

Information UCBA

Revue spécialisée du handicap visuel en Suisse

N° 152, 5 avril 2011



Un apport précieux à choyer

Les bénévoles rendent un service inestimable

Lumière naturelle

Améliorer l'ambiance lumineuse par des luminaires adéquats

Réadaptation visuelle: un pas de plus!

Handicaps multiples et déficience visuelle

Sommaire

4 Editorial

Au cœur de l'actualité

5 Financement des organisations typhlophiles

Information de l'UCBA

7 «Surdicécité: regardons les choses en face»

Mise à l'épreuve

8 My pen is my friend

Moyens auxiliaires optiques

10 Plein de lumière naturelle et éblouissement minime

13 Une signalisation homogène

Moyens auxiliaires techniques

17 Nouveau dans notre assortiment

18 Changement à la ludothèque de Zollikofen

Consultation pour sourdaveugles

19 Deafblind time

Formation continue

21 Formations et cours actuels

Bibliothèque spécialisée

23 Nouveautés en français

Actualités / défense des intérêts

25 Le lobbying à la place des lamentations

30 La Commission d'assurance qualité de l'UCBA pour la formation des instructeurs / trices de chiens-guides d'aveugles.

34 Les bénévoles: un apport précieux à choyer

Savoir vivre

39 Comment évacuer les tensions

Echanges

41 De la Fondation Asile des aveugles à Hôpital Jules-Gonin

46 «Surdicécité: regardons les choses en face»

47 Journée de la Canne blanche 2011

Agenda

Photo de titre: Un éclairage adapté

Source: Lichtbau GmbH

Editorial



Par Denise Cugini

Chère lectrice et cher lecteur,

Les premiers mois de cette année ont été bien remplis. Début février, Deafblind Time était présenté en avant-première à Lausanne et à Zurich. D'une durée de presque 20 minutes, Deafblind time est le premier film d'information sur des personnes atteintes de surdicécité. Il nous présente, trois personnes qui, au lieu de subir leur handicap et de se morfondre, mobilisent leur force et leur énergie afin rendre leur quotidien aussi digne et agréable que possible. Ce film n'occulte toutefois pas les difficultés. Vous trouverez beaucoup d'articles relatifs au film dans notre rubrique Consultation pour sourdaveugles.

Toujours dans le domaine de la surdicécité, le supplément annexé intitulé: «Surdicécité: regardons les choses en face» est la synthèse d'une étude menée, entre autres, par l'UCBA. Une introduction à cette étude vous est présentée en page 7.

Je vous invite aussi à découvrir, dans la rubrique des moyens auxiliaires optiques et de la basse vision, le portrait et le travail de Ruedi Steiner, ingénieur-électricien et designer qui nous montre qu'efficacité et élégance peuvent aller de paire'.

2011 est l'année internationale du bénévolat. Dans une époque où gains et profits riment souvent avec financiers et immédiats, vous découvrirez, dans l'article rédigé par Ann-Katrin Gaesslein, qu'il a d'autres manières de «gagner». Saviez-vous que près d'un tiers des personnes vivant en Suisse accomplissent des tâches de bénévolat? Ceci n'est pas si nouveau en Suisse. Ce qui a changé ces dernières années, ce sont les motivations des bénévoles. Rendez-vous dans notre rubrique «défense des intérêts».

Je conclus en ayant le grand plaisir de vous présenter ma nouvelle collaboratrice Ann-Katrin Gässlein qui s'occupe de l'édition allemande. Elle succède à Martina Hautle qui s'est exilée à l'autre bout du monde pour de grandes aventures.

Beau début de printemps et belles fêtes de Pâques.

Financement des organisations typhlophiles

En janvier 2011 a été achevée à l'UCBA une étude intitulée: Financement entre stratégie et adaptation: analyse des structures de recettes des organisations typhlophiles suisses entre 1945 et 2000. Il s'agit d'une enquête interne que j'ai effectuée dans le cadre d'un Executive MBA (Master of Business Administration) de la faculté des sciences économiques et sociales de l'Université de Fribourg.



Par Matthias Bütikofer

De par le sujet traité, l'étude répond à un souhait depuis longtemps émis par les organisations du handicap visuel: connaître la croissance des recettes globales des organisations typhlophiles, ainsi que le montant des recettes résultant de leurs récoltes de fonds, les revenus des prestations et la part des recettes octroyées par les pouvoirs publics. Réalisée auprès de 12 organisations, l'enquête, qui se fonde sur l'évolution de l'ensemble de leurs recettes, fait apparaître un tableau marquant: alors qu'en 1945, le chiffre d'affaires moyen global d'une organisation typhlophile se montait à CHF 250 000.-, il était de CHF 1,2 million en 1980 pour atteindre en l'an 2000 déjà un montant de CHF 5,4 millions. Ainsi, l'on constate une augmentation moyenne spectaculaire des recettes (plus particulièrement entre 1980 et 2000). Lorsque l'on compare la croissance des organisations typhlophiles du pays avec la croissance économique [exprimée par l'index de croissance du produit intérieur brut (PIB)], l'on constate que la croissance des

recettes des organisations du handicap visuel est deux fois plus élevée que celle de l'économie dans son ensemble en l'an 2000 (évaluation effectuée depuis 1980).

L'on peut donc se demander comment des organisations à but non lucratif proposant un service social et dont le refinancement est assuré pour près de 80% par des recettes provenant de tiers, sont parvenues à doubler la croissance de leur chiffre d'affaires par rapport à l'économie. Ce phénomène s'explique en premier lieu par une forte augmentation des contributions publiques octroyées aux organisations. En 1980, les pouvoirs publics (communes, cantons, AI) ont versé aux institutions qu'ils reconnaissent comme telles un montant total de CHF 250 millions. Cette somme a déjà passé à CHF 800 millions en 1990, pour atteindre CHF 1,6 milliards en l'an 2000. Pour les organisations typhlophiles, ces chiffres sont de CHF 750 000. – en 1980, 1,9 million en 1990 et CHF 3,6 millions en l'an 2000.

Si l'on compare plus en détail les parts relatives des recettes entre les diverses organisations typhlophiles ayant fait l'objet de la présente étude, il apparaît qu'en 2000, la recette globale moyenne d'une organisation se compose des éléments suivants: 66% émanent des pouvoirs publics, 23% des récoltes de fonds et 11% des revenus de la fortune et de la rétribution des prestations.

Il est intéressant de reconstituer la composition financière des organisations typhlophiles pour trois raisons:

Premièrement, elle démontre l'évolution des seuils de dépendance des organisations typhlophiles à l'égard des interlocuteurs financiers.

Deuxièmement, l'obtention plus ou moins réussie de moyens financiers repose d'une part sur des «automatismes», à savoir sur des facteurs déterminés objectivement. Elle se fonde, d'autre part, sur des éléments que l'on désigne sous le nom de «facteurs volontaristes» qui exigent de la part de l'organisation concernée la prise de décisions stratégiques. Il s'agit pour le management d'optimiser ses interventions ciblées auprès des interlocuteurs financiers.

Troisièmement, étant donné la censure, depuis 2001, concernant la distribution des moyens financiers par les pouvoirs publics, les données de l'étude sur les flux financiers sont d'une importance cruciale dans le débat politique que seront appelées à mener les organisations au plan interne. En effet, un grand danger guette les générations actuelles de responsables stratégiques et opérationnels: celui de voir se répercuter comme un boomerang les effets d'une manne financière manifestement distribuée, entre 1980 et l'an 2000, avec une générosité excessive (due notamment à un manque de définition et de contrôle des prestations, de leur coût et de leur efficacité).

Au reste, le chef de l'AI a lui-même récemment fourni un exemple de la situation dans la presse en dénonçant les établissements stationnaires destinés aux personnes handicapées. Il a émis à l'égard de certaines institutions le reproche selon lequel elles s'étaient transformées en d'onéreux «services de garde pour personnes handicapées». De plus, il les blâme d'avoir délibérément renoncé à axer (par des efforts plus soutenus) la priorité sur l'intégration professionnelle des personnes handicapées. En conséquence, face aux caisses vides de l'AI et aux pressions politiques qui en découlent, l'assurance sociale tente de faire

porter la responsabilité de ses propres manquements aux institutions de l'aide privée aux handicapés. Aussi devons-nous nous préparer à intervenir rapidement!

Lors de son assemblée des délégués qui aura lieu le 28 mai 2011, l'UCBA présentera les résultats de cette étude et en débatera avec invités et délégués. Une version électronique de cette enquête sera volontiers mise à la disposition de tous cercles intéressés.

«Surdicécité: regardons les choses en face»

Vous avez reçu, en même temps que le nouveau numéro d'Information UCBA, un supplément exceptionnel intitulé: «Surdicécité: Regardons les choses en face». Il s'agit d'une synthèse de l'étude de l'UCBA publiée, en allemand uniquement, sous le titre: „Lebenslage hörsehbehinderter und taubblinder Menschen in unterschiedlichen Lebensabschnitten in der Schweiz“ (situations de vie des personnes malentendantes et malvoyantes/sourdaveugles à différentes périodes de la vie). Cette annexe constitue une première pour l'UCBA!

Par Stefan Spring

En collaboration avec l'Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (école de pédagogie curative de Zurich) et avec le soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique, l'UCBA a pu, sur des bases entièrement nouvelles, effectuer des recherches sur la situation de vie des personnes sourdaveugles en suisse. UCBA vous en offre une synthèse et vous souhaite beaucoup de plaisir à la lire.

Pour effectuer un travail professionnel, il ne suffit pas de se fonder uniquement sur des expériences personnelles et subjectives. Dans les activités de conseil aux personnes atteintes de surdicécité en particulier, il est très important de s'appuyer sur des connaissances objectives. Ainsi, le regard «extérieur» d'une étude scientifique aide une organisation spécialisée telle que l'UCBA à assumer ses responsabilités sur la thématique de la surdicécité dans son ensemble.

En Suisse, peu de recherches ont été effectuées sur la situation de vie des personnes sourdaveugles. La surdicécité est souvent traitée en marge – cela découle entre autres du fait qu'elle n'est toujours pas reconnue comme une forme de handicap à part entière. En 2007 déjà, l'UCBA avait fait réaliser une étude préliminaire sur ce thème. Cette dernière avait démontré que la situation de vie des personnes sourdaveugles de naissance ainsi que celle des personnes atteintes du syndrome de Usher avaient fait l'objet de recherches internationales relativement exhaustives. Par contre, la situation des autres groupes de personnes concernées

reste plutôt méconnue. Alors qu'en 2003 encore, le nombre de personnes sourdaveugles en Suisse était estimé à quelque 1200, les chiffres les plus prudents font aujourd'hui état de 10000 personnes au moins. Certaines sources indiquent même jusqu'à 213000 personnes. Face à ces chiffres, la responsabilité de l'UCBA en vue de soutenir les personnes atteintes de surdicécité apparaît sous un jour nouveau. Les estimations qui concernent les personnes en âge avancé accusent les écarts les plus importants. Chez ces personnes, même une perte massive du potentiel sensoriel n'est pas toujours décelée. Ainsi, les répercussions de cette perte sont parfois simplement attribuées à l'âge ou interprétées comme conséquences d'une maladie liée à l'âge.

Ci-joint, le supplément intitulé: «Surdicécité: regardons les choses en face» résume les principaux résultats de cette étude approfondie. A travers d'éloquents témoignages, les participants révèlent les multiples facettes de la surdicécité et mettent en exergue les nouveaux défis que seront amenés à relever, compte tenu des nouvelles connaissances acquises, la surdicécité en général et l'UCBA en particulier. Désormais, la synthèse de l'étude est disponible en français, en allemand et en format Daisy, auprès de l'UCBA.

Adresse de contact et de commande:

Union centrale suisse pour le bien des aveugles (UCBA)

Schützengasse 4, CH-9001 St.Gallen

Téléphone +41 (0)71 223 36 36

E-Mail: information@szb.ch

Etude originale: www.szb.ch

My pen is my friend

Je suis désolée, chère lectrice, cher lecteur, de vous imposer un titre en anglais. Mais si je vous avais dit que mon crayon était mon ami, vous auriez eu de la peine à comprendre que j'allais vous parler du nouveau PENFRIEND. Enfin voici un appareil capable de lire des étiquettes enregistrées sur n'importe quel support.

Par Christine Müller

Mais avant d'en arriver là, laissez-moi vous parler des dures conditions de travail d'une testeuse UCBA. Vous recevez un petit paquet, une vague explication et vogue la galère! Mais c'est ce qui donne du piment à la chose, si c'était trop facile ce ne serait pas drôle. Me voici donc avec une sorte de petit micro ou gros stylo entre les mains, mesurant une quinzaine de centimètres. En plus une paire d'écouteurs, un cordon et un câble permettant de se relier à un ordinateur. Il m'a fallu un bon moment pour comprendre qu'il y avait un petit clapet en plastique assez fragile à soulever pour me connecter et accéder au mode d'emploi. Si l'on n'a pas d'ordinateur, on est mal. Parce que, franchement, vous auriez imaginé que le mode d'emploi consistait en des puces audio insérée dans le carton d'emballage? C'est rigolo mais pas très efficace puisque l'on ne sait pas comment les lire. Donc, si ce n'est déjà fait, je demande instamment à notre chère Madame UCBA d'éditer un petit mode d'emploi avant la première utilisation.

Ensuite je suis partie me balader sur des sites Internet en anglais pour comprendre comment fonctionnaient les fonctions MP3 et téléchargement de pré enregistrements RNIB. Vous ne comprenez pas? Moi non plus. Alors, je suis partie de l'idée que nous avions déjà des appareils pouvant servir d'enregistreur et de lecteur MP3 et j'ai laissé tomber. Mais après deux heures de tâtonnements, j'étais d'une humeur massacante.

Aussi, j'ai été très agréablement surprise lorsque j'en suis venue aux tests pratiques. Des petites étiquettes vous sont livrées avec le PENFRIEND. Il suffit d'en coller une sur une bouteille de vin, une boîte de conserve, un CD, une boîte de médicament ou tout ce que vous voudrez. Vous mettez en route l'appareil avec le premier bouton qui émet un bip. Ensuite il suffit d'appuyer sur le dernier bouton et de toucher l'étiquette avec le bout inférieur de PENFRIEND. Un autre bip retentit et vous pouvez enregistrer votre étiquetage. Ensuite approchez simplement à nouveau le même petit bout de l'appareil et il vous lira l'étiquette. C'est facile et très pratique. Les étiquettes sont réutilisables. Je vous garantis au moins 5 collages et décollages pour les plus grandes et je vous conseille de garder les petites pour des objets étiquetés de façon permanente car elles sont plus difficilement maniables.

