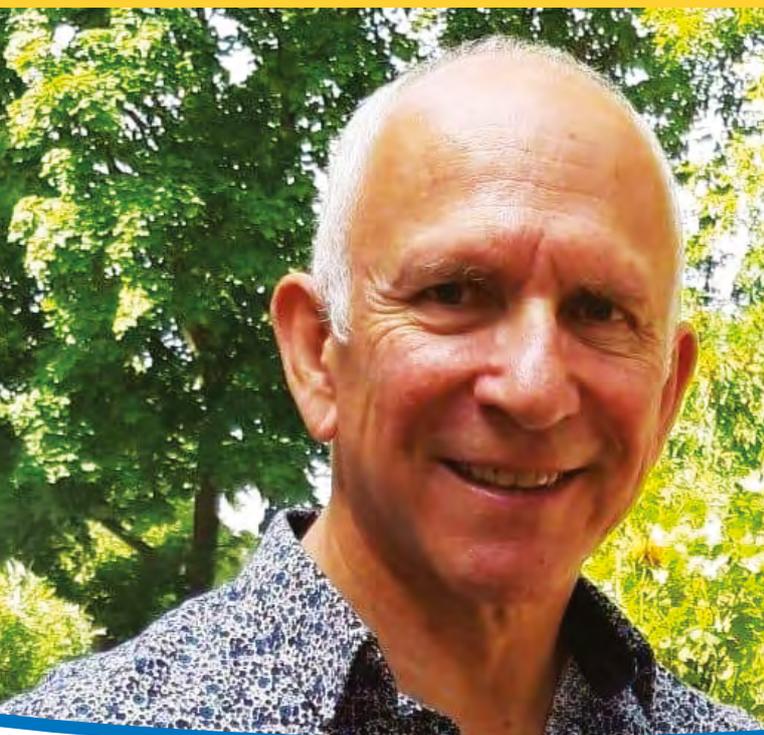
L'accès à l'emploi est un enjeu primordial qui doit être optimisé via une politique interfédérale concertée et selon différents axes : scolarité, formation, accès à l'emploi, mobilité, prévention et protection au travail, maintien à l'emploi, etc.

La formation des travailleurs en situation de handicap doit pouvoir être reconnue et prise en compte, notamment financièrement.

Les entreprises privées doivent être encouragées à favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap (recrutement, formation, maintien à l'emploi, sous-traitance, etc.).

Dans le secteur public, il est nécessaire de créer des emplois spécifiques pour les personnes en situation de handicap.





LA CONFIANCE EN SOI, LA CLÉ DE L'AMOUR

36 % des personnes aveugles et malvoyantes vivent seules. C'est la même proportion que pour la population belge. Comment trouver l'amour quand on est non ou malvoyant ? Nous avons posé la question à Pascal Coquiart, sexologue, psychologue et intervenant au salon EnVIE d'amour.

Quelles sont les difficultés ?

Les personnes en situation de handicap ont tendance à se juger et surtout se méjuger. Elles peuvent se trouver moins attirantes et penser qu'elles n'intéressent pas les personnes qui ne sont pas en situation de handicap. Il faut aussi faire face aux préjugés des autres, ceux qui pensent que le handicap induit une grande dépendance, ceux qui associent le handicap physique au handicap mental ou à l'inverse qui leur prêtent des « super pouvoirs ». Enfin, la communication non verbale peut échapper aux personnes en situation de handicap visuel.

Comment séduire ?

La première dimension, commune à tous, c'est la confiance en soi. L'image de soi dépend de cette

confiance en soi et de sa capacité à être autonome. La Ligue Braille a un grand rôle à jouer parce que les activités permettent de rencontrer d'autres personnes, de partager des astuces et encouragements à l'autonomie et surtout de travailler les compétences émotionnelles comme l'empathie. Apprendre à communiquer sur son handicap pour éviter les malentendus. Et puis l'humour, ça aide toujours !

Comment muscler la confiance en soi ?

La confiance en soi s'apprend enfant, avec des parents qui développent un lien d'attachement sécurisant, vous encouragent et vous soutiennent. Aux parents, je dis : faites confiance aux capacités de votre enfant. Si vous le surcouvez, vous lui

envoyez le message qu'il n'est pas capable d'être autonome. Laissez-lui la possibilité de prendre des risques, c'est très important pour la construction de sa personnalité. Si le handicap survient plus tard, fréquenter les groupes de pairs, avoir des activités avec des personnes qui vivent la même chose est une bonne façon d'apprendre à travailler ses compétences sociales et donc son pouvoir de séduction.

