

Colin-Maillard

Le journal trimestriel des donateurs





Chères donatrices, chers donateurs,

Une nouvelle année commence, et j'en profite pour vous adresser mes vœux les plus sincères. Que 2018 vous apporte la santé d'abord et beaucoup de bonheur. Je suis ravie de pouvoir vous compter en 2018 parmi les maillons de notre belle chaîne de solidarité, en faveur des personnes déficientes visuelles.

Lors du premier colloque scientifique organisé par l'UNADEV en octobre dernier, tous les participants ont salué l'originalité et la pertinence de l'interaction entre patients et chercheurs. Des pistes de réflexion ont émergé et sont à développer pour aller plus loin dans ces connexions chercheurs/patients.

Au moment où nous préparons l'UNADEV de demain avec un nouveau projet associatif pour les années 2019 à 2023, des événements comme ce colloque nous permettent de mettre en perspective notre action et de nous conforter dans nos choix stratégiques. Le soutien de la recherche dans le domaine de la vision et nos actions de préventions sont complémentaires et permettent de mener à bien notre mission d'aide et d'accompagnement des personnes déficientes visuelles.

Nous parlons du futur, mais nous ne pouvons l'envisager que grâce à vous, chères donatrices, chers donateurs. Nous vous remercions chaleureusement de votre confiance et de votre engagement à nos côtés en faveur des personnes handicapées visuelles et contre les maladies de la vue.

En ce début d'année, nous espérons que notre article sur le bénévolat vous donnera peut-être des idées pour vos bonnes résolutions !

En vous remerciant de votre soutien à notre association, je vous souhaite une très bonne lecture et à nouveau tous mes vœux pour 2018.

Sincèrement vôtre,



Laurence de Saint Denis
Présidente de l'UNADEV

Sommaire

3. Premier colloque scientifique de l'UNADEV

4. Bénévole auprès de déficients visuels :
5. donnant-donnant !

Echo des régions

NOUVELLE-AQUITAINE
En Périgord

Découverte atypique du Caviar de Neuvic

A Bordeaux

Ruban rose : l'UNADEV a une nouvelle fois relevé le challenge !

6. ILE-DE-FRANCE
7. *Quand triathlètes valides et non valides se rencontrent à Chantilly*

GRAND-OUEST
Salon Autonomic

OCCITANIE
Les 20 ans du Centre Régional UNADEV à Toulouse

AUVERGNE-RHONE-ALPES
A l'UNADEV, la voile a le vent en poupe !



www.unadev.com



Directrice de la publication : Laurence de SAINT DENIS
Rédaction : Service Communication UNADEV
Exécution graphique : BVM Communication, Mérignac (33)
Impression : Imprim'33 - Gradignan (33)
Tirage : 400 000 exemplaires



N°CPPAP 1018 H 93228 - Dépôt légal : à parution
Publications : Janvier, Mars, Juillet, Septembre
Crédits photos : UNADEV - Fotolia
Pièces jointes : Porte-Adresse, Enveloppe retour

Premier colloque scientifique de l'UNADEV

L'UNADEV a co-organisé avec l'Alliance des Sciences de la Vie et de la Santé (AVIESAN) son tout premier colloque scientifique à l'occasion de la journée mondiale de la vue le 12 octobre 2017 à Paris.

Depuis la mise en place du partenariat avec l'AVIESAN, l'UNADEV a versé 4 millions d'euros, répartis sur 3 appels à projets, ce qui a permis le soutien de 20 programmes de recherche de très haut niveau scientifique.

Ce colloque avait pour objectif de présenter les premiers résultats des programmes de recherche sélectionnés et financés par l'UNADEV depuis la mise en place du partenariat avec l'AVIESAN en décembre 2014.

Pas moins de 8 lauréats se sont succédés à la tribune pour présenter le contenu de leurs travaux. Ces 8 chercheurs, tous de renommée internationale, ont été lauréats des appels à projets 2015 et 2016 « *les maladies de la vision : origines et traitements* ».

Le colloque a été animé par le Professeur Etienne HIRSCH, codirecteur de l'Institut thématique multi-organismes (Neurosciences, Neurologie, Sciences Cognitives, Psychiatrie), directeur adjoint de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM), neurobiologiste mondialement reconnu et directeur de recherche à l'INSERM et au CNRS.