Pour résumer: Vous êtes à l'aise avec la technique et vous disposez d'un ordinateur? PENFRIEND sera votre ami et vous servira de lecteur MP3 et vous permettra de télécharger des enregistrements RNIB. Vous voulez tout simplement pouvoir tout étiqueter dans la maison? PENFRIEND sera votre inséparable ami et vous accompagnera au quotidien.

J'ai gardé le meilleur pour la fin: son prix est de CHF 129,80 livré avec 36 étiquettes rectangulaires et 91 petites étiquettes rondes. Les recharges d'étiquettes vous coûteront CHF 23,10 pour 54 pièces rondes ou rectangulaires.

Une fois n'est pas coutume c'est 6 sur 6 que j'attribue comme note pour la fonction de lecteur d'étiquettes.

Note

1 2 3 4 5 6



Le PENFRIEND peut facilement lire des étiquettes enregistrées sur des CDs, des médicaments et bien d'autres supports.

Photo: UCBA

Plein de lumière naturelle et éblouissement minime

A Worb, localité située à une vingtaine de minutes de Berne, Ruedi Steiner a installé son atelier dans la «Alte Mosterei» (ancienne cidrerie). Depuis plus de dix ans, ce concepteur en éclairage indépendant prodigue des conseils à des clients privés, mais aussi à des institutions publiques et à des architectes. Pour les personnes malvoyantes en particulier, un aménagement optimal en éclairage est primordial.

Par Ann-Katrin Gässlein

En pénétrant dans l'atelier de l'ingénieur-électricien et designer en lumière, l'on s'attend à y découvrir de hautes pièces équipées de lampes, de spots et de guirlandes lumineuses. Il n'en est rien. Dans un local industriel qui ressemble à une cave, Ruedi Steiner a installé son équipement technique. C'est là qu'il teste des lampes, des appareils et qu'il réunit revues et catalogues d'articles. Depuis plus de dix ans, Ruedi Steiner exerce en tant qu'indépendant son activité de concepteur et conseiller en éclairage. L'on s'adresse à lui lorsqu'il s'agit d'aménager des appartements et des bureaux, d'illuminer une façade, ou encore «de modifier ou d'adapter le réglage de l'éclairage», explique le concepteur. «Sur demande, je passe chez le client, on regarde l'objet du travail et on définit ses besoins».

Tout est question d'ambiance lumineuse

Qui a besoin de concepts en éclairage sur mesure? Quelles institutions souhaitent-elles recevoir des conseils en éclairage? «Je travaille pour toutes sortes d'institutions», explique Ruedi Steiner. «Il m'arrive d'être sollicité aussi bien par un EMS ou par une crèche que par une paroisse, ou, souvent, directement par un architecte.» Après avoir rendu visite à son mandant, il prend le plan et y ébauche une première esquisse à la couleur et au crayon gris. Il y dessine les parcours, les différentes zones, ainsi que, pour chaque pièce, l'ambiance souhaitée. Ultérieurement, il doit se mettre à la recherche de luminaires et autres dispositifs d'éclairage adaptés. Les piè-

ces importantes, dont l'éclairage s'avère complexe, sont saisis dans un programme de simulation en trois dimensions (Relux ou Dialux). Différents modes d'éclairage sont simulés, puis le programme calcule les principaux paramètres d'éclairage. Toutefois, une question lui tient à cœur: l'ambiance lumineuse d'une pièce. Elle doit être adaptée au bâtiment, à ses usagers et à la tâche visuelle recherchée.



Les installations lumineuses constituent une passion pour Ruedi Steiner. Il a déjà participé à plusieurs expositions en Suisse comme à l'étranger.

Source: Lichtbau GmbH



Les éclairages de Ruedi Steiner ont été créés aussi bien pour des aménagements extérieurs, intérieurs que pour pour des églises. Source: Lichtbau GmbH

Eviter l'éblouissement des personnes malvoyantes

«Généralement, tout se résume à limiter l'éblouissement», précise Ruedi Steiner. Naturellement, la pièce doit être claire; les problèmes proviennent d'un éblouissement direct dû aux luminaires et aux reflets gênants. Il faut impérativement tenir compte de toute la surface de la pièce, tout particulièrement de la couleur et des matériaux qui y prédominent. Non seulement dans des locaux privés, mais aussi dans des lieux publics, Ruedi Steiner est confronté de façon récurrente à l'inadéquation de l'éclairage pour les personnes malvoyantes. Un problème typique constitue les WC équipés d'un unique miroir au-dessus duquel ne se trouve qu'un seul spot intégré. Le faisceau de lumière tombe alors verticalement sur la tête de la personne et le visage est mal éclairé.

Pour illuminer un couloir, il convient d'éviter de fixer des appliques murales éblouissantes juste à hauteur de visage, près de la porte, car «il n'est pas rare que se trouve, exactement au-dessous, une enseigne que l'on risque fort de ne pas voir en raison de l'éblouissement.» Il en va de même de l'aménagement extérieur. Une meilleure solution consiste à émettre une lumière moins forte et à éviter ainsi de soumettre le champ visuel à un fort contraste. Dans le cas de WC publics, il recommande de ne pas uniquement éclairer le miroir, mais aussi le plafond et les parois et de diffuser la lumière dans toute la pièce.

Plein de lumière naturelle pour les personnes âgées

Cependant, un autre élément est tout aussi indispensable pour créer, dans les institutions et les EMS, une luminosité

agréable pour les personnes âgées: «Le rythme jour-nuit de tous les êtres humains, réglé chronobiologiquement, soit par la lumière, est bien souvent trop négligé.» Durant la journée, même en cas de pluie ou de brouillard, la lumière du jour contient un coefficient de bleu et d'ultraviolet plus élevé qui nous rend actifs. Il suffit d'ailleurs à nous maintenir éveillés. C'est pourquoi, durant la journée, les personnes âgées devraient veiller à être suffisamment exposées à la lumière naturelle – ainsi qu'à la lumière artificielle. «En vivant toute la journée les rideaux tirés, sans sortir, on manque d'entrain tout le jour et l'on dort mal la nuit.» L'adéquation subtile entre exposition à la lumière et bien-être préoccupe Ruedi Steiner depuis longtemps déjà: «Dans les pays nordiques, les lumniothérapies sont beaucoup plus répandues lorsqu'en hiver, les yeux sont soumis à trop peu de lumière. Aujourd'hui, comme nous travaillons pour la plupart dans un bureau, nous sommes avant tout exposés à la lumière artificielle. Si, pendant une longue période, nous n'avons pas l'occasion de passer de grands moments en plein air durant le week-end, cela finit par avoir des répercussions sur notre biorythme.

Eclairage et comportement des clients

Beaucoup de prestataires commerciaux connaissent bien les effets de l'aménagement en éclairage et savent en tirer profit. «Au cours des dernières années, la plupart des magasins ont considérablement investi dans ce domaine», confie Ruedi Steiner. Toutefois, l'équation plus de lumière = plus d'attention ne se vérifie de loin pas toujours. Rendre simplement une pièce plus claire entraîne davantage de coûts en énergie. La vraie question est de savoir quel comportement l'on souhaite faire obtenir au client. «Un restaurant du type McDonald's n'a pas besoin de proposer à ses clients une lumière tamisée, mais plutôt une atmosphère plus froide qui donne une impression de fraîcheur et qui ne les incite pas à s'attarder». Au contraire, par

un aménagement en éclairage différencié, un tea-room peut convier ses hôtes à y faire halte plus longtemps.



Ruedi Steiner dans son atelier avec une lampe LED: «Une lumière douce sans contrastes forts – cela peut être une grande aide pour les personnes malvoyantes».

Photo: Ann-Katrin Gässlein

Cours UCBA intitulé „Einfache Beleuchtungsberatung in der Rehabilitationspraxis“ (Conseils simples en éclairage destiné aux activités de réadaptation)

Les 2 et 3 mai 2011, Ruedi Steiner propose, à Worb, un cours de deux jours, en allemand uniquement. Les participants y auront l'occasion d'aiguiser leurs propres perceptions des teintes de lumière, de la perception des contrastes et de l'éblouissement, de se sensibiliser aux problèmes d'éclairage rencontrés par les personnes malvoyantes et de mettre au point des solutions pratiques à appliquer dans les différentes situations. Ce cours s'adresse avant tout aux spécialistes en réadaptation travaillant au sein du handicap visuel, professionnels au service de homes pour personnes âgées ainsi qu'au personnel spécialisé intervenant dans leur conseil.

Pour tout renseignement et inscription en ligne, merci de vous adresser à: Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB, Fort- und Weiterbildung, Schützengasse 4, 9001 St. Gallen, Tél. 071 228 5777, www.szb.ch

A quoi faut-il veiller pour obtenir une signalisation homogène

Dans une récente étude, l'Université de Genève a fait œuvre de pionnier en dressant un répertoire qui pourrait lui permettre d'élaborer à l'échelle européenne un nouveau standard en matière de signes et de signalisations destinés aux personnes handicapées de la vue.

Par Arnd Graf-Beilfuss

L'objectif principal de l'étude, publiée en 2010, consistait à donner des impulsions pour permettre le développement – au niveau européen pour le moins – de directives visant à formuler des recommandations concernant les dimensions et l'aménagement de signalisations et inscriptions dans les lieux publics. Que ce soit dans l'Union européenne, dans les pays limitrophes ou même en Suisse, il n'existe étonnamment aucune norme ni aucun critère uniformes ou comparables pour une accessibilité visuelle adéquate aux lieux publics grâce à des signalisations ou des inscriptions appropriées.

Afin de réunir des renseignements sur les besoins des personnes handicapées de la vue en matière de signalisation, des recherches ont été menées auprès de 40 personnes malvoyantes et de 2 personnes de contrôle. Elles portaient sur plusieurs aspects particuliers de la signalisation: hauteur des symboles, dimensions, contrastes avec l'arrière-plan, couleur, distance de lecture, localisation (soit le positionnement des signes), éclairage et enfin lisibilité bien sûr.

Cependant, le cadre de ces recherches n'est pas sans susciter quelques questions: grâce à une espérance de vie en constante augmentation, les personnes restent désormais plus mobiles jusqu'à un âge très avancé et font tout pour conserver cette mobilité. Parallèlement à ce phénomène, l'aménagement architectural toujours plus complexe de l'environnement a conduit à une augmentation spectaculaire des inscriptions

et signalisations dans les lieux publics. Aussi, les personnes malvoyantes – le plus souvent les plus âgées – ont toujours davantage de peine à s'orienter et à se repérer suffisamment.

Signes et signalisations



Les éléments de signalisation peuvent être des pictogrammes, des symboles, des icônes ou du texte. Dans les pays européens, leur interprétation n'est pas homogène. En Espagne, par exemple, toutes les représentations graphiques incluent des signes et signalisations destinés à communiquer une information spécifique ou à la décrire. Ainsi, les designers ont autant recours à du texte qu'à de l'image. Par contre, en Grande-Bretagne, un signe est à considérer comme un ensemble de toutes les informations transmises sur la direction, les emplacements, la sécurité ou la nature de l'activité.

L'étude suggère donc d'étendre ces notions à un contexte plus large et de parler par exemple de «design universel» ou de «design pour tous». Ce terme signifierait que les signes et les symboles sont extrêmement importants pour les personnes qui, n'étant pas familiarisées avec leur environnement, ont besoin de pouvoir se référer à un repère explicite qui leur indique où trouver une sortie ou comment utiliser un système d'accès spécifique.

Certes, le projet ne soulevait pas cette question, mais il est ressorti au cours de ces expériences que nombre des symboles couramment utilisés contiennent bien trop de petits détails que les personnes malvoyantes parviennent difficilement à identifier. Le fait d'agrandir nettement ces symboles n'a en rien supprimé le problème. Ainsi, une compréhension totale du signe était entravée. Le symbole pour 'point d'information' est un exemple pratique positif, alors que celui de l'ascenseur comporte trop d'éléments.



Types de signalisation

Les éléments de signalisation sont généralement subdivisés en quatre catégories principales:

- les signes d'information
- les signes de direction (de A à B), ces signes sont toujours assortis d'une flèche
- les signes d'identification (nom, etc.)
- Les signaux de sécurité, indications en cas de feu et autres signaux obligatoires

Ces signes et symboles indiquent la direction à suivre, mettent en garde contre un danger ou donnent tout simplement des informations. Ils montrent le chemin le plus facile et le plus court pour accéder à un endroit précis d'un bâtiment ou à proximité. Lorsque l'itinéraire à suivre est long, il serait judicieux de placer d'autres signaux le long du trajet pour confirmer que la direction prise est la bonne.

Taille des signes et des symboles

Des directives uniformes devraient tendre à une reconnaissance moyenne d'une précision acceptable. Lorsqu'un signe est interprété correctement à 90% au minimum, cette valeur semble acceptable, selon les conclusions de l'étude. Par contre, cela signifierait également qu'une personne malvoyante sur dix ne serait pas en mesure de trouver son chemin sans l'aide d'un tiers.

Au cours des expériences réalisées pendant l'étude, l'exactitude des réponses atteignait des valeurs acceptables lorsque la grandeur du stimulus représentait près de 5% de la distance de lecture. Après avoir tenu compte de toutes les réponses, cette valeur de 5% a été recommandée comme grandeur minimale absolue pour la représentation de symboles ou de mots. Quand il s'agit de reconnaître des signes statiques dans un lieu connu préalablement, la vitesse de réponse des personnes malvoyantes n'atteignait des valeurs optimales que lorsque la grandeur des symboles était équivalente à 7% au moins de la distance de reconnaissance ou de lecture. Dès qu'il fallait d'abord chercher les signes et symboles donnés dans un contexte visuel exigeant, le temps de réponse jusqu'au stimulus le plus grand (soit de 9%) diminuait.



Bien qu'un stimulus d'une grandeur de 5% semble généralement suffisant, l'étude démontre clairement que plus le symbole est grand, plus la personne le reconnaît aisément, surtout si elle doit d'abord le chercher.