Quel impact sur la vie sexuelle ?

Je constate que mes patients communiquent souvent mal sur

leurs besoins et leurs envies. Or, la communication est encore plus importante, pour percevoir les signes d'intérêt, d'excitation ou de (non) consentement.

Comme impact positif, citons l'exploration sensuelle plus large (toucher, goût, ouïe et odorat), le fait de moins se focaliser sur l'apparence physique. Privilégier l'émotionnel ou le relationnel, ça renforce l'intimité et ça évite les complexes.

Déborah a 34 ans et est malvoyante de naissance. Elle n'a jamais eu de mal à se faire des amis, mais pour trouver l'amour, elle a utilisé un site de rencontre. « On ne voit pas forcément les signaux que les autres nous envoient quand on leur plaît. On ne peut pas se fier au contact visuel ».

Déborah n'a pas mentionné son handicap sur son profil. « Je laissais la discussion s'installer avant de l'annoncer, toujours avant la rencontre. Parfois ça les faisait changer d'avis, mais c'est la vie. Quand je me suis inscrite sur

ces sites de rencontre, je pensais que ce serait plus compliqué pour moi que pour les autres. Au final, ça n'a pas été le cas ». Il y a 5 ans, Déborah a rencontré son compagnon via une application.

« Il est hémiplégique, ce qui n'était pas un obstacle pour moi. Je sortais d'une relation compliquée et il a été très patient. Très vite, il a exprimé le désir de vivre avec moi. Il a quitté son travail à Bruxelles, nous avons acheté notre maison. Depuis un an, nous sommes parents d'une petite fille ».

QUOI DE NEUF AU BRAILLESHP ?

La vie sociale peut grandement être facilitée par diverses aides et outils. Vous les trouverez au BrailleShop !



Hubert est une personne aveugle et active d'une cinquantaine d'années. Après le déjeuner, il appelle son ami Marc avec

son téléphone Siemens Gigaset avec affichage vocal (R2525) spécialement adapté. Hubert a de la chance, Marc est de bonne humeur et il a le temps de venir boire une tasse de thé.



Hubert remplit les tasses d'eau bouillante à l'aide d'un indicateur de niveau de liquide. (R0097). « Ce signal sonore vaut

mieux qu'un doigt brûlé pour savoir si l'eau ne déborde pas », s'amuse Hubert. « On fait une partie ? », demande Marc, « oui, bonne idée ! », répond Hubert avec enthousiasme. Fièrement, Hubert sort son nouveau Lucky Numbers (R2519). Pour gagner, il faut être le premier



à remplir sa grille de trèfles en classant, par ordre croissant, les chiffres en lignes ou colonnes. Ce jeu de société a été adapté avec des marqueurs braille spécifiques, ce qui permettra à Hubert de donner du fil à retordre à Marc.

Après la partie, Hubert dégaine sa nouvelle lanière de course à pied (R2295) pour courir les 20 km à travers Bruxelles. Cette bande de tissu, longue de 50 cm, avec des poignées aux extrémités, permet de guider en toute sécurité le sportif aveugle ou malvoyant.

« Commence déjà à t'entraîner Marc, j'ai bien l'intention de t'amener jusqu'à la ligne d'arrivée ».

Le BrailleShop est accessible sur rendez-vous, à Bruxelles, du lundi au jeudi (10 h -12 h et 13 h 30-16 h). Découvrez notre catalogue, la liste des prix, nos activités et le fonctionnement du BrailleShop sur www.braille.be/brailleshop.



ET LE BOULOT ?

La vie sociale, ce n'est pas que la famille, les amis et les loisirs, c'est aussi le travail ! Selon notre enquête, les personnes aveugles et malvoyantes peuvent compter sur 3 voisins, 8 amis, 9 membres de leur famille et ... 13 collègues ! Les actifs disposeraient d'un réseau plus vaste. Nous avons sondé 2 spécialistes.

Dorien Van Oers, conseillère psychologique de notre Service emploi Werk+.

Comment le travail contribue-t-il à la vie sociale et à une bonne image de soi ?