L'introduction générale du colloque a été faite par le Professeur Serge PICAUD, directeur de recherche à l'Institut de la Vision à PARIS, et invité exceptionnel. Il a dressé un état des lieux scientifique sur les nouvelles stratégies et les nouveaux enjeux de la restauration visuelle (vision artificielle, thérapie génique, optogénétique...) afin d'intégrer les présentations de travaux de recherche dans un contexte général.



Le Professeur Antoine LABBE a fait une présentation sur les travaux de recherche clinique en cours sur le glaucome. Il était invité en tant que chef du service d'ophtalmologie de l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne-Billancourt et directeur du futur centre de référence du glaucome de l'AP-HP qui va voir le jour au début de l'année 2018 grâce à la contribution financière de l'UNADEV (mécène fondateur).

Le colloque s'est organisé autour de 4 thématiques principales appelées « sessions ». Pour chaque session, plusieurs chercheurs ont présenté les résultats de leurs travaux selon le programme ci-dessous :

- SESSION 1 :

« *Amorause congénitale de Leber et neuropathie optique héréditaire* »

- Isabelle PERRAULT (Institut des maladies génétiques, PARIS)
- Pascal REYNIER (Département de biochimie et génétique, CHU d'ANGERS)

- SESSION 2 :

« *Génétique et réparation* »

- Marie PEQUIGNOT (Institut des Neurosciences, MONTPELLIER)
- Christine ZEITZ (Institut de la vision, PARIS)
- Nathalie ROUACH (Centre Interdisciplinaire de Recherche en Biologie, PARIS)

- SESSION 3 :

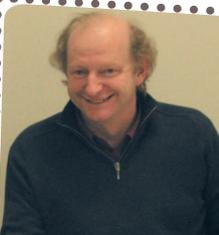
« *Réparation* »

- Alain CHEDOTAL (Institut de la vision, PARIS)
- Christelle MONVILLE (I-Stem, EVRY)
- Pascale BELENGUER (CRCA, TOULOUSE)

- SESSION 4 :

« *Les actions de l'UNADEV* »

- Laurence DE SAINT DENIS (Présentation des missions de l'UNADEV)
- Franck PRUVOST (témoignage d'un patient non-voyant)
- Antoine LABBE (chef de service Hôpital Ambroise Paré – Unité Glaucome AP-HP, BOULOGNE-BILLANCOURT)



In memoriam Professeur Christian HAMEL

Tous les intervenants ont dédié ce colloque à la mémoire du Professeur Christian HAMEL décédé le 15 août 2017 à l'âge de 62 ans. Les chercheurs ont salué ce grand nom de la recherche médicale dans le domaine ophtalmologique, signifiant son courage exceptionnel en continuant ses recherches jusqu'au bout. Il devait intervenir sur le colloque pour présenter les résultats de son projet, présentés avec émotion par Marie PEQUIGNOT, chargée de recherche à l'INSERM. Lors d'une interview pour notre magazine Lumen, le Professeur Hamel nous confiait au printemps dernier « recouvrer la vision n'est plus une utopie ».

Entre 2005 et 2012, le Professeur Hamel a accompagné l'UNADEV dans la mise en place de sa politique de soutien à la recherche médicale. Il était membre fondateur du premier comité scientifique de l'association. Plusieurs programmes de recherche portés par le Professeur Hamel et ses équipes ont été financés par l'UNADEV.

Bénévole auprès de déficients visuels : donnant-donnant !

Parce qu'elles-mêmes sont malvoyantes, ou qu'une personne de leur entourage l'est, des personnes ont choisi d'être bénévoles auprès de déficients visuels. Cet investissement, c'est du temps et du travail, mais aussi beaucoup de rencontres. Et un profond sentiment d'utilité à la clé.

Qui a dit que le bénévolat était en perte de vitesse en France? L'engagement se maintient, c'est ce qu'indique la dernière grande enquête nationale « La France bénévole en 2016 », sortie en juin 2016. 2 Français sur 3 déclarent donner du temps, et on note que la proportion des moins de 50 ans qui s'engagent a augmenté ces dernières années. Certes, certains facteurs jouent défavorablement : « On n'ose pas », « on manque de temps » et parfois de moyens, « on n'est pas forcément bien accueilli », ou même on a peur « de ne pas avoir les compétences »...