Importance d'un fort contraste

En ce qui concerne le contraste entre un signe et son fonds, la précision des réponses ne dépassait pour ainsi dire jamais dépassé les 80%. Certes, avec l'augmentation du contraste, les réponses gagnaient en précision, mais seulement dans une certaine mesure (entre +/- 70% et +/- 80%). Il en découle que la dimension des symboles utilisés importe plus que l'intensité du contraste. Cependant, la familiarité de la personne avec les symboles présentés joue également un rôle non négligeable. Un taux de réponse de plus de 95% était uniquement obtenu lorsque non seulement les symboles présentaient un contraste de 60%, mais que leur dimension était également supérieure à 5% de la distance de lecture ou de reconnaissance. Mise en évidence par l'étude, cette interaction revêt une importance toute spécifique dans la formulation de directives.



L'étude a également conclu qu'une grandeur de stimulus d'environ 1% de la distance de lecture ou de reconnaissance – grandeur usuelle dans certains pays – se révèle absolument insuffisante. Même un contraste optimal ne peut améliorer de façon significative le potentiel de reconnaissance, puisque l'exactitude des réponses excède à peine 35%. Dès que la grandeur du stimulus est égale ou supérieure à 5%, l'importance du contraste diminue à nouveau dans le taux de réussite de reconnaissance, tout en ayant une influence positive sur la vitesse de reconnaissance. Lorsque la condition des 5% de la grandeur du stimulus est remplie, le contraste contribue à porter à 7% la part de réponses correctes. Les acteurs du projet avaient limité leurs tests au contraste noir-blanc et à une sélection de grandeur précise de signes et de symboles.

Reconnaissance grâce à l'unification des symboles

Très rapidement, les différentes expériences ont montré que le potentiel de reconnaissance est directement lié au degré de familiarité de la personne concernée avec le symbole ou le signe présenté. Ainsi, quelques-uns des participants à l'étude ont spontanément déclaré avoir reconnu une forme spécifique sans être parvenu à la désigner nommément, l'un des symboles ne leur étant pas familier. Cette remarque ne fait que renforcer la revendication pour une plus grande homogénéité dans l'emploi des symboles et signes utilisés émise dans tous les pays européens.

Les directives formulées sont valables pour la population malvoyante. Relevons cependant qu'au sein de ce groupe, quelques-unes des personnes concernées avaient besoin de bien plus de temps pour reconnaître un mot ou un symbole donné. Chez les personnes disposant d'un champ visuel plus ou moins intact, l'étude a montré que le temps de réponse nécessaire diminuait de façon linéaire en fonction de l'agrandissement du signe présenté – reconnu alors nettement plus rapidement. Par contre, les personnes atteintes d'une réduction du champ visuel, accompagnée d'une diminution de l'acuité visuelle, ne semblaient pas tirer avantage d'un grossissement du stimulus – tout au moins pas en ce qui concerne la rapidité de leur réponse. Logiquement, les grandeurs de stimulus supérieures à celle du champ visuel statique engendraient des temps de réaction plus longs, puisqu'elles exigent des mouvements des yeux ou de la tête pour appréhender un signe dans son ensemble. En fin de compte, les deux groupes reconnaissaient certes le signe présenté. Toutefois, le groupe des personnes atteintes d'une réduction du champ visuel, accompagnée d'une diminution de l'acuité visuelle, avait besoin de nettement plus de temps. De même, rien d'étonnant à ce que les personnes

handicapées de la vue dont le champ visuel est réduit ont tendance à répondre plus lentement dès que la grandeur des signes atteint 9% de la distance critique de lecture et de reconnaissance.

Bien entendu, le contraste et la grandeur ne sont que deux facteurs qui déterminent l'accessibilité visuelle. L'éclairage, le positionnement, la disposition des signes et des symboles, ainsi que l'interaction entre tous ces facteurs doivent être pris en considération dans une étude complémentaire, dans laquelle il conviendra d'examiner également les situations de la vie quotidienne, notamment l'éclairage. Ce n'est qu'une fois tout ce travail accompli que pourront être formulées des directives internationales.

De nombreuses informations de fonds et aspects traités dans l'étude présentée ci-dessus ont dû être sacrifiés, ne serait-ce que par manque de place, ou n'ont pas pu être qu'effleurés dans le présent article. Pour tous les intéressés, cette étude est disponible dans son intégralité par courrier électronique, en anglais, auprès du Centre de compétence de l'UCBA pour moyens auxiliaires optiques.

Adresse de contact :

Schweizerischer Zentralverein für das
Blindenwesen SZB
Fachstelle für optische Hilfsmittel
Niederlenzer Kirchweg 1
CH-5600 Lenzburg
Tél.: +41 (0)62 888 28 50
Fax: +41 (0)62 888 28 59
graf@szb.ch ou opt-beratung@szb.ch
www.ucba.ch

Nouveautés

Décidément, le PENFRIEND fera la une de ce numéro de Info UCBA, en tenant la rubrique de mise à l'épreuve. Il est dorénavant dans notre assortiment et rencontre un grand succès.

Par Regina Reusser

Penfriend facilite le marquage d'objets

Se présentant sous la forme d'un gros stylo, le Penfriend offre une solution rapide et efficace pour le marquage de CDs, médicaments, boîtes à épices et autres objets du quotidien. Un bouton enregistre vos messages vocaux sur des étiquettes autocollantes de diverses tailles qui sont ensuite collées sur les différents objets. Pour connaître le message associé à une étiquette, il suffit de passer la pointe du stylo sur cette dernière pour obtenir à nouveau l'information vocale fournie avec votre propre voix. Penfriend dispose également d'une fonction lecteur MP3 pour écouter les fichiers musicaux téléchargés à partir du port USB de votre ordinateur.

Penfriend a une mémoire interne de 1GB et fonctionne avec deux piles AAA. L'étui livré avec l'appareil vous permet de conserver vos étiquettes à l'abri.

Matériel livré

- 1 Penfriend dans un étui en plastique pratique pour conserver les étiquettes
- 1 câble USB
- 2 piles AAA
- 91 étiquettes rondes d'environ 1 cm de diamètre
- 36 étiquettes carrées d'environ 3 x 3 cm

Le Penfriend est vendu au prix de CHF 129.80

- Art. Nr. 08.810-01 (allemand)
- Art. Nr. 08.810-02 (français)

Étiquettes supplémentaires

Nous livrons volontiers des jeux d'étiquettes supplémentaires au prix de CHF 23.10/lot:

- Lot d'étiquettes a: art. n° 08.811-10
- Lot d'étiquettes b: art. n° 08.811-11

Chaque lot comprend:

- 54 étiquettes, carrées, env. 3 x 3 cm
- 54 étiquettes, rondes, d'environ 3 cm de diamètre
- 273 étiquettes, rondes, d'environ 1 cm de diamètre

Registre alphabétique en gros caractères

Outre un registre alphabétique en braille pour des classeurs de format A4, nous vous proposons dès à présent un registre alphabétique pour classeurs A4 en gros caractères. Répartis sur trois pages, les caractères imprimés en gras et en noir sont aisément lisibles. Commandez le registre alphabétique en gros caractères, art. n° 04.605, au prix de CHF 3.80.

Microphone AVL 920: votre nouvel assistant pour l'enregistrement de séances

Une fois connecté au Milestone 312, le microphone externe à condensateur «Business Microphone AVL920» offre une qualité d'enregistrement optimale pour des séances réunissant dix personnes ou plus. La technique de condensation enregistre les ondes acoustiques transmises par delà la surface de la table dans un angle de 360 degrés.

Données techniques

- Caractéristique: boule
- Prise: entrée 6,3 mm et 3,5 mm, stéréo

- Impédance: 1000 Ohm
- Longueur du câble: 6 m (avec batterie et interrupteur intégrés)
- Fréquence enregistrée: de 30 à 18000 Hz
- Dimensions: (Ø x L) 35 mm x 58 mm

Le «Business Microphone AVL920», art. n° 03.843, est disponible au prix UCBA de CHF 115.–



En solde: cannes de signalement coniques

Pour des raisons allant du manque d'espace de rangement au manque de demande, cette canne de signalement conique a été retirée de notre assortiment voilà quelques temps déjà. Vous pouvez vous procurer les derniers exemplaires disponibles à un prix préférentiel.

Caractéristiques:

- Matériel: Aluminium
- Poids: 165-200 g (suivant la longueur)
- Longueur pliée: 250 à 374 mm
- Diamètre: 14 mm
- Avec dragonne
- Élément inférieur réfléchissant la lumière
- Embout métallique

Les cannes sont en excellent état. Vous pouvez vous les procurer au prix UCBA de CHF 18.–

- Art. n° 01.015-84 (84 cm)
- Art. n° 01.015-92 (92 cm)
- Art. n° 01.015-110 (110 cm)
- Art. n° 01.015-120 (120 cm)
- Art. n° 01.015-130 (130 cm)
- Art. n° 01.015-140 (140 cm)

Changement à la ludothèque de Zollikofen

La ludothèque de l'UCBA à Zollikofen prête depuis de nombreuses années des jeux et des livres pour personnes aveugles ou malvoyantes. Le 1^{er} février 2011, la Fondation pour enfants et adolescents aveugles ou malvoyants de Zollikofen a repris l'exploitation de la ludothèque.

Au nom de la direction de l'UCBA, nous tenons à vous remercier pour la fidélité que vous avez témoignée au fil des années à la ludothèque et sommes heureux de vous annoncer que, sous la direction compétente de la Fondation pour enfants et adolescents

aveugles ou malvoyants de Zollikofen, ce service reste encore et toujours à votre disposition.

A partir du 1^{er} février 2011, les coordonnées de la ludothèque sont les suivantes:

Ludothèque pour personnes aveugles ou malvoyantes
Kirchlindachstrasse 49
CH - 3052 Zollikofen
Tél.: +41 (0)31 910 25 34
Fax: +41 (0)31 911 30 41
E-Mail: ludothek@blindenschule.ch
www.blindenschule.ch

Deafblind Time

L'on estime à 10000 le nombre de personnes dont la vue et l'ouïe diminuent au cours de la vie. Et qui perdent partiellement ou totalement les deux sens une fois atteint le grand âge. Le film «Deafblind» Time leur est dédié.

Par Ann-Katrin Gässlein

A quelles limites les personnes atteintes d'un double handicap sensoriel sont-elles confrontées? Le film Deafblind Time apporte la réponse à cette question: «La mobilité, la communication et l'accès à l'information s'en trouvent réduits», selon le témoignage des trois protagonistes qu'accompagne la caméra dans leur vie quotidienne. Ainsi, Beat Marchetti, sourd, a besoin de son chien-guide Orion pour se rendre à son lieu de travail. Pour sa part, Franz Meierhans, agriculteur, porte des appareils acoustiques pour pouvoir s'entretenir avec sa famille autour de la table. Quant à Yvonne Huguenin, 98 ans, elle a dû s'habituer à se déplacer plus lentement après une vie pleine de passion pour la danse folklorique et le théâtre. Et pourtant, elle continue à écouter les nouvelles à la radio, désormais sur des appareils spécifiques.

Autant de destins différents et de maladies diverses dont la surdité n'est que la partie apparente: nombreuses sont les personnes atteintes du syndrome d'Usher: cette maladie héréditaire se traduit, dès la naissance, par une forte malentendance, puis, au cours de la vie, par une diminution progressive de la vue. Il arrive que des personnes déjà âgées constatent une détérioration de leur vue et de leur ouïe. Chacun développe alors ses propres stratégies pour relever les nouveaux défis auxquels il est confronté.

En utilisant une loupe, Beat Marchetti arrive à lire le journal. Quant à Franz Meierhans, il parvient à faire les comptes

de son exploitation agricole grâce à sa synthèse vocale. L'aide la plus précieuse vient des personnes bénévoles ainsi que les assistantes en communication: sans eux, comment acheter une chemise dans un magasin ou circuler dans des lieux inconnus, comment emprunter un escalier et traverser un pont sans l'intervention de collaborateurs bénévoles? Ils attirent aussi l'attention de ceux qu'ils accompagnent sur les cygnes le long de la rive ou sur un arbuste en fleurs au bord du chemin. Autant d'éléments qui améliorent leur qualité de vie!

Certes, même la meilleure aide ne permet pas aux personnes sourdaveugles un aménagement idéal de leur vie. Constamment, elles se heurtent à des obstacles insoupçonnés: un arrosoir en plein milieu du chemin, une porte entrouverte. Un petit détour par le dépôt du tram est vite arrivé lorsque l'on n'entend pas l'annonce des stations et que l'on ne voit pas les passagers descendre. Pour les proches, les équipements dans les hôpitaux sont mal adaptés et constituent de ce fait un grand problème. «Rien ou presque n'y est prévu pour stimuler les personnes atteintes d'un double handicap sensoriel», déplore la fille d'Yvonne Huguenin. Au contraire, nombre de petits riens ajoutent parfois autant de difficultés supplémentaires. Les soignants ne tiennent par exemple trop souvent pas compte du fait qu'une personne sourdaveugle ne peut voir un gobelet transparent sur sa table de chevet.

Un avenir plongé dans le silence absolu et l'obscurité total? Les trois person-

nes qui parlent de leur vie dans le film «Deafblind Time» n'y songent pas un seul instant: «Chaque jour mérite d'être pleinement vécu», estime Beat Marchetti. Franz Meierhans sait aussi qu'il devra faire preuve d'ingéniosité s'il veut pouvoir mener plus tard encore une vie autonome et responsable. «Ne jamais baisser les bras!»

Le premier film consacré à la surdicécité acquise

«Deafblind Time» est le premier film documentaire réalisé sur territoire germanophone qui donne un aperçu de la vie de trois personnes sourdaveugles à travers leurs témoignages. Le propos de «Deafblind Time» n'est pas de montrer des personnes abattues et désolantes, mais bien plutôt des personnes concernées qui mobilisent leurs forces pour donner, en dépit de leurs difficultés, un sens à leur vie.

Depuis le 1^{er} février 2011, le DVD «Deafblind Time» peut être emprunté auprès du centre de consultation pour personnes sourdaveugles de l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA. En outre, l'UCBA propose des séances d'information et de sensibilisation consacrées à la surdicécité.