Il est important que chacun ait le sentiment de contribuer à la société, d'avoir le sentiment d'être utile et d'appartenir à quelque chose. Le travail est un facteur important à cet égard : Sur le plan financier, puisqu'il rend plus indépendant, mais aussi sur le plan social. Le travail permet de fréquenter des gens en dehors de votre environnement immédiat. Pour de nombreuses personnes aveugles et malvoyantes, ce contact social est une motivation de taille. Le sentiment d'être important, d'appartenir à un

groupe est essentiel, surtout pour nos bénéficiaires. Ces contacts sociaux renforcent également la confiance en soi. Vous vous sentez mieux dans votre peau, ce qui améliore également l'image que vous avez de vous-même.

Est-il plus difficile pour les personnes malvoyantes de nouer de (nouveaux) contacts ?

Il n'est pas évident de parler spontanément à quelqu'un si l'on ne peut pas le voir. Le seuil à franchir pour faire ce pas est énorme. Souvent, il y a aussi la peur d'être traité différemment à cause du handicap visuel, la peur d'être licencié, de ne pas être cru, la peur des commentaires négatifs, etc. Les personnes dont le handicap visuel est apparu plus

tard essaient souvent de le cacher à leurs collègues. Même les loisirs, où l'on peut nouer de nombreux contacts sociaux, ne sont pas faciles à pratiquer pour ces personnes.

Le télétravail est-il une solution ?

Le télétravail facilite le travail dans le sens où il n'y a pas ou moins de déplacements à effectuer. Il est également plus facile de se connecter aux équipes, par téléphone, par courrier. La barrière visuelle est moins importante, car il existe souvent déjà des adaptations et des aides suffisantes. En même temps, vous bénéficiez des avantages du contact social en entendant et en voyant les autres dans la vie réelle. Bien que cela reste quelque chose de personnel. Pour certaines personnes, le simple fait d'entendre des collègues en ligne suffit.

Avez-vous des conseils pour nouer et entretenir des contacts sociaux au travail ?

Au travail, surtout si vous débutez dans un nouvel emploi, il peut être utile d'être aussi ouvert et honnête que possible au sujet de votre handicap. D'abord et avant tout avec votre chef de service et les ressources humaines. Vous pouvez vérifier avec eux quelles sont les difficultés pour vous, ce qui peut

être amélioré, ce qu'ils pensent être une bonne idée à expliquer à vos collègues (immédiats). Par exemple, vous pouvez expliquer brièvement votre handicap et les difficultés qu'il pose en proposant des solutions rapides par courrier électronique ou sur l'intranet. Par exemple, si vous avez du mal à reconnaître les gens, il est bon que vos collègues sachent qu'ils doivent toujours se présenter, il est important de le souligner vous-même. Ce n'est pas agréable et difficile au début, précisément à cause de la peur d'être traité différemment. Cependant, nous constatons dans la plupart des cas que plus vous êtes ouvert et honnête à ce sujet, plus il est facile d'indiquer ce dont vous avez besoin et plus il est facile pour vos collègues d'en tenir compte. Cela permet également d'abaisser le seuil à partir duquel les gens demandent eux-mêmes de l'aide.



Dorien est conseillère psychologue Werk+

Jean-Paul Erhard, Managing Partner de PeopleSphere, une plateforme d'information sur les ressources humaines.

Quelle est la place du travail dans les relations sociales ?

Elle est centrale ! Toutes les enquêtes le disent : les principales raisons de quitter ou choisir un job sont la qualité des rapports avec les autres collaborateurs, avec la hiérarchie et le développement personnel. Le salaire n'occupe que la 6e place. Et cela s'applique à tous les travailleurs, probablement encore davantage aux personnes en situation de handicap. Les sphères privées et professionnelles se mélangent. La confusion n'a jamais été aussi importante et ça va continuer. Le travail est entré dans la sphère privée (télétravail) et le privé dans le monde du travail (espace détente ou crèche d'entreprise). Aujourd'hui, c'est bien souvent au travail que l'on fait des rencontres amoureuses.

Pourquoi les personnes en situation de handicap restent-elles sous-représentées sur le marché du travail ?

Sauf pour la sécurité du travailleur, je ne vois plus de freins sérieux à recruter des personnes en situation

de handicap. Au contraire, la plupart des patrons savent que c'est bon pour la diversité de leurs équipes. Cela dit, en recrutement, il y a une règle « on engage quelqu'un qui nous ressemble », c'est le biais contre lequel il faut impérativement lutter.