La disponibilité n'est pas toujours le facteur clé pour devenir bénévole, d'autant qu'elle a beaucoup évolué ces dernières années. Si l'élan spontané pour aider les autres est plus fréquent qu'avant, il est difficile de transformer ce premier niveau de solidarité en une implication durable. En 2013 déjà, le pourcentage de personnes bénévoles qui se disaient engagées dans la durée avait nettement baissé. France Bénévolat, association de bénévoles, y voit deux explications possibles. « L'impact de la crise : la montée de la misère et des difficultés sociales semble être un catalyseur qui incite à agir concrètement près de chez soi. Et d'autre part, des tendances sociologiques : c'est un bénévolat d'action plutôt qu'un bénévolat de projet, avec peut-être un refus de ce qui pourrait apparaître comme un embrigadement pour le bénévole. »



**Quand des
personnes
malvoyantes
deviennent
bénévoles :
le donnant-donnant**



Depuis 2006, Martine H. est bénévole dans une association. Atteinte de la maladie de Stargardt (perte de la vue centrale), elle prend le temps d'échanger au téléphone avec des personnes déficientes visuelles. « Certains sont dans une véritable détresse psychologique... Alors je donne des astuces pour aller mieux. Même quand on ne voit pas ou mal, on peut faire plein de choses et être heureux ! J'ai moi-même connu des périodes très difficiles. Alors j'écoute, je reconforte, mais j'essaie aussi de transmettre mon énergie. Très souvent, j'entends à la fin de la conversation téléphonique un sourire au bout du fil ! ». Martine teste également certains appareils et explique comment s'en servir. « Un jour j'ai fait une démonstration de téléagrandisseur à une dame qui n'avait pas lu depuis 10 ans. Ça lui a changé la vie ! »

Témoignages





Un engagement qui redonne la pêche

Monique L.M., devenue malvoyante à 48 ans, s'investit énormément dans des actions de bénévolat. Cela lui a permis de mieux dépasser le cap de l'arrêt contraint du travail.

« J'étais infirmière en hôpital. Si j'avais continué à travailler malgré l'avancée de la maladie, c'était l'erreur médicale assurée. Aujourd'hui, je me sens bien dans mon travail pour l'association. Je ne pourrais pas rester chez moi à longueur de journée ! ».

Pierre Duvinage, responsable du service bénévolat de l'UNADEV, nous parle de la philosophie qui y est développée. « C'est un bénévolat libre, volontariste, moderne, piloté par le bénévole, en lien avec les équipes des centres régionaux et le responsable du service, qui favorise un nouveau choix d'engagement bénévole. Les éléments moteurs de cet engagement sont le sentiment d'une réelle utilité sociale et solidaire, d'un plaisir à partager de bon moment avec les bénéficiaires et salariés, et surtout le fait d'avoir le choix du temps, du type et de la durée de ses missions bénévoles ! La contrepartie de cette liberté d'engagement c'est la confiance dans l'autre, dans sa présence, dans le développement de ses compétences par des formations et des sensibilisations au handicap visuel »



Ensemble, agissons contre le handicap visuel.

Qu'on soit voyant ou non-voyant les éléments moteurs de l'engagement bénévole restent le besoin de se sentir utile socialement et acteur de la solidarité, tout en partageant des moments intenses en émotions.

Y a-t-il un profil-type de bénévoles ?

Pas vraiment, il y a une multitude de profils différents. Qu'ils soient en activité, étudiant, retraité, ils ont en commun des qualités d'empathie, de don de soi, d'envie de partager. Dans le milieu associatif, des donateurs veulent aussi apporter leur aide et ainsi passer du don financier à une aide humaine.