Ces séances s'adressent surtout aux institutions d'aide aux personnes âgées, malades ou handicapées, aux services de consultation et aux organisations qui s'occupent de personnes malvoyantes ou sourdes, aux services hospitaliers et aux paroisses, mais aussi aux écoles. En allemand, français, italien, en langage verbal ou en langue des signes, des spécialistes et des personnes concernées de l'UCBA proposent des manifestations d'information et de sensibilisation qui traitent des questions suivantes:

- Comment résoudre une tâche avec des capacités visuelles et auditives restreintes?
- Quelles formes de communication les personnes sourdaveugles utilisent-elles?
- Comment des personnes malentendantes-malvoyantes peuvent-elles s'intégrer dans un groupe?

Par ailleurs, le centre de consultation propose, selon les intérêts et les besoins, des séances d'information et de sensibilisation pouvant aller d'une intervention d'une heure (comprenant la présentation du film suivie d'une discussion) au cours de formation continue d'une journée entière.

Vous trouverez des informations complémentaires sur le site Internet de l'UCBA (www.ucba.ch) et directement à l'adresse suivante:

UCBA, Consultation pour sourdaveugles
Chemin des Trois-Rois 5bis
CH-1005 Lausanne
Téléphone +41 (0)21 345 00 50
Téléfax +41 (0)21 345 00 68
E-Mail: [surdicecite\(at\)ucba.ch](mailto:surdicecite(at)ucba.ch)

Formations et cours actuels

Le programme des cours 2011, ainsi que toutes les informations concernant nos cours et formations peuvent être obtenues en consultant notre site internet www.ucba.ch ou auprès du département de la formation continue à Lausanne.

Par Vanessa Villard

Cours de perfectionnement

Cours UCBA n° 934

Le conseil en éclairage du spécialiste en basse vision (partie 1)

Date: 9 mai 2011 (1 jour)

Lieu: Genève

Intervenantes: Marie-Paule Christiaen-Colmez, Karin Schwarz

Public cible: Ce cours s'adresse aux professionnels de la réadaptation spécialisés en basse vision.

Denise Javet Ruedin, Ariane Leimgruber
Public cible: Ce cours est ouvert au personnel spécialisé travaillant dans le domaine du handicap visuel. Ce cours est également ouvert à toute personne travaillant dans les domaines de l'éducation, du social, du paramédical et de la réadaptation.

Nombre maximum de participants:
12 personnes.

Cours UCBA n° 933

Le développement de l'enfant malvoyant

Date: 20 juin 2011 (1/2 jour)

Lieu: Lausanne

Intervenante: Dr. Manon Cevey-Macherel
Public cible: Ce cours s'adresse aux professionnels travaillant dans le domaine du handicap visuel intervenant au niveau social, des soins, de la rééducation, de la réadaptation et/ou de l'enseignement spécialisé.

Formations certifiantes

Cours UCBA n° 939 Module 8 REA

Introduction dans le domaine de l'informatique spécialisée (partie 2)

Dates: 4, 5 et 6 avril 2011 (3 jours)

Lieu: Lausanne

Intervenants: Blaise Gauchat, autres intervenants

Public cible: Ce cours est destiné aux spécialistes en réadaptation de tous les domaines de la typhlophilie inscrits au cursus de formation REA.

Dans la mesure des places disponibles, il peut également être ouvert aux autres professionnels travaillant dans le domaine du handicap visuel ainsi qu'à toute personne travaillant dans l'éducation, le social ou le paramédical.

Cours de sensibilisation

Cours UCBA n° 926

Sensibilisation à l'orientation et mobilité (O+M)

Dates: 12 et 13 mai 2011 (2 jours)

Lieu: Lausanne

Intervenantes: Esther Challandes-Stamm,

Cours UCBA n° 937 Module 6 REA

Base en orientation et mobilité

(partie 1 & 2)

Dates: 2, 3 et 4 mai 2011 (3 jours) / 23 et 24 mai 2011 (2 jours)

Lieu: Lausanne

Intervenants: Claude-Alain Badoux, autres intervenants

Public cible: Ce cours est destiné aux spécialistes en réadaptation de tous les domaines de la typhlophilie inscrits au cursus de formation REA.

Dans la mesure des places disponibles, il peut également être ouvert aux autres professionnels travaillant dans le domaine du handicap visuel ainsi qu'à toute personne travaillant dans l'éducation, le social ou le paramédical.

Nouvelles acquisitions en français

La bibliothèque spécialisée de l'UCBA est destinée aux professionnels du handicap de la vue et à toutes les personnes intéressées. Elle propose un vaste choix de littérature spécialisée, en allemand, français et anglais, disponible sous forme de livres, articles, journaux spécialisés vidéos, diapositives, cassettes et dvds. Le prêt, possible en Suisse uniquement, est gratuit et se fait par envoi postal. La durée du prêt est de 4 semaines. Tous les ouvrages et médias à disposition sont répertoriés dans un catalogue téléchargeable sur notre site. Pour des ouvrages francophones, se reporter à la liste des Livres en français.

Par Peter Rechtsteiner

Nouvelles acquisitions en français

2489 Du café de l'Ouest à Ouagadougou

Du café de l'Ouest à Ouagadougou: Croisière pour l'alphabétisation des enfants aveugles du Burkina Faso / Textes: Jean-Marc Meyrat; Photos: Michel Bondi, Philippe Racine. – 2009. – 52 p.: ill.

Dans ce petit livre, nous vous invitons à suivre, par le texte et l'image, les pérégrinations de trois potes qui ont pris le large, direction Ouagadougou, à bord d'un bus 9 places. But du voyage: remettre le véhicule et son contenu à plusieurs écoles pour enfants aveugles du Burkina Faso.



PR 146 Rôle d'une orthoptiste spécialisée

Rôle d'une orthoptiste spécialisée en basse vision dans le cadre d'un cabinet d'ophtalmologie générale / Catherine Humbert. – Forel, 2010. – 31 p. – (travail

de diplôme – perfectionnement pour orthoptistes spécialisés).

Le but de ce travail est de déterminer le rôle de l'orthoptiste dans le réseau existant de basse vision. Quels sont les avantages pour le médecin et pour le patient? En quoi ses aptitudes font de l'orthoptiste l'intermédiaire idéal entre le médical, dont le but est de soigner, et le monde de la réadaptation qui a pour but d'atténuer les conséquences directes de l'atteinte visuelle et d'améliorer l'indépendance du patient dans ses activités de la vie quotidienne.

PR 147 Adaptation de l'examen ophtalmologique du patient malvoyant adulte

Adaptation de l'examen ophtalmologique du patient malvoyant adulte en pratique ambulatoire: réflexion sur la place de l'ophtalmologie dans le réseau basse vision du canton de Neuchâtel / Sabine Delachaux-Mormile. – Neuchâtel, 2010. – 14 p. – (Travail de diplôme dans le cadre de la formation de spécialisation en basse vision).

Le travail présentera les résultats de la réflexion de l'auteur sur l'adaptation de l'examen ophtalmologique aux personnes malvoyantes, en suivant une progression chronologique par rapport aux différents aspects de cet examen.

PR 148 Bilans Basse Vision de deux frères atteints de la maladie de Stargardt

Bilans Basse Vision de deux frères atteints de la maladie de Stargardt / Marie-Claire Gurtner. – Lausanne, 2010. – 17 p. – (Travail de diplôme, perfectionnement pour orthoptistes spécialisés).

Le présent travail s'intéresse à deux frères atteints de la maladie de Stargardt avant l'apparition des premiers symptômes. Il décrit l'évolution de la maladie, les difficultés visuelles rencontrées, les adaptations nécessaires, les bilans sensoriels, optomoteurs et fonctionnels dans une atteinte bilatérale de la vision centrale.

PR 149 Recherche d'une zone rétinienne fonctionnelle

Recherche d'une zone rétinienne fonctionnelle au moyen du test de la fixation au visuscope: est-ce réalisable et applicable en basse vision? / Doris Auberson. – St-Blaise, 2010. – 23 p.: ill. – (Travail de diplôme – perfectionnement pour orthoptistes spécialisés).

L'auteur est un orthoptiste pratiquant de l'orthoptique classique en divers cabinets privés généralement non équipés d'un appareil de type Goldmann. Il a voulu savoir par un moyen simple à disposition de toute orthoptiste, et autre que la périmétrie au Goldmann, s'il était possible de déterminer une zone de perception visuelle résiduelle dans les cas de pathologies rétinienne comme la DMLA.

PR 150 Comment utiliser le Coordimètre (Hess-Weiss) en écran tangent

Comment utiliser le Coordimètre (Hess-Weiss) en écran tangent / Claudia Zuber-Giorgio. – Neuchâtel, 2010. – 38 p.: ill. – (Travail de diplôme – perfectionnement pour orthoptistes spécialisés dans le domaine de la basse vision).

L'écran du coordimètre (Hess-Weiss) fait partie de l'équipement de base de l'orthoptiste et est donc présent dans un grand nombre de cabinets d'ophtalmologues. L'objectif de cette étude est de déterminer si cet écran peut être utilisé pour l'évaluation du champ visuel central.

Opter pour le lobbying plutôt que de pleurer sur son sort

Négocier directement avec des parlementaires et des personnalités politiques, leur exposer face à face les intérêts des personnes handicapées de la vue: voilà en quoi consiste le lobbying politique. Le témoignage de nos deux lobbyistes chevronnés dans le contexte de la révision 6a de la LAI décrit bien ce qui peut se jouer sur la scène politique de la Berne fédérale.

Par Gerd Bingemann et Roger Höhener

En été 2009, le Département fédéral de l'intérieur (DFI) a soumis à la consultation des partis et des associations le projet de la 6^e révision de la LAI, à savoir le premier train de mesures destiné à assainir l'assurance-invalidité. Les organisations du handicap (visuel) n'ont pas tardé à constater que ce projet était fort peu séduisant, puisqu'il s'agissait d'assainir l'assurance-invalidité en optant pour deux volets de mesures drastiques faisant payer le prix fort aux personnes handicapées et aux institutions qui défendent leurs intérêts.

Pour répondre à l'appel de la Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés (DOK), les auteurs du présent article ont décidé de s'engager dans le processus de législation parlementaire d'assainissement de l'AI afin de défendre les intérêts des personnes handicapées (de la vue), menant une «campagne politique» avec d'autres organisations de personnes handicapées. Orchestrée par AGILE, Entraide Suisse Handicap, la campagne était axée sur des tandems de lobbyistes constitués d'une personne handicapée et de son partenaire non handicapé. Il incombe à ces tandems d'exposer aux parlementaires l'opinion des organisations dans le domaine du handicap (visuel) par rapport à la révision 6a de la LAI. A noter que les organisations typhlophiles ont mis à la disposition de la campagne trois des dix tandems présents.

«Quelle bonne idée!», nous sommes-nous dits. Plutôt que de fulminer contre «nos élus de la Berne fédérale» en serrant le point dans sa poche, pourquoi ne pas faire du lobbying là même où tout se joue. Mais comment agir de façon pertinente, correcte et assurée sur le terrain inconnu, parfois glissant, de la politique fédérale lors d'échanges personnels avec ces messieurs-dames du Conseil national ou des Etats? Aussi le cours de lobbying proposé sur deux jours a-t-il été le bienvenu. Sous la conduite d'Ursula Schaffner, secrétaire générale adjointe d'Agile et, de par sa fonction, responsable du domaine de la politique sociale et de la défense des intérêts, des réponses ont pu être apportées au contenu de l'objet soumis à consultation. De plus, nous avons pu également affiner, puis aiguiser nos arguments personnels. La stratégie élaborée par Ursula Schaffner et adaptée ponctuellement à l'évolution de la législation a servi de base aux tandems créés pour développer leurs compétences et amener un contenu aussi constructif et riche que possible. Enfin, cette phase d'échauffement nous a également permis de nous exercer – tout d'abord dans des jeux de rôles – à formuler des messages aussi succincts et convaincants que possible, puis à les placer au moment le plus opportun. A l'évidence, ces messieurs-dames parlementaires ne se sont pas croisés les bras en attendant nos arguments! Autre certitude: il ne fallait pas s'attendre à ce que les parlementaires se montrent particulièrement réceptifs à nos demandes.

Petit test pratique du parlementarisme

La collaboration entre tandems de lobbyistes et la DOK a bien fonctionné: une première étape a consisté pour la DOK à présenter par écrit aux membres des commissions préparatoires du Conseil national et du Conseil des Etats les revendications politiques des organisations qui défendent les intérêts des personnes handicapées, les étayant par des faits et des arguments. Lors d'une seconde étape, les organisations ont présenté leurs revendications à tous les membres des deux conseils. Puis un partenaire de chaque tandem s'est adressé directement aux membres des conseils en charge du dossier afin d'établir avec chacun un contact personnalisé.

Lors de ces face-à-face, les lobbyistes ont pu constater combien les membres du Conseil des Etats – première instance à traiter le dossier de la révision 6a de la LAI – étaient ouverts à nos demandes: ils nous ont écouté avec attention, ont manifesté leur intérêt en posant des questions et ont réagi face à nos arguments. Cette attitude nous a donné l'impression d'être pris au sérieux en tant que représentants par des personnes très compétentes dans la gestion de ce dossier, (partiellement) sensibles à notre cause. C'est donc très motivés qu'au terme des discussions avec les parlementaires nous avons envoyé par courrier électronique aux membres des conseils la documentation conçue par la DOK rassemblant les principaux faits, arguments et revendications des organisations qui représentent les personnes handicapées. Au départ, nous nous sommes entretenus entre tandems, puis avec notre coordinatrice, du déroulement et des conclusions des discussions poursuivies.

Une réalité moins rose

Lorsque la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats (CSSS-E) a pris sa décision, les premières désillusions des lobbyistes ont été perceptibles: certes, des conseillers

d'Etat nous ont assuré vouloir présenter des motions en notre faveur, mais en fin de compte, ils n'en ont déposées qu'un nombre très limité. Toutefois, le fait de supprimer la disposition considérant que la capacité d'agir constitue un critère réduisant l'accès à une contribution d'assistance représente une légère amélioration du contenu. Nous avons dû nous résoudre à constater que certes, le monde de la politique fédérale manifeste de l'intérêt pour les informations que leur transmettent les lobbyistes, mais que réunis en commission, à huis clos, ils ne se sentent nullement contraints de respecter les engagements pourtant pris lors des contacts directs.