Autres écueils : le coût de l'aménagement d'un poste de travail et le temps consacré à la formation d'un travailleur en situation de handicap. Les subsides ne sont pas une raison suffisante. C'est aussi contre ces obstacles qu'il faut lutter. Imposer des quotas ne servira à rien, il faut que le monde du travail soit naturellement plus inclusif.



Jean-Paul Erhard, Managing Partner de PeopleSphere



GOSPEL FOR LIFE, HAUT LES CHŒURS !

Le 9 décembre dernier, la majestueuse basilique de Koekelberg servait d'écrin au concert « Gospel For Life », au profit de la Ligue Braille. Sur scène, 161 choristes, dont Georgia et Pascal. Elle est aveugle, il est malvoyant. Ils nous racontent leur passion pour le chant.

Tous les deux sont des habitués des concerts Gospel For Life. Lui a débuté en 2013, elle en 2018, « mon premier concert, c'était l'hommage à Elvis Presley, à la basilique de Koekelberg ». En revanche, c'était une grande première pour Pascal qui chante habituellement dans la chorale Sainte-Suzanne à Bruxelles.

« J'aime énormément le gospel. Je participe tous les mois au Sunday Gospel avec une cinquantaine d'autres choristes. J'ai été très agréablement surpris d'apprendre que la Ligue Braille intégrait la tournée. Et je me suis naturellement porté candidat. Je me suis cru dans une comédie musicale ce soir-là, c'était fantastique ».

Georgia et Pascal ont fréquenté l'enseignement spécialisé où ils ont appris la musique. Pascal joue de l'orgue et du piano, Georgia du piano et de la guitare. « J'ai commencé assez jeune, vers 6 ans, dans la chorale de l'école Ganspoel. Les répétitions avaient lieu le soir, j'y allais en pyjama et les dents propres pour filer directement au lit, ensuite. Quand j'ai quitté Lummen pour Bruxelles, j'ai cherché à rejoindre une chorale. Une amie m'a parlé de Gospel For Life. Nous avons fait les deux répétitions obligatoires. Elle a arrêté, j'ai continué ».

Une activité adaptée et inclusive

Le chœur du Gospel For Life est composé de chanteurs qui viennent

de tout le pays et répètent chez eux, avant les deux répétitions obligatoires où ils sont évalués. Sur une plate-forme en ligne, ils découvrent les 16 titres retenus, les textes et les partitions. « Didier Licheng, le chef de chœur, fournit chaque chanson en version avec tout le chœur et avec chaque voix (alto, soprano, ténor, etc.), il propose toujours des arrangements fantastiques, parfaits pour un chœur, ça donne vraiment envie de s'impliquer » précise Georgia. Car il en faut de la rigueur pour répéter seul. Mais comment suivre le chef de chœur quand on ne voit pas ou mal ? « Via quelques aménagements comme les partitions en grand format ou en me plaçant devant le chef de chœur, pour capter ses directives » raconte Pascal. Georgia, elle, prévient ses voisins et leur demande de l'avertir, avec des signes tactiles, sur les directives données, notamment lorsque le

chef décide d'improviser. « Avec quelques adaptations simples, c'est parfaitement faisable. Les autres choristes sont vraiment sympas et disponibles. Ce n'est jamais un problème. Chanter est une activité tout à fait accessible. Si on a un minimum l'oreille musicale » termine Georgia.

Rendez-vous le 7 décembre 2024 !

Vous avez manqué l'hommage à Stevie Wonder ? Vous aimeriez nous soutenir en venant au concert ? Gospel For Life sera de retour le 7 décembre, dans la basilique de Koekelberg. Georgia et Pascal seront à nouveau sur scène. Nous comptons sur vous pour les applaudir ou rejoindre notre équipe de bénévoles ! Ils étaient 25 en 2023 et ont abattu un travail colossal. Car transformer une basilique en salle de concert et accueillir 1 200 personnes n'est pas chose aisée ! Un immense merci à eux !



QUOI DE NEUF À LA BIBLIOTHÈQUE ?