Le bénévolat, c'est aussi des profils qu'on ne soupçonne pas toujours : des personnes elles-mêmes « empêchées », avec un handicap, qui deviennent bénévoles pour aider d'autres personnes porteuses de déficiences.

www.unadev.com



ILE-DE-FRANCE

Quand triathlètes valides et non valides se rencontrent à Chantilly

Pour sa 8^{ème} édition, le Triathlon de Chantilly a réuni près de 3000 athlètes, avec parmi eux et pour la première fois, des personnes déficientes visuelles. A l'initiative de ce projet : l'agence Bernascom qui a proposé à l'UNADEV et l'ISVHN (Insertion Sport Vélo Handicap Nature) de faire participer des bénéficiaires à cette course spectaculaire. Totalement investie dans le projet, l'UNADEV a participé financièrement aux inscriptions des binômes, pris en charge 2 tandems pour les épreuves cyclistes et surtout apporté son soutien humain et logistique durant la compétition par la présence de ses équipes dédiées. 13 binômes composés d'un déficient visuel et d'un valide ont ainsi participé à cette majestueuse course dans les jardins du château de Chantilly.



GRAND-OUEST

Salon Automic

L'UNADEV était présente au salon Automic fin septembre à Rennes et fin novembre à Lille. Un événement incontournable, à la fois professionnel et grand public, où beaucoup d'acteurs des secteurs du handicap, du grand-âge et du maintien à domicile sont présents. Une occasion pour l'UNADEV de se faire connaître auprès de personnes déficientes visuelles ou potentiels partenaires de la région Bretagne et des Hauts de France. Rendez-vous pour le prochain salon à Bordeaux en mars 2018.

AUVERGNE-RHONE-ALPES

À l'UNADEV, la voile a le vent en poupe !

Sur le lac Léman, des bénéficiaires de l'UNADEV lyonnais et marseillais, qui pratiquent déjà l'activité «Cécivoile» par le biais de leurs antennes locales, ont vécu leur 1^{er} stage de voile. Le tout dans un décor grandiose, le lac Léman, grâce à l'application mobile gratuite SARA, créée par l'association brestoise Orion, qui permet aux marins déficients visuels de naviguer avec le plus d'autonomie possible. Une riche expérience qui donnera lieu à des prochaines régates mêlant équipages voyants avec les yeux bandés et non-voyants.

OCCITANIE

Les 20 ans du centre régional UNADEV à Toulouse

Moment festif à Toulouse en octobre : notre centre régional a soufflé ses 20 bougies en présence de la Présidente de l'UNADEV, Laurence de Saint-Denis, de Jacqueline Périco, Vice-Présidente de l'UNADEV et responsable de cette antenne locale ainsi que ses bénéficiaires, bénévoles, salariés et partenaires privilégiés.





NOUVELLE-AQUITAINE À Bordeaux

Ruban rose : l'UNADEV a une nouvelle fois relevé le challenge !

Pour la 3^{ème} année consécutive, plus de trente bénéficiaires du Centre régional UNADEV de Bordeaux, accompagnés par une dizaine de bénévoles, amis ou famille, ont participé au Challenge du Ruban Rose de Bordeaux. Une marche conviviale sur les quais de Bordeaux, de 6 km pour certains, 10 km pour d'autres, sous un soleil éclatant. Parmi les 12 000 personnes participantes au total, nos bénéficiaires ont donné de leur personne pour sensibiliser la population au dépistage précoce du Cancer du sein. Parce que tout le monde peut être concerné, voyants ou déficients visuels, c'est avec enthousiasme qu'ils ont vécu cette marche solidaire.



NOUVELLE-AQUITAINE En Périgord

Découverte atypique du Caviar de Neuvic

Quand on associe découverte du patrimoine et gastronomie dans la même journée, on obtient une sortie culturelle goûteuse et dépaysante... Lors d'une journée en Périgord, un groupe de bénéficiaires chanceux de l'UNADEV Bordeaux, accompagnés par une dizaine de bénévoles et d'encadrants de l'UNADEV, a pu découvrir le métier de producteur de caviar sur le domaine du Caviar de Neuvic. Certains ont même mis les pieds dans l'eau et porté dignement ce poisson mythique, épisode qui n'a pas manqué de créer de nombreux fous rires. La journée culturelle s'est poursuivie au château de Neuvic, siège d'une fondation dédiée aux jeunes en détresse sociale, psychologique ou handicapés.