Tirant les leçons de l'expérience faite avec les membres du Conseil des Etats, les lobbyistes sont parvenus à agir de façon plus concertée, plus sereine, face aux membres de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil national (CSSS-N). Malgré tout, les décisions de la commission du Conseil national n'ont pas manqué de réserver, elles aussi, quelques surprises. L'une de ses propositions prévoyait par exemple d'élargir considérablement le nombre de rentiers AI devant être réintégrés, par rapport à la proposition soumise initialement à consultation. Par ailleurs, nous nous sommes remis à respirer en apprenant en revanche, qu'une majorité des membres de la CSSS-N avaient recommandé – à notre plus grand étonnement – l'introduction d'un quota pour l'emploi des personnes handicapées.

Des minutes palpitantes dans la salle des pas perdus

De par le nombre de personnes qui y assistent, le Conseil national est bien plus grand lorsqu'il siège en plénière que le Conseil des Etats. Imaginez une assemblée au complet avec des tandems de lobbyistes quelque peu décimés déjà. Mais pas question de renoncer au lobbying même dans ces conditions! Se fondant sur une sorte de «screening parlemen-



Le «tandem-lobbyiste» Gerd Bingemann et Roger Höhener en route pour Berne. «Nous prenons contact avec de nombreux parlementaires et politiciens au sujet de la 6^e révision de la LAI».

Photomontage: UCBA

taire», une vingtaine de personnalités politiques au sein du parlement ont été désignées et les tandems de lobbyistes leur ont été attribués. C'est pleins de confiance et animés de la ferme intention de ne pas céder que nous avons pénétré dans l'enceinte du Conseil national lorsque fut amorcé le débat sur la révision 6a de la LAI, lors de la session d'hiver 2010. Après qu'une conseillère nationale leur ait donné accès à la salle des pas perdus (lobby en anglais), le concept du tandem a une fois encore fait ses preuves: le partenaire voyant devait se montrer vigilant afin de guetter les conseillers nationaux en charge du dossier, susceptibles de circuler de temps à autre pour les aborder. Tâche peu aisée, source de tensions dans la salle des pas perdus en constante effervescence. Si un membre du Conseil national finissait par se laisser convaincre de s'engager dans une discussion, le partenaire aveugle du tandem entraînait alors en scène en déployant sa palette de meilleurs arguments pour l'allier à notre cause. Parfois, les échanges duraient une demi-heure, parfois juste le temps de remettre au conseiller national la documentation préparée.

Une parlementaire nous a tout de même échappé en entrant dans l'hémicycle, si bien que la discussion à laquelle elle avait spontanément accepté de prendre part dans la salle des pas perdus n'a pas eu lieu.

Ne pas baisser les bras quand le succès se fait attendre!

Durant les jours suivants, des partenaires des divers tandems ont suivi – depuis les tribunes du Palais fédéral ou en direct, sur le site internet du parlement – le débat sur la révision 6a de la LAI attendu avec impatience. Certes, la gauche de l'échiquier politique est parvenue à émettre, lors des délibérations sur le projet soumis, des réserves que nous avons exprimées, faisant parfois quelques percées. Cependant, nous avons malheureusement dû assister à leur démantèlement systématique par la majorité bourgeoise. Si prometteuse, la disposition des quotas en constitue un exemple. Une fois encore, nous venions d'être rattrapés par la dure réalité (politique). Lors de la réunion de tous les tandems de lobbyistes juste après la session parlementaire, il s'est agi d'en parler. A cette occasion, nous avons

appris, à notre plus grand étonnement, que les «Entretiens de Wattenwyl» du 4 février 2011 – discussions réunissant, avant chaque session, des membres dirigeants des partis et du Conseil fédéral – allaient être consacrés à la révision 6a de la LAI. Les efforts entrepris auprès du parlement et des médias ont-ils au moins pu contribuer à faire suffisamment prendre conscience aux politiciens fédéraux de l'importance du double projet, fatal en termes de politique sociale pour le handicap en général et pour la typhlophilie en particulier? Pour nous, une chose est claire: nous poursuivons notre action de lobbying, notamment pour le projet 6b visant à réduire les prestations de l'AI. A ce stade, le recours à des tandems de lobbyistes supplémentaires sera indispensable.

Le lobbying: un moyen d'être clairement visible

Même si, parfois, durant notre action politique, nous nous sommes cassés les dents, nous tirons de notre engagement un bilan positif. Tout particulièrement pour la typhlophilie, l'idée des tandems s'est révélée très pertinente. Vu leur déficit visuel, les personnes aveugles se voient confrontées dans leur activité de lobbying à d'immenses obstacles: comment trouver le bureau du parlementaire où aura lieu l'entretien? Ou encore, comment une personne handicapée de la vue peut-elle constater que son interlocuteur s'ennuie et souhaite clore l'entretien? Mais la solution des tandems offre encore bien d'autres avantages: la personne voyante peut ouvrir la porte à la personne aveugle ou malvoyante sur des entretiens spontanés, notamment dans les dédales animés de la salle des pas perdus du Palais fédéral. Par rapport à d'autres formes de handicaps, un tandem avec une personne handicapée de la vue est beaucoup plus visible, grâce à sa canne blanche; une visibilité maximale constitue un élément positif, dans le domaine du lobbying tout au moins.

Il faut savoir également qu'en général, les personnes malvoyantes et aveugles bénéficient d'une grande sollicitude au sein de notre société.

S'armer pour l'avenir

Généralement, l'issue d'une activité de lobbying est incertaine. Toutefois, elle représente une aventure passionnante, tant pour la personne voyante que pour le partenaire handicapé de la vue du tandem. Pour chacun deux, elle permet de tisser des relations et de développer des réseaux. Mais ces activités politiques leur donnent également la possibilité de se constituer un bagage cognitif et d'approfondir ces connaissances. Enfin, l'activité de lobbying nous procure un aperçu des rouages politiques de notre Etat. Aussi, nous souhaitons clairement poursuivre nos efforts de lobbying, étant donné surtout le projet (dramatique) de démantèlement prévu par la révision 6b de la LAI qui nous occupera encore en 2011, voire probablement en 2012. Aussi lançons-nous un appel aux tandems de lobbyistes défendant la cause de la typhlophilie à se mobiliser plus fortement encore! Il nous paraît très pertinent en effet de cultiver avec le plus grand soin l'idée des tandems de lobbyistes au sein de la typhlophilie, de la porter et de la promouvoir. En effet, le lobbying sera appelé à jouer un rôle déterminant au fur et à mesure que d'importants projets entreront dans le collimateur de la politique. Songez à la réforme de la taxe sur la valeur ajoutée qui risque, selon les circonstances, d'avoir de profondes répercussions pour les organisations du handicap en général, et de la typhlophilie en particulier.

Sommes-nous parvenus à susciter votre intérêt? Souhaitez-vous désormais participer vous aussi à une activité de lobbying? Nous nous réjouissons de vous compter parmi les tandems lobbyistes! N'hésitez pas à prendre contact avec nous auprès de bingemann@szb.ch – tél. 071 228 57 69.

Profil du lobbyiste recherché (handicapé ou non):

- Connaissances de base de l'activité du lobbying dans le contexte politique, ou disponibilité à acquérir les connaissances nécessaires
- Aisance à parler en public
- Comportement assuré
- Facilité de contact
- Capacité à suivre son propre projet malgré l'agitation du Palais fédéral
- Si possible, empathie et/ou expérience permettant de thématiser le handicap du partenaire concerné au sein du tandem
- Disposition et habitude à s'en tenir à ce qui avait été convenu oralement
- Aptitude à défendre un avis, même lorsqu'il diffère légèrement de sa propre opinion
- Grande souplesse en termes de temps
- Disponibilité à passer 2 à 3 jours par session au Palais fédéral, pendant 2 à 3 sessions
- Disponibilité à prendre éventuellement part à un cours d'introduction au lobbying

Bénévole. Engagé(e).

Nous vous sollicitons pour accompagner des adultes sourdaveugles ou malentendants-malvoyants. Parce que vous soutenez ces personnes au quotidien, beaucoup de choses leur deviennent possibles: faire des achats, effectuer sa correspondance, parcourir des distances plus grandes, participer à des rencontres en société – ou prendre enfin part à un séjour de vacances.

Si vous souhaitez en savoir davantage sur cette tâche exigeante et gratifiante, nous répondrons à vos questions ou vous adresserons volontiers notre documentation.

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA

Consultation pour sourdaveugles
chemin des Trois-Rois 5bis, 1005 Lausanne
Téléphone 021 345 00 50 (Mme M. Blommaert).
surdicecite@ucba.ch. www.ucba.ch

Ce que nous vous offrons:

- une introduction approfondie à votre activité de «collaboratrice/collaborateur bénévole»
- une formation continue régulière et le remboursement de vos frais
- des engagements limités dans le temps (vous décidez vous-même de leur durée)

Ce que nous souhaitons de votre part:

- vous vous intéressez aux personnes en situation de vie inhabituelle.
- vous êtes disposé(e) à apprendre de nouvelles formes de communication.
- vous êtes solide, discret/ète et digne de confiance.
- Vous êtes prêt à voyager et à accompagner des personnes concernées en transport public.
- Si possible vous possédez un permis de conduire et êtes prêt à conduire un de nos véhicules (monospaces huit places).



UCBAVEUGLES

Union centrale suisse pour le bien des aveugles

Des professionnels d'une fidélité remarquable

Toute personne appelée à travailler avec les chiens-guides d'aveugles, à les former et à assumer l'instruction de leurs détenteurs ne pourra plus la contourner à l'avenir. Elle, c'est la Commission d'assurance qualité (CAQ). Il s'agit d'une commission permanente de l'UCBA chargée tout spécialement de superviser la formation des instructeurs/trices de chiens-guides d'aveugles.

Par Ann-Katrin Gässlein

La commission s'occupe de toutes les tâches en relation avec l'attribution des diplômes ainsi que du développement et de l'assurance de la qualité de cette formation. De plus, elle représente les intérêts du Groupe de travail des Ecoles suisses pour de chiens guides d'aveugles reconnues par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).

Res Marty, pédagogue professionnel et conseiller en orientation professionnelle, est membre de cette commission. Dans l'interview qui suit, il évoque les tâches de la commission et les défis qui l'attendent.

Monsieur Marty, vous n'êtes ni instructeur de chiens-guides d'aveugles, ni un collaborateur dans une organisation typhlophile. Comment en êtes-vous venu à siéger dans à cette Commission?

J'exerce les professions de pédagogue et de conseiller en orientation professionnelle. Dans ces fonctions, j'accompagne les associations dans leurs démarches visant à obtenir la reconnaissance fédérale officielle d'une profession non encore reconnue. Voici environ cinq ans, l'UCBA s'est adressée à moi afin que je l'aide à effectuer les démarches en vue d'une reconnaissance fédérale et à mettre en place la préparation de l'examen professionnel menant au diplôme fédéral d'instructeur de chiens-guides d'aveugles.

Comment les chiens-guides d'aveugles étaient-ils formés jusqu'alors?

En Suisse, quatre écoles de chiens-guides d'aveugles sont membres de l'UCBA. Elles formaient périodiquement des apprentis. Toutefois, leur formation n'était reconnue par l'UCBA au plan interne et par l'Office fédéral des assurances sociales.

Quelle a été la première étape de votre intervention?

Une fois l'organisation du projet mise au point, l'on a formulé le profil professionnel, l'analyse des activités ainsi que les compétences et objectifs d'apprentissage. Conjointement avec l'Office fédéral de la formation professionnelle et de la technologie (OFFT), il convenait en outre d'examiner à quel niveau de qualification rattacher cette profession dans le système suisse de formation.

Pourriez-vous expliquer ces différents niveaux aux néophytes parmi nous en matière de formation?

En Suisse, l'apprentissage est traditionnellement suivi par le degré tertiaire, où divers niveaux de qualification sont possibles: certificat fédéral de capacité, examens professionnels supérieurs, école supérieure spécialisée, haute école spécialisée, université ou école polytechnique fédérale. De plus, ces niveaux de qualification ont été harmonisés avec leurs équivalents européens. Ainsi, le niveau 8 – le plus élevé – est atteint à la fin d'études universitaires.

A quel niveau européen la formation d'instructeurs/trices de chiens-guides d'aveugles correspond-elle?

Le diplôme d'instructeur de chiens-guides d'aveugles se place au niveau d'un diplôme fédéral. Dans le cadre européen de certifications, ce diplôme correspond à un niveau situé entre 5 et 6. Les professionnels de ce niveau sont capables d'exécuter de manière autonome des tâches complexes dans un domaine spécifique. Les candidats à cette formation doivent être au bénéfice d'un diplôme de fin d'études secondaire de niveau II, c'est-à-dire être détenteurs d'un certificat de fin d'apprentissage ou d'une maturité. De plus, ils doivent avoir suivi ensuite certains cours complémentaires.

Une personne entièrement «étrangère» au métier peut-elle donc apprendre à former un chien-guide?

En principe oui. Si une personne formée pour la vente, puis comme experte fiscale, peut prouver ses affinités pour les animaux en général et pour les chiens en particulier, elle a toutes ses chances. Cependant, il est bien entendu idéal de connaître déjà un peu l'environnement professionnel auquel l'on se destine, par exemple grâce à une formation d'assistante en médecine vétérinaire.

Comment se déroule aujourd'hui la préparation aux examens professionnels fédéraux supérieurs?

Toute personne souhaitant suivre une formation d'instructeur de chiens guides d'aveugles peut présenter sa candidature auprès de l'une des quatre écoles suisses pour s'y préparer au diplôme fédéral. Cependant, selon le système suisse de formation professionnelle, toute personne peut se présenter à cet examen lorsqu'elle estime remplir les conditions dudit examen.

Aucun droit à une place dans un cours de préparation à l'examen ne peut être revendiqué. En effet, les écoles ne forment qu'en fonction des besoins et



«Même une personne non-professionnelle peut apprendre à former un chien-guide» informe Res Marty, membre de cette commission d'assurance qualité. Photo: Ann-Katrin Gässlein

contrôlent ainsi le marché. Aucun «réserviste» n'est formé. Aussi, les écoles sont-elles constamment contraintes de refuser des intéressés ou de leur signaler quand auront lieu les prochains cours préparatoires. L'intérêt pour ce métier est manifeste et les instructeurs sont des professionnels d'une fidélité remarquable.

D'une durée de trois ans, les cours de préparation, dispensés en cours d'emploi, sont assumés par les quatre écoles. Les candidats terminent leur formation par les examens professionnels fédéraux supérieurs. Ceux-ci consistent en une série d'épreuves, notamment une partie de questions théoriques, une partie orale et une partie pratique portant sur des méthodes de formation – démonstrations sur l'objet, à savoir le chien-guide lui-même. Tous les candidats sont ensuite tenus de rédiger un travail de diplôme.