Top 5 des livres audio **VEILLER SUR ELLE** de Jean-

Baptiste Andrea, livre n° 37905

Mimo Vitaliani nous raconte son histoire, à la veille de sa mort en 1986 dans un monastère italien, où il vit retiré depuis 40 ans. Prix Goncourt 2023.

AVEC MES TENDRES PENSÉES de **Tamara McKinley, livre n° 37826**

Après avoir découvert des carnets ayant appartenu à son père adoptif, Mary Jones tente de découvrir le secret de ses origines.

TROIS VIES PAR SEMAINE de **Michel Bussi, livre n° 37931**

Une intrigue qui mêle les thèmes de l'exil, la vengeance et la multiplicité d'une vie, au cœur de la vallée de la Meuse.

UNE BELLE VIE de **Virginie Grimaldi, livre n° 37913**

Sœurs, mais très différentes, Emma et Agathe se retrouvent après 5 ans de silence dans la maison de leur grand-mère décédée.

CE QUE DISENT LES SILENCES de **Laure Manel, livre n° 37886**

À la mort de son père, Adèle découvre des lettres, dont l'une révèle l'existence d'un secret autour de la mort de sa mère.

Et à la ludothèque ?



Youpie ! Les **Lego Braille Bricks (N24004 ou N24005)** sont désormais prêtés par notre ludothèque.

Familiarisez-vous avec le braille grâce aux célèbres blocs de construction.

Autre grand succès: **Rummikub XXL (M24012)**, la



version agrandie du célèbre jeu familial dans lequel vous devez vous débarrasser de vos briques le plus

rapidement possible en faisant les bonnes combinaisons. Les jetons plus grands rendent cette édition idéale pour les personnes malvoyantes.



Le printemps arrive ! Sortez faire de l'exercice avec **la corde à sauter à fonction vocale**

(M24011) ! Plus besoin de coach personnel, cette corde parlante vous donne le nombre de sauts, de calories brûlées et le temps écoulé. **Demandez notre catalogue de jeux adaptés : bib@braille.be ou 02 533 32 40. La Ludothèque de la Ligue Braille bénéficie de l'aide du Service public francophone bruxellois (Commission communautaire française).**



COUREZ LES 20 KM AVEC NOUS !

Karl, Julien et Sébastien sont trois coureurs rompus aux 20 km de Bruxelles, avec l'équipe de la Ligue Braille. Aux portes de l'édition 2024, ils nous racontent leur histoire. Vous souhaitez rejoindre notre équipe et soutenir les enfants aveugles et malvoyants ? Inscrivez-vous sur : go.braille.be.

Karl et Julien, le duo dynamique

Depuis quand courez-vous ensemble ?

K : Cela fait plus de 10 ans. Je cours depuis l'âge de 20 ans. Nous nous sommes rencontrés par l'intermédiaire d'un ami commun et maintenant nous essayons de nous retrouver chaque semaine avec une bande d'amis. Nous courons toujours dans la forêt de Soignes. Là-bas, on a beaucoup de choix quant au parcours à faire.

Comment courez-vous ensemble ?

K : Pour l'instant, nous n'utilisons pas de corde mais des repères auditifs. Quand j'avais 20 ans, je n'avais pas besoin de guide, maintenant je ne peux plus marcher sans Julien. Ma vision se détériore,

il y a des jours où je vois bien et d'autres moins. C'est notamment lié à la météo : quand il y a du soleil, par exemple, c'est plus difficile pour moi. Dans ces moments-là, Julien me donne plus d'indications et je choisis le parcours le moins complexe.

J : C'est vrai, il m'arrive aussi de lui toucher le bras, de le pousser un peu dans la bonne direction ou de l'arrêter. C'est surtout quand il y a un obstacle comme une flaque d'eau, un trou, une branche, etc. Maintenant, je dois admettre que nous sommes parfois tellement absorbés par notre conversation que de temps en temps, j'oublie quelque chose et Karl marche dans une flaque d'eau ou se prend une branche ! (ils rient tous les deux).

K : Comme nous courons toujours

dans la forêt de Soignes, je peux déjà m'y repérer et je connais déjà très bien les parcours que nous faisons. Je compte bien continuer à marcher, même si c'est de plus en plus difficile. Tant que cela reste une activité agréable, je continue. J'espère et je crois que nous continuerons à le faire dans les années à venir.

Quel a été le meilleur moment des 20 km en 2023 ?