Un chien-guide doit être formé correctement pour pouvoir assumer ses tâches.

Photo: UCBA

Quel est votre rôle dans le processus d'examen?

Personnellement, je ne suis pas présent lors des examens. La Commission CAQ se contente d'organiser l'examen en veillant à ce que certains critères de qualité précis soient remplis. Relevons que dans son ensemble, l'organisation constitue un processus relativement complexe: étant donné que très peu de personnes suivent actuellement cette formation dans notre pays, les examens ne sont organisés qu'en cas de nécessité. Nous avons défini qu'ils n'auraient lieu que si trois à quatre candidats au minimum s'y présentent simultanément. Les prochains examens sont prévus pour 2013-2014.

Qui fera passer ces examens?

Nous recherchons des experts – éventuellement à l'étranger – car le marché suisse est très restreint dans ce domaine. Logiquement, les examinateurs doivent être mieux formés que les candidats qui se présentent à l'examen. En collaboration avec ces experts, nous élaborons l'examen dans son intégralité, à savoir les questions, les solutions, ainsi que les barèmes d'évaluations à appliquer.

Que se passe-t-il lorsque le candidat a réussi ses examens?

La CAQ lui décerne un diplôme d'instructeur/trice de chiens-guides d'aveugles établi par l'OFFT. Pour devenir titulaire du diplôme, le candidat doit avoir obtenu au moins la mention «suffisant».

A votre avis, où se situent les défis majeurs de la formation d'instructeur/trice de chiens-guides d'aveugles?

Au sein des écoles elles-mêmes, je pense. Une préparation pédagogique solide est fondamentale. Pour l'acquérir, les professionnels suivent des cours de formation pour adultes. La CAQ accompagne les écoles dans leurs démarches visant à atteindre les standards de qualité préalablement définis. Certes, l'on peut se demander si, pour quatre candidats seulement, la mise en place d'une formation aussi complexe se justifie. Etant donné que, dans certaines spécialisations, le marché est restreint, un petit nombre de diplômés est fréquent dans bien des professions. De toute façon, la qualité doit toujours primer la quantité.

Un grand merci pour cette interview très intéressante!

Membres de la Commission d'assurance qualité (CAQ)

Président:

Matthias Bütikofer
Union centrale suisse pour le bien des
aveugles (UCBA)
Ausstellungsstrasse 36
8005 Zurich
044 444 1085
buetikofer@szb.ch

Res Marty

Bureau Bildung und Beratung MP
Bildung, Beratung und Verlag AG
Tannenheimweg 4
8852 Altendorf
055 451 17 90
res.marty@bluewin.ch

Assesseurs:

Peter Greber
Union centrale suisse pour le bien des
aveugles (UCBA)
Schützengasse 4, Case postale 2044
9001 St-Gall
071 223 36 36
greber@szb.ch

Helene Zimmermann

c/o Union suisse des aveugles (USA)
Friedackerstrasse 8, Case postale 9069
8050 Zurich
044 317 90 00
helene.zimmermann@blind.ch

Markus Müller

Kleintierklinik Am Sonnenberg
Schaufelgasse 28
4313 Möhlin
061 851 10 25
info@kleintierklinik-am-sonnenberg.ch

Secrétariat / procès-verbal:

Marianne Landerer
Union centrale suisse pour le bien des
aveugles (UCBA)
Schützengasse 4, Case postale 2044
9001 St-Gall
071 223 36 36
bildung@szb.ch

Membres:

Christine Baroni-Pretsch
Fondation Ecole romande pour chiens-
guides d'aveugles
Hauts-Tierdoz
1683 Brenles
021 905 60 71
c.baroni-prettsch@chienguide.ch

Beatrice Coffen

Stiftung Schweiz. Schule für
Blindenführhunde / Fondation centre
suisse pour chiens d'aveugles
Markstallstrasse 6
4123 Allschwil
061 487 95 95
b.coffen@blindenhundeschule.ch

Un apport précieux à choyer

2011 a été proclamée «Année européenne du bénévolat et du volontariat». Pour l'UCBA, le travail accompli par les collaborateurs bénévoles constitue le fondement de nombreuses prestations, notamment pour la surdité. Quel est l'avenir du travail bénévole, en un monde où les exigences professionnelles ne cessent d'augmenter? Que peuvent faire les organisations pour trouver les collaborateurs bénévoles dont elles ont tant besoin et en prendre le plus grand soin.



Les collaborateurs et collaboratrices bénévoles reçoivent beaucoup en retour quand ils accompagnent des personnes atteintes de surdité.

Par Ann-Katrin Gässlein

Commençons par une nouvelle réjouissante: plus d'un tiers de la population adulte s'engage en Suisse dans une activité bénévole, fournissant des prestations sans contrepartie en argent. Ce collaborateur perçoit son salaire sous une autre forme. Dans le meilleur des cas, une activité bénévole apporte à la personne qui s'y adonne reconnaissance et gratitude. Elle lui permet de découvrir un monde nouveau et d'éprouver la satisfaction d'effectuer un travail utile à autrui ou à l'environnement.

Benevol Schweiz, organisation faitière des centres d'information et des bourses du bénévolat en Suisse alé-

manique, définit le bénévolat comme un service d'utilité publique. Elle établit une distinction entre le travail bénévole institutionnel et informel. L'on entend par travail bénévole institutionnel un engagement auprès d'une institution, d'une organisation, d'un home ou d'une association. Réalisé au sein d'un cercle d'amis ou de voisins, le travail bénévole informel vise avant tout à soutenir des amis ou des proches en-dehors de sa propre famille. Actuellement, les possibilités d'activités bénévoles institutionnelles sont fort diversifiées. Une personne qui en a le temps et l'envie peut apporter son aide au magasin de seconde main du quartier ou au Tour de Suisse, envisager un parrainage en tant que grands-pa-

rents ou organiser des échanges dans un home médico-social ou encore s'occuper de l'entraînement footballistique d'une équipe de filles.

Engagement en faveur de la surdicécité

Comptant entre 250 et 280 collaborateurs bénévoles, l'UCBA constitue un véritable phare en matière de travail bénévole, non seulement au sein de la typhlophilie, mais aussi dans tout le contexte du bénévolat. En effet, seules peu d'institutions sociales sont parvenues jusqu'ici à constituer, puis à développer un contingent de collaborateurs bénévoles aussi important durant un si grand laps de temps. A l'UCBA, ce processus a coïncidé avec l'essor de l'animation socioculturelle de la consultation pour personnes sourdaveugles. Maggie Gsell, responsable du secrétariat de la consultation pour personnes sourdaveugles à Lenzbourg, se souvient bien encore des premiers balbutiements, voici environ un quart de siècle. «Au début des années 80, la gamme de nos prestations était moins étendue: on avait vite fait le tour de l'offre avec, par année, quatre séjours de vacances, un week-end d'excursion et une fête de l'Avent. Les collaborateurs bénévoles étaient bien moins nombreux que de nos jours.» D'ailleurs, le fait que sont organisées aujourd'hui cinq à six fois plus d'activités qu'auparavant ne signifie pas que le nombre de clients sourdaveugles ait augmenté dans les mêmes proportions. Il s'explique par une amélioration et un élargissement de l'animation proposée, impossible sans le concours de bénévoles. Cela concerne autant les cours sur plusieurs jours que les week-ends d'excursion, les activités en atelier ou encore les visites ou les prises en charge individuelles telles que visites à domicile, accompagnement lors de déplacements à un congrès, à une manifestation sportive ou à une fête de famille.

Contrairement à d'autres organisations, l'UCBA n'éprouve pas de difficulté

à recruter de nouveaux collaborateurs bénévoles, ni à garder les «anciens». Deux fois par an, l'UCBA fait paraître une annonce dans les journaux internes de la Coop et de la Migros. En tant que membre de Benevol Schweiz, elle est également mentionnée dans les annonces gratuites de l'association. Fréquemment, des personnes se présentent après avoir lu sur notre page d'accueil que nous recrutons des bénévoles. «Nous disposons d'un important contingent de collaborateurs bénévoles dont la plupart nous sont très fidèles, beaucoup depuis quinze, voire vingt ans», se réjouit Maggie Gsell.

Pour sa part, Elsbeth Fischer-Roth, directrice de Benevol Schweiz, n'a pas non plus constaté une diminution notoire de l'engagement bénévole. Mais la situation s'est sensiblement détériorée: «La concurrence est féroce sur le marché du travail, et le bénévolat ne fait pas exception. Pour les bénévoles, l'identification à leur engagement n'est pas aussi forte que par le passé. «Lorsqu'il n'est pas satisfait, le collaborateur bénévole s'en va tout simplement. Ce n'est pas sans raison que d'aucuns prétendent que les bénévoles «votent avec leurs pieds». Le changement de l'attitude des bénévoles face à leur engagement ne relève pas tant du fait que les femmes exercent aujourd'hui une profession, ni que les exigences professionnelles sont toujours plus élevées, mais de facteurs sociaux et individuels. Ce qui, jadis, était considéré comme une sorte d'engagement pour la vie, apparenté le plus souvent à sa conception du monde, se mue aujourd'hui en une attitude beaucoup moins contraignante. L'offre est conséquente, et la disposition à supporter des frustrations a diminué.

Les interventions courtes et ambitieuses ont la cote

Quelle est la recette pour motiver à long terme un collaborateur bénévole? Voici un exemple concret très parlant. Monika Horni, qui habite Liestal, s'engage bénévolement pour l'UCBA depuis 1999.



«On apprend à découvrir le monde avec nos autres sens». Photos:UCBA

En tant qu'élève, elle travaillait déjà comme bénévole dans un hôpital pour enfants et s'intéressait à la langue des signes. Lorsqu'elle vit une annonce dans «kaléidoscope» voici douze ans, elle s'est immédiatement sentie interpellée et y a répondu. Durant toutes ces années, elle a «vécu une quantité d'expériences inconcevables pour une seule personne en d'autres circonstances». Lors des excursions en groupe comme lorsqu'elle accompagne des personnes, elle apprécie le fait que «l'on acquiert une autre vision du monde, que l'on apprend à percevoir les choses avec ses autres sens et à apprécier davantage sa vue et son ouïe». Elle a peine à trouver à ses interventions des aspects négatifs si ce n'est dans la difficulté à toujours tenir compte du «Deafblind time». C'est notamment le cas «lorsque, face à des situations de stress, nous n'avons plus le temps de donner à la personne les explications né-

cessaires alors que des décisions doivent impérativement être prises».

«Les engagements qui représentent pour le collaborateur bénévole un défi et lui montrent combien il est utile ont fait leurs preuves», explique Elsbeth Fischer. Apporter par exemple ses conseils afin d'aider les jeunes dans le choix d'une profession constitue une activité très appréciée, même si elle confronte le bénévole à divers problèmes et défis et qu'elle représente parfois un engagement de plusieurs années. Aider des personnes de plus de 50 ans à retrouver un emploi ou accompagner en vacances un patient atteint de la maladie d'Alzheimer et ses proches est une formidable source de d'enrichissement et de satisfaction personnels. «Par contre, il est toujours plus difficile de trouver des bénévoles qui acceptent un mandat sur le long terme: les associations – surtout les plus petites – ont peine à trouver des bénévoles à même de siéger dans leurs comités» relève Elsbeth Fischer. Faire partie d'un comité implique des exigences relativement élevées – mais aussi un certain risque de commettre des erreurs dues à une méconnaissance des sujets. «Très rapidement, une situation peut faire appel à des connaissances relatives aux revenus non soumis à la taxe sur la valeur ajoutée ou aux contributions AI. Souvent très difficile à estimer, la charge de travail est fréquemment bien plus élevée que prévu». Un peu comme un chewing-gum que l'on ramasse sur la chaussée et dont on a tant de peine à se dépêtrer par la suite.

Des structures claires et un bon encadrement

Les organisations et institutions tribu- taires du travail des bénévoles peuvent pour leur part entreprendre bien des actions visant à instaurer un climat agréable et motivant. Dans ce contexte, une bonne introduction dans l'engagement bénévole et un encadrement solide sont un must. «Lorsqu'une intervention est

clairement définie et qu'elle ne dépasse pas un certain laps de temps, les chances sont bonnes – aujourd'hui encore – de trouver des bénévoles», précise Elsbeth Fischer. De par ses expériences, l'UCBA confirme d'ailleurs ses dires. La consultation pour personnes sourdaveugles dispose d'une structure claire par rapport aux collaborateurs bénévoles. Dans un premier temps, les assistants sociaux organisent, avec les personnes intéressées, des entretiens individuels. Puis, lors d'une phase d'essai, ces dernières participent à quelques interventions sur le terrain et assistent à une journée d'introduction obligatoire.

Certes, les jours d'introduction sont d'une importance non négligeable. Toutefois, pour le bénévolat en général, Elsbeth Fischer recommande une certaine souplesse: «Un chauffeur soumis à une journée d'introduction peut s'interroger sur le sens de cette dernière.» De même, une femme ayant travaillé auparavant dans une structure de soins peut très vite considérer qu'elle n'est pas prise au sérieux en apprenant qu'elle est tenue de suivre une introduction portant sur la prise en charge des personnes handicapées. Les bénévoles ne sont pas simplement des dilettantes. Tous ont acquis, tout au long de leur parcours, des compétences et des connaissances bien spécifiques qui constituent précisément un gain précieux pour l'organisation qui les engage. Les journées d'introduction et de formation continue devraient plutôt être consacrées à des problématiques propres aux activités bénévoles telles que l'aspect proximité-distance. L'UCBA a pris à cœur cette directive, puisque ses collaborateurs bénévoles ont régulièrement la possibilité de participer à des entretiens et à des séminaires qui se déroulent le week-end. En cas de difficulté, ils peuvent recourir à une supervision. Le 5 décembre – Journée mondiale du bénévolat – ne passe pas inaperçu. Il en va de même d'anniversaires importants. Des contributions de soutien sont prévues

pour certaines formations, notamment pour les cours en langue des signes. Maggie Gsell le sait bien: «Nous misons sur deux credo: la reconnaissance et un bon encadrement. Nous nous devons de soigner nos collaborateurs bénévoles. En effet, sans eux, la consultation pour personnes sourdaveugles ne saurait fonctionner!»

Réalisable même avec peu de temps à disposition

Qu'en est-il du facteur temps? Faut-il disposer de suffisamment de plages libres dans sa vie quotidienne pour se hasarder à relever un tel défi? La plupart des collaborateurs bénévoles de l'UCBA présentent le profil type: des femmes, dans la seconde moitié de leur vie, «une fois que les enfants sont hors du nid», comme dirait Maggie Gsell qui précise que les messieurs s'annoncent généralement peu avant de prendre leur retraite. «De notre côté, nous ne posons aucune condition en termes de temps. Certaines personnes peuvent uniquement se libérer le soir, moyennant d'être informées suffisamment à l'avance. D'autres peuvent s'engager jusqu'à 300 heures par année. A l'UCBA, les deux solutions sont possibles.» Monika Horni apprécie également d'effectuer une activité bénévole clairement définie dans le temps. «Généralement, j'interviens à la suite de demandes spontanées. J'ai aussi la possibilité d'étudier la documentation reçue préalablement et de décider quand je souhaite m'engager et pour quelle activité. Le bénévole a toujours la possibilité de dire non s'il n'a pas le temps d'intervenir. Ainsi, je n'ai jamais eu le sentiment d'être exploitée.»

«Assurément, certaines périodes conviennent mieux que d'autres au bénévolat», confirme Elsbeth Fischer. Une jeune mère – plus encore lorsqu'elle exerce une activité professionnelle – a certainement plus de difficulté à concilier une activité bénévole avec ses diverses autres tâches qu'un retraité en pleine

forme. «Toutefois, il est intéressant de constater qu'aujourd'hui, le «bénévolat institutionnel» est essentiellement effectué par des personnes âgées entre 40 et 45 ans – pour moitié par des femmes, pour moitié par des hommes. Il s'agit précisément du groupe de personnes le plus accaparé par des contraintes professionnelles ou familiales. Il convient de relever que les hommes interviennent le plus souvent dans le sport, la culture, la politique et la défense des intérêts, alors que les femmes sont plutôt présentes dans le domaine social et les activités caritatives. «En fin de compte, cela dépend toujours du type de personne à qui on a affaire: une personne qui s'investit volontiers pour autrui est à même de s'adonner à une activité bénévole, indépendamment de ses autres obligations.»

«On apprend à percevoir le monde avec ses autres sens»: les collaboratrices et collaborateurs bénévoles tirent de nombreux enseignements en accompagnant des personnes sourdaveugles ou malentendantes-malvoyantes.

Comment évacuer les tensions

A une époque où prédomine le stress, la demande de détente pour le corps et l'esprit augmente. Etant donné leurs impressions sensorielles réduites, les personnes sourdaveugles vivent-elles plus détendues?

Par Christine Müller

Les vitesses de pointe, la volonté d'aller au-delà de ses possibilités et le professionnalisme à tous crins sont les maîtres mots de la société d'aujourd'hui. A force de trop vouloir en faire en un minimum de temps, les gens finissent par être stressés.

Tension alarmante cherche aide soulageante: musique harmonieuse, arômes apaisants et pourquoi pas des pantoufles aux semelles massant le pied, assorties d'un entraînement mental à la détente bercent l'adepte du «home wellness» soi d'ondes bienfaisantes. Installé dans sa propre baignoire, un matelas hydromassant permet même de pratiquer chez soi le massage aquatique.

Dans mon sondage personnel auprès de connaissances en mal de détente, c'est le canapé qui, dans la catégorie «instruments anti-stress», remporte incontestablement la palme d'or. Sensuel et délassant, il permet d'évacuer le trop-plein d'énergie. Autre astuce: pour se débarrasser du stress, rien de mieux que de caresser son chat devant une bière bien fraîche! La position horizontale passive n'est pas seule à procurer un sentiment de bien-être. Les activités sportives dénuées de toute volonté d'exploit sont elles aussi idéales pour chasser loin de soi les nuages de stress. Pour autant que les offres wellness proposées hors de chez soi soient compatibles avec les moyens financiers à sa disposition, pourquoi ne pas s'adonner à des thérapies de détente plus intenses! Les cheveux enroulés dans une serviette, le corps pétri par les mas-

sages et plongé dans un bain de boue naturelle réputée pour ses vertus bienfaisantes, rien de tel pour se débarrasser de l'accumulation d'énergie!

Outre les vertus curatives depuis longtemps éprouvées, vin et chocolat procurent, par une consommation accrue, un détachement serein. Au reste, le wellness par la nature assure que lorsqu'ils sont utilisés dans un massage, ces produits naturels confèrent à leur bénéficiaire une beauté respirant le calme. Autre thérapie, le «floating» qui permet de dériver doucement vers un autre niveau. Un bain en apesanteur pris en silence dans de l'eau salée, les yeux clos, constitue une solution idéale pour oublier tout ce qui nous entoure. Ce lâcher prise crée un sentiment de retour dans le ventre maternel.

Un esprit détendu peut se révéler dangereux

Faut-il en conclure pour autant que les personnes fortement malentendantes-malvoyantes, qui ne reçoivent les impressions optiques et auditives extérieures qu'en quantité limitée, jouissent d'une vie détendue?

En tant que personne sourdaveugle dotée d'un faible résidu auditif, je dois travailler sur moi-même pour ressentir ce bien-être utérin. Agir à l'aveugle requiert une concentration permanente. Lorsqu'une personne aveugle se déplace dans un environnement dépourvu d'impression, cela génère généralement une grande tension, puisque nous marchons, cherchons, regardons avec nos bras et nos mains qui finissent par se crisp-

douloureusement à force d'être trop sollicités. Ils sont d'ailleurs tout excusés.

De temps à autre, je laisse vagabonder mon âme vers des réflexions complaisantes tandis que j'évolue dans mon petit monde. Bien trop souvent, un obstacle vient brusquement mettre fin à ma flânerie, me coupant le souffle. Après plusieurs chocs, l'on finit par adopter automatiquement une position de protection qui contracte les muscles. Très rapidement, la nuque s'enfle pour ressembler à celle d'un boxeur.

Généralement, les appareils acoustiques amplifient les bruits qui acquièrent ainsi une intensité nerveusement insupportable. Il est vrai que sans appareil acoustique, je peux m'immerger dans un monde où les tensions diminuent nettement. Libre à moi de laisser le monde livré à son propre stress et de jouir de ma paix intérieure. Aussi, lorsque je fais la cuisine, je me hâte de me dévêtir de ces transporteurs de bruits de fonds. Le revers de la médaille, c'est que je n'entends ni mon couteau tomber, ni l'eau du robinet couler.

Source de joie pour beaucoup, un repas au restaurant devient pour moi un acte onéreux stressant au possible. En effet, les appareils acoustiques les plus performants transforment le bruit des couverts en un concert métallique. Lorsqu'il se mélange aux rires et aux conversations tous azimuts, je ne parviens plus à entendre la voix de la personne qui m'accompagne. De surcroît, je suis sensée mettre en bouche les grains de riz qui s'échappent par les fentes de ma fourchette!

En examinant l'offre d'activités bien-faisantes, je brûle d'envie de m'adonner à des journées de wellness destinées aux personnes sourdaveugles. En effet, telles qu'elles sont proposées au quotidien, ces suggestions ne me sont pas accessibles. Je succombe rapidement à la torture du stress du wellness: tous mes sens se laissent gagner par la chaleur sur mon dos des pierres de massage. Tout à coup, mes

épaules sont secouées; survient la panique. «Que se passe-t-il? Où se trouve mon appareil acoustique?» Effrayée, je me hâte de sauter du lit de galets pour atterrir sur les pieds du masseur qui voulait juste me demander si tout allait bien. Voilà comment s'est terminée cette séance de détente.

A en croire cette expérience de personne sourdaveugle, il vaudrait mieux rechercher chez soi les bienfaits de la détente. Cependant, je crains de me retrouver isolée dans mon coin.

La surdicécité donne tout loisir à la personne concernée de se retirer au plus profond de son être, parfois si profondément que je me réjouis de me retrouver à nouveau à la surface de la terre. Sans appareil acoustique, c'est-à-dire sans moyen de percevoir la réalité extérieure, je suis contrainte de me concentrer sur moi-même et sur mon propre corps. Fréquemment, des sifflements dus à mon acouphène m'empêchent de fuir le quotidien. Lorsque tout est tranquille dans ma tête, je suis absorbée par le néant qui m'entoure. Voler dans l'espace éveille probablement des sensations similaires. Des bruits fantômes ou des pensées angoissantes troublent souvent l'esprit toujours actif. Le téléphone a-t-il sonné? Ai-je laissé une fenêtre ouverte, étant donné le courant d'air perceptible? Ces peurs bien terrestres m'amènent continuellement à me replonger dans le stress de l'existence d'une personne sourdaveugle.

«Je vous envie, car vous pouvez vous représenter le monde comme vous le souhaitez», m'avait un jour expliqué un promeneur inconnu. Depuis peu, je sais profiter de cet avantage pour mieux me détendre. Ainsi, allongée dans mon hamac, au salon, je me transporte sur une prairie d'alpage ou sur la plage, bercée par les vagues de la mer. Quant à la crainte exprimée par un ami: «Et si tu tombes du hamac?», je m'en balance en toute sérénité.

De la Fondation Asile des aveugles à Hôpital Jules-Gonin

Depuis plus d'un siècle et demi, la Fondation Asile des aveugles bénéficie d'une notoriété internationale. Son évolution spectaculaire témoigne de la volonté de personnes hors du commun d'offrir aux personnes handicapées de la vue le meilleur des encadrements.

Par Denise Cugini

L'Hôpital Jules-Gonin, dont l'appellation date des années 1980s, représente aujourd'hui le plus grand service d'ophtalmologie de Suisse. Pour la partie thérapeutique, il recouvre toutes les sous-spécialités avec, pour chacune, un médecin cadre responsable, expert dans le domaine. Tous les 25 à 30 ans, il a fallu repenser la structure architecturale pour qu'elle corresponde le mieux à l'évolution de l'ophtalmologie. Les derniers grands travaux remontent à 2002. Ils ont duré 4 ans et ont permis l'agrandissement et la rénovation complète des structures préexistantes.



Photographie de la nouvelle aile de l'Hôpital Jules-Gonin, vue depuis l'avenue d'Echallens.

Trois personnes sont à l'origine de la Fondation Asile des aveugles créée en 1843. Madame Elisabeth de Cerjat, opérée de cataracte en Allemagne et revenue en Suisse enthousiaste de son opération, a été l'élément moteur de cette grande aventure. Ayant pris conscience qu'il n'existait pas à Lausanne d'établissement pour la prise en charge des maladies oculaires, et également dans le but d'apporter l'aide nécessaire aux handicapés de la vue, elle décide d'y remédier. Le professeur allemand qui l'avait opérée lui avait conseillé de se faire suivre par le Dr Frédéric Recordon, lequel avait fait un stage dans son service. Elle décide donc de prendre contact avec lui, non pas parce qu'elle avait des complications opératoires, mais parce qu'elle souhaitait discuter avec lui de son projet. Le pasteur Espérandieu, de la paroisse de la Croix-d'Ouchy, ayant entendu parler de ce projet, les met en contact avec M. William Haldimand. Celui-ci, qui avait fait fortune en Angleterre, désirait apporter son aide à autrui et ce projet lui sembla plein de promesses. L'acte de la Fondation Asile des aveugles est ainsi signé par ces trois acteurs. Son but est de créer une institution pour le traitement des maladies des yeux d'une part et, d'autre part, pour l'entretien et l'instruction de personnes aveugles. Ce n'est qu'en 2000 que le volet de la recherche a été officiellement introduit dans les statuts de la Fondation Asile des aveugles, bien que dans les faits cette discipline occupait déjà une place significative auparavant.



Le Centre Pédagogique pour Handicapés de la Vue (CPHV) vu depuis l'avenue de France.



EMS Recordon situé à l'avenue de France, vu depuis l'entrée de l'Hôpital Jules-Gonin.

Depuis sa création et tout au long de son évolution, l'histoire de la Fondation est liée à un développement parallèle sur les plans thérapeutiques et sociaux.

Du point de vue médical, plusieurs médecins de grand renom ont travaillé à

l'Hôpital ophtalmique, ce qui a contribué à sa réputation internationale. L'enseignement spécialisé aux enfants aveugles et handicapés de la vue a joué, et continue à le faire, un rôle important dans le tissu pédagogique de notre canton.

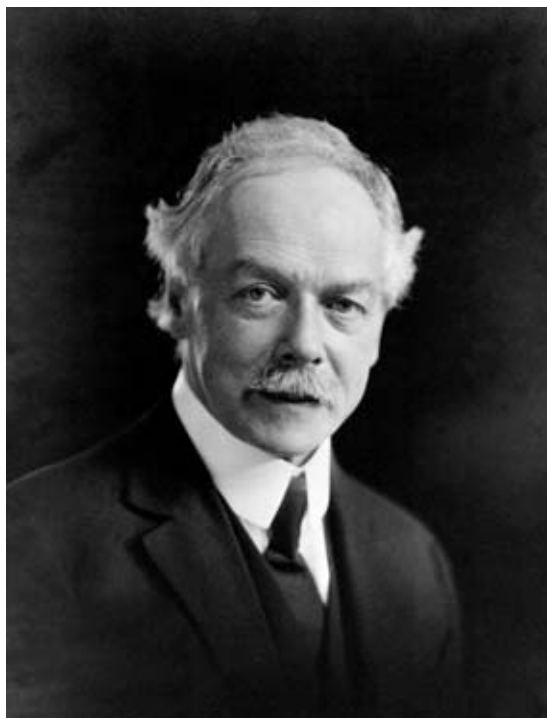
Quelques grands noms de l'histoire de la Fondation

Après avoir assisté plus de dix ans le Dr Frédéric Recordon dans son activité médicale, le Dr Marc Dufour lui succède à la tête de l'Hôpital ophtalmique. Il a joué un rôle de premier plan dans la création et l'évolution de l'Université de Lausanne dont il a occupé la chaire d'ophtalmologie puis en est devenu le recteur. Il a grandement contribué à la réputation internationale de l'établissement.

Son élève, le Dr Jules Gonin, a joué un rôle fondamental dans l'ophtalmologie, puisqu'il a non seulement été le premier à comprendre la cause du décollement de rétine mais a également découvert son traitement. De nombreuses distinctions lui ont été décernées pour cette découverte universellement reconnue à la fin des années 20s, ce qui a encore renforcé la réputation d'excellence de l'Hôpital ophtalmique.