J : Les 20 km de Bruxelles, c'est une course à la fois facile et difficile. Facile parce que c'est toujours le même parcours. Karl et moi avons tous les deux couru les 20 km au moins dix fois, donc on le connaît. La difficulté, c'est la foule avec laquelle il faut partager la route, mais c'est aussi ce qui fait le charme de la course.

K : Grâce à la Ligue Braille, nous avons pu, lors de la dernière édition, partir relativement à l'avant, ce qui fait toute la différence pour les personnes malvoyantes ou aveugles

et leurs accompagnateurs. Quand vous partez du ventre du peloton, il faut gérer les autres coureurs, lors des dépassements. C'est une tâche supplémentaire pour Julien.

J : Je pense que l'édition de l'année dernière est la plus belle que j'ai courue. C'était une victoire pour notre amitié, donc à l'arrivée, comme Karl, j'étais très ému. Cette année, j'ai vraiment réalisé que la course à pied, qui a commencé pour moi comme un sport individuel, est devenue un sport d'équipe. Nous avons à nouveau terminé la course ensemble et cela me rend fier de notre amitié.

K : En 2024, nous espérons être de nouveau ensemble au départ pour une nouvelle édition magnifique aux couleurs de la Ligue Braille. Nous fonctionnons tellement bien ensemble, cela va tellement de soi que c'est vraiment un plaisir de faire partie de cette équipe.



L'arrivée émouvante de Karl (au centre) et Julien (à gauche) aux 20 km 2023

Sébastien, premier arrivé

En 2023 encore, le plus rapide de notre équipe était Sébastien.

Comment êtes-vous entré dans l'équipe de la Ligue Braille ?

Via David, (NDLR : l'un de nos bénévoles et coureur malvoyant de l'équipe Ligue Braille) croisé sur une autre course. En 2009, il m'a proposé d'intégrer l'équipe de la Ligue Braille. Je l'ai fait dès l'année suivante et depuis, tous les ans, je fais les 20 km avec la Ligue Braille. J'essaie de me mettre à la place de ceux qui voient nettement moins bien que moi, ça aide à relativiser. En 2021, j'ai guidé un coureur malvoyant au marathon de Metz et à Rotterdam, en 2022. Guider, c'est tout un art car il faut gérer sa course, mais aussi anticiper (les jets de gobelets, les trottoirs, etc.), tout en calquant son rythme sur l'autre, en vérifiant qu'on est bons au niveau du chrono. C'était réellement très challengeant. J'aimerais guider un coureur non voyant. Ce doit être une autre expérience, ça me plairait beaucoup ! Et pourquoi pas dans l'équipe de la Ligue Braille, ce serait fantastique !

Vous bouclez jusqu'à 200 courses par an, mais ne manquez jamais les 20 km ?

Jamais ! C'est toujours un plaisir de

retrouver les autres coureurs, dans l'école où on se regroupe tous et où les bénévoles de la Ligue Braille assurent notre vestiaire et notre ravitaillement. Personnellement, je considère cette épreuve comme la fête nationale du running. Elle devrait faire partie du championnat de Belgique du 20 kilomètres route. L'édition la plus marquante pour moi c'était celle de 2021. C'est l'un de mes meilleurs résultats : 1 h 09 ! Ce qui est vraiment surprenant, c'est que la veille, j'avais accompagné un ami sur un trail à Andenne. J'ai couru une trentaine de kilomètres jusqu'à 1 h du matin et le lendemain, j'étais à Bruxelles. J'ai eu de super sensations ce jour-là. Et les jambes fraîches comme jamais, alors que je n'avais presque pas dormi.

Avez-vous d'autres courses marquantes ?

L'an dernier, j'ai terminé 6e de la Grande Course du Grand Paris (21 km). Autre course mémorable, le



Grâce à Sébastien, le maillot de la Ligue Braille a également connu le succès à New-York

marathon de New-York, en novembre dernier, un rêve qui s'est réalisé.

Quel est votre entraînement ?

Je cours au total (entraînement et compétition) 90 km par semaine avec un jour de repos l'avant-veille d'une compétition. Je ne suis pas de régime particulier. Je mange toujours des pâtes la veille d'une course et j'essaie de boire davantage d'eau.

On vous verra en 2024 ?

Bien sûr ! Ce sera ma 15e édition des 20 km de Bruxelles. La 14e avec la Ligue Braille. Certains disent que le running est un sport d'égoïste. Je dirais

plutôt que c'est un sport individuel, où le résultat ne dépend que de soi. Mais qu'il est possible, en courant, de se montrer solidaire. C'est un beau geste.

Rendez-vous ce 26 mai

En 2023, la Ligue Braille a pu compter sur une équipe de 365 coureurs ou marcheurs et 10 entreprises sponsors. Les témoignages de Karl, Julien et Sébastien vous ont inspiré ? Vous souhaitez courir ou marcher avec nous ? Surfez sur go.braille.be et inscrivez-vous. Ou montrez votre solidarité avec votre entreprise et sponsorisez l'équipe de la Ligue Braille ! Vous avez des questions ? Envoyez un mail à 20km@braille.be.

In memoriam:

Jan Mertens

Au début du mois de février, la Ligue Braille a reçu une nouvelle particulièrement triste : Jan Mertens, jobcoach au service Werk+, est

décédé subitement à 62 ans.

Nous souhaitons exprimer nos sincères condoléances et notre soutien à sa famille, ses amis, ses bénéficiaires, ses proches collègues et tous ceux qui le connaissaient. Les réactions de ses collègues montrent qu'il était aussi une personne appréciée :

« C'est avec beaucoup d'enthousiasme que tu travaillais pour nous, ton

engagement envers tes bénéficiaires était inépuisable. Obrigada, l'homme aux mille histoires ! ». - Cien

« Tu as fait tant de choses dans ta vie et tu les racontais avec tant d'enthousiasme, c'était un plaisir de t'écouter ». - Dorien

« J'ai appris à te connaître en tant qu'homme engagé, j'ai immédiatement ressenti beaucoup de chaleur et de camaraderie. J'avais encore tant de choses à te demander. Tu avais encore tant de choses à célébrer ». - Joppe

Tu étais une belle personne et un collègue particulièrement apprécié, Jan. Tu nous manqueras !



Canne Blanche, trimestriel de la Ligue Braille, est une production du Service communication, en collaboration avec les différents services de l'association.

Photos : NSI, Iriscare, Gospel4Life, Jean-Michel Byl, Louis David, Ligue Braille.

Impression : Daddy Kate.

ABONNEMENT

- 20 € à verser sur le compte :
BE11 0000 0468 0248
BIC : GEBABEBB
Communication : « Abonnement Canne Blanche ».
- Gratuit pour les personnes aveugles et malvoyantes et pour les donateurs pour tout don à partir de 40 €.
- Disponible en PDF et en audio (www.braille.be), et sur demande en braille et sur CD Daisy.



- Aidez-nous à éviter les gaspillages : en cas de déménagement, d'erreur dans vos coordonnées ou si vous recevez cette revue en double, merci de nous en avvertir !
- Ne vous laissez pas abuser par des personnes peu scrupuleuses. La Ligue Braille ne vend rien, ni de porte à porte, ni sur la voie publique.
- La Ligue Braille est une association neutre, attachée aux valeurs démocratiques et active dans l'ensemble du pays. Elle est au service de toutes les personnes aveugles et malvoyantes.



CONTACT.

Ligue Braille asbl, rue d'Angleterre 57, 1060 Bruxelles.

Tél. : 02 533 32 11 – E-mail : info@braille.be - www.braille.be.

Compte pour faire un don : IBAN BE11 0000 0000 4848 - BIC : GEBABEBB.

Éditeur responsable : Noëlla Jardin, rue d'Angleterre 57, 1060 Bruxelles.

La Ligue Braille traite vos données personnelles dans le respect de vos droits et de ses obligations, conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Pour toute question au sujet du traitement de vos données, consultez notre Privacy Policy sur www.braille.be. Pour consulter, modifier, supprimer vos données ou pour toute autre question, contactez-nous par voie postale ou via info@braille.be.

#RUNFORBLINDKIDS



Participez aux 20 km de Bruxelles
avec la Ligue Braille
Le 26/05/2024 !

Inscrivez-vous sur go.braille.be
pour courir ou marcher avec nous
au profit des enfants aveugles
et malvoyants.

Plus d'informations : **02 533 33 34**
ou **20km@braille.be**



ligue braille^{asbl}
une autre façon de voir la vie



Scannez pour
vous inscrire