Ses successeurs, les Professeurs Marc Amsler et Bernardo Streiff, ont continué à accroître la réputation de l'ophtalmologie lausannoise. C'est sous la direction du Professeur Claude Gailloud que de nouveaux travaux très importants ont été entrepris en 1985 et que le nom d'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin a été donné à ce nouvel ensemble. C'est sous sa direction également que le service a commencé à se subdiviser en de nombreuses sous-spécialités, améliorant la prise en charge des patients.

L'Hôpital Jules-Gonin a subi une nouvelle mue en 2002 par la création d'un nouveau bâtiment situé au sud des bâtiments préexistants, avec comme conséquence une expansion très importante de toutes les unités spécialisées. Un nouveau bloc opératoire ultramoderne a pu être aménagé, alors que la Polyclinique, située dans l'ancien bâtiment, et l'étage d'hospitalisation, ont eux aussi été rénovés. L'Hôpital abrite l'ensemble des unités spécialisées de l'ophtalmologie, c'est-à-dire la cornée médicale et chirurgicale, le centre de chirurgie réfractive,



Le Prof. Jules Gonin, médecin chef de l'Hôpital ophtalmique de 1918 à 1935.

le glaucome, l'immuno-infectiologie, la neuro-ophtalmologie, l'oculogénétique, l'oculoplastique, l'oncologie pédiatrique et adulte, la rétine médicale et chirurgicale, la strabologie. L'Hôpital possède également la seule école d'orthoptique de Suisse romande. La recherche, à la fois fondamentale et appliquée, tient un rôle majeur dans l'activité de l'Hôpital Jules-Gonin; celle-ci s'étend aussi bien dans le domaine de la thérapie génique que dans la biologie des cellules souches, de l'oculogénétique, de l'immuno-infectiologie, du glaucome, de la cornée, de la rétine et de la neuro-ophtalmologie.

La partie communautaire

De son côté, le Centre pédagogique pour handicapés de la vue (CPHV) a également évolué. S'il y a de cela encore 40 ans la plupart des élèves étaient internes, la proportion aujourd'hui s'est totalement inversée, la majorité des élèves étant externes, parfois même ne suivant qu'un enseignement spécialisé partiel dans notre Centre. La volonté sous-jacente est l'intégration des handicapés

dans la communauté afin d'éviter un trop grand cloisonnement de ceux-ci.

Le Service social et le Service de réadaptation ont également connu un essor important ces dernières années.

La Fondation Asile des aveugles possède en outre deux EMS, l'un, Recordon, situé sur le site de l'Avenue de France, à côté de l'Hôpital Jules-Gonin, et l'autre, Clair-Soleil, situé à Ecublens.

Et la recherche dans tout ça?

Comme dit plus haut, la recherche a toujours occupé une place importante à l'Hôpital Jules-Gonin mais ce n'est que depuis dix ans qu'elle figure dans l'acte constitutionnel de la Fondation. Des liens forts ont été tissés avec l'Institut de recherche en ophtalmologie (IRO) à Sion. Des partenariats sont également actifs avec l'EPFL et d'autres centres de

recherche en Suisse et à l'étranger. L'Hôpital Jules-Gonin, service universitaire d'ophtalmologie de Lausanne, gère également une antenne d'ophtalmologie dans le cadre du CHUV pour les patients hospitalisés dans cet établissement.

Depuis la deuxième guerre mondiale, des transformations majeures ont donc permis à l'Hôpital Jules-Gonin de s'adapter non seulement à la demande croissante des patients mais également aux modifications fondamentales qu'a connues l'ophtalmologie au cours de ce dernier demi-siècle. Si dans les années 90s, l'Hôpital disposait encore d'environ 70 lits, le perfectionnement technique de ces dernières années a permis la prise en charge ambulatoire d'un grand nombre d'affections avec une diminution de la demande de lits qui a passé à une trentaine actuellement.

Mon rêve: un musée de l'œil

Entretien avec le Dr Nicolas Ducrey, ancien professeur titulaire, directeur médical adjoint de l'Hôpital Ophtalmique Jules-Gonin et responsable de l'Unité de réhabilitation et de basse vision.

Par Denise Cugini

Professeur Ducrey, comment en êtes-vous arrivé à être ophtalmologue?

J'ai occupé, à la fin de mes études, un poste d'assistant en pathologie à Berne puis un autre en médecine interne à Lausanne. Bien que cela fût très intéressant, je me suis aperçu que l'ophtalmologie, où j'avais fait un stage comme étudiant, répondait plus à mes attentes.

Et votre parcours a-t-il été un long fleuve tranquille dans cette discipline?

De loin pas! J'ai commencé comme médecin adjoint à 50% à l'Hôpital ophtal-

mique; parallèlement j'ai exercé à 50% à titre privé dans un cabinet de consultation que je louais à la Fondation. J'ai alors poursuivi ma carrière académique en devenant MER (maître d'enseignement et de recherche), puis privat-docent. La masse de travail à l'Hôpital ophtalmique a pris de plus en plus d'importance et j'ai passé à temps complet au service de l'hôpital en tant que professeur titulaire et directeur médical adjoint.

Vous n'avez donc plus de contacts avec les patients?

Au contraire, j'ai continué à exercer une activité avec mes patients privés pour en-

viron 30% de mon temps, tout en poursuivant mon métier d'ophtalmologue pour le compte de la Fondation, par exemple pour les enfants du centre pédagogique pour handicapés de la vue et pour les pensionnaires du Home Recordon.

Et vos activités sont donc très diversifiées?

C'est le moins que l'on puisse dire! J'ai beaucoup de gestion administrative pour le Professeur Leonidas Zografos, l'actuel directeur médical et chef de service. Je suis également président du Conseil de Fondation de l'IRO (Institut de Recherche en Ophtalmologie). Je suis en outre membre de la Fondation Open Eyes qui a pour but le soutien financier pour la recherche dont le président est Me François Chaudet. De 1994 à 2000, j'ai été membre du Comité de la Société Suisse d'Ophtalmologie en assumant la présidence pendant deux ans. Ce fut pour moi une période passionnante car en parallèle j'étais également secrétaire



Dr N. Ducrey, ancien professeur titulaire.

permanent du Club Gonin, activité que j'ai assumée pendant 22 ans; le Club Gonin a d'ailleurs fêté ses 50 ans de création en 2009.

Et puis, et ce projet me tient particulièrement à cœur, à la suite d'une demande de la Société Suisse d'Ophtalmologie à l'occasion de son centenaire célébré à Montreux, j'ai reçu le mandat de créer un musée de l'œil. Celui-ci verra le jour dans les murs de l'Hôpital, ce qui permettra aux patients qui y défilent, à leurs accompagnants, aux étudiants et aux médecins qui suivent un enseignement, d'appréhender le passé pour mieux comprendre le présent. Nous estimons qu'il y a en effet 60 000 personnes qui déambulent dans nos couloirs chaque année. Il y aura des présentations permanentes et d'autres temporaires. Nous recherchons actuellement des sponsors pour un financement à long terme.

Quel est votre secret pour avoir pu accomplir et continuer d'accomplir autant de choses?

D'une part, j'ai toujours essayé de garder un équilibre entre mes activités professionnelles et ma famille. Cet équilibre est me semble-t-il fondamental pour mener à bien ce que l'on entreprend. D'autre part, j'ai été beaucoup soutenu par des collaborateurs et des collaboratrices exceptionnelles. Cela fait 31 ans que j'ai la chance de travailler avec la même secrétaire. La règle que j'essaie de suivre est de ne jamais rien reporter au lendemain ce que je peux faire le jour même.

Professeur Ducrey, je vous remercie de votre disponibilité et vous souhaite le meilleur dans la poursuite de vos activités.

«Surdicécité: regardons les choses en face»

A l'heure actuelle, l'UCBA est nettement rassurée dans sa décision, prise en 2004, de considérer comme important le thème «Handicap multiple avec déficience visuelle» et de mettre en route des mesures allant plus loin.

Conclusion du projet «Personnes à handicaps multiples avec déficience visuelle en Suisse» – prise de position du comité de l'UCBA

C'est avec grande satisfaction que le comité de l'UCBA prend note que sous la responsabilité de Stefan Spring, responsable du département de la consultation pour sourdaveugles et malentendants-malvoyants, de nets progrès ont pu être réalisés vers une meilleure entente de la problématique et que des mesures pour améliorer la situation matérielle des personnes à handicaps multiples avec déficience visuelle ont pu être lancées. Ont étroitement collaboré à ces efforts des représentants des organisations membres de l'UCBA, grâce à l'élaboration de bases scientifiques, des documentations spécialisées ainsi qu'à une large sensibilisation des responsables et des collaborateurs spécialisés. Dans les domaines des relations publiques et de la formation continue, certains éléments ont été introduits afin de donner une assise durable à la thématique. Etant donné cette nouvelle qualité d'intervention au niveau du travail avec les personnes à handicaps multiples avec déficience visuelle, les responsables du projet et la direction de l'UCBA estiment que la phase de projet au sein de l'organisation faitière est terminée.

Le Comité de l'UCBA prend donc position comme suit:

1. Rétrospectivement, le Comité de l'UCBA salue les efforts des responsables des services de consultations ambulatoires et des centres de compétences régionaux de concevoir en principe leurs prestations pour toutes les personnes à handicaps

multiples avec déficience visuelle. Un long processus est bien entendu nécessaire d'autant plus qu'aucune augmentation de financement ne peut être obtenue par le biais des conventions de prestations aux termes de l'article 74 LAI pendant la période 2011-2014. L'UCBA exhorte ses organisations membres à concevoir des stratégies et des ressources de manière à ce qu'à l'avenir, les personnes à handicaps multiples avec déficience visuelle ne doivent plus vivre privées de réadaptation visuelle, et ce malgré le renchérissement de la compensation du handicap qui en découlerait. Il s'agit en effet d'un acte de justice et d'éthique que d'exiger que le principe de la compensation du handicap soit imposé pour toutes les personnes avec une déficience visuelle.

2. Le Comité de l'UCBA réaffirme sa volonté d'offrir, dans le cadre de son programme de formation continue, des cours destinés au personnel spécialisé en vue de la prise en charge des personnes à handicaps multiples. Parallèlement, il insiste sur l'importance d'accorder une plus grande place à ce sujet dans le cadre des relations publiques.

3. Le Comité de l'UCBA est disposé à collaborer avec les chefs de département dans le cadre du futur poste de recherche de l'UCBA afin de créer de nouvelles bases dans le domaine de la réadaptation visuelle des personnes à handicaps multiples.

4. Globalement, le Comité de l'UCBA considère que les principaux objectifs

du projet lancé en 2004 ont été atteints et clôt le projet à la fin 2010. Il remercie spécialement Stefan Spring, responsable du projet, ainsi que tous les participants: Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Zentrum Tanne, Langnau a. A.; Blinden- und Behindertenzentrum, Bern; Blindenwohnheim Mühlehalde, Zürich; Stiftung für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche, Zollikofen. Ces remerciements incluent bien sûr également les membres du groupe de gestion et de travail, le cercle élargi des spécialis-

tes impliqués et les responsables des services de consultations et de réadaptation. La collaboration a été des plus impressionnantes et les contributions en vue de l'amélioration de la situation de vie du groupe cible extrêmement fructueuses.

Au nom du comité:

Dr A. Assimacopoulos / président

Au nom de la direction:

Matthias Bütikofer

Canne blanche – et pourtant il voit?

En 2011, la campagne de la «Journée internationale de la Canne Blanche» (JCB) montre les différentes facettes du handicap visuel. Lorsqu'une personne se déplace avec une canne blanche, il ne faut pas conclure d'office qu'elle ne voit rien.

Par Ann-Katrin Gässlein

Avez-vous déjà vécu ce genre de situation? Une personne munie de sa canne blanche se déplace sur le quai d'un pas décidé, monte dans le train et se plonge dans son journal. Canne blanche – et pourtant elle voit?

Entre voir et ne pas voir: une situation dans laquelle vivent en Suisse des dizaines de milliers de personnes. Leur potentiel visuel est fortement réduit, mais elles ne sont pas atteintes d'une cécité totale. Certaines doivent porter des lunettes en cas de pluie ou de neige, d'autres recourir à un chien-guide d'aveugle ou à une canne blanche. Inventé et introduit voici 80 ans, ce symbole de reconnaissance et de protection est autant utile aux personnes aveugles que malvoyantes.

Les personnes malvoyantes sont confrontées à des problèmes spécifiques. Elles ne se reconnaissent pas dans le cliché du «super-aveugle» qui possède un sens de l'ouïe et du toucher hors pair.

Aucun lobby influent ne s'engage à défendre leurs intérêts. Au contraire, lors de discussions sur le thème «entre voir et ne pas voir», les personnes handicapées sont même suspectées de simuler.

Une telle polarisation ne sert à rien. Les personnes malvoyantes ont besoin de formes de perception et de soutien différenciées. C'est pourquoi le 15 octobre, la «Journée internationale de la Canne Blanche» mettra en exergue les différentes facettes du handicap visuel. Comme par le passé, les actions elles-mêmes seront organisées par plusieurs sections et groupes régionaux, secondés par les trois principales organisations typhlophiles suisses: l'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA, la Fédération suisse des aveugles et malvoyants (FSA) et l'Union suisse des aveugles (USA).

Toutes les informations concernant la «Journée internationale de la Canne Blanche» sont régulièrement mises à jour sur le site www.weisserstock.ch.

Agenda

Nouvelle structure organisationnelle au Sonnenberg

Depuis 1982, le Centre pédagogique pour handicapés de la vue SONNENBERG se trouve à Baar ZG. En mai 2010, les autorités responsables de l'institution ont été restructurées sous surveillance notariée. A côté de l'association, qui assure la direction stratégique, la fondation Sonnenberg a vu le jour afin de promouvoir de soutenir les activités de l'association et/ou de l'institution. Le centre Sonnenberg accueille des enfants et des adolescents avec un handicap de la vue ou un handicap affectant la langue, la communication et les relations, où ils sont encadrés et formés par des spécialistes.

CFF: l'horaire en ligne apprend à parler

Les personnes souffrant d'un handicap profitent des nouveautés de l'horaire en ligne des CFF: l'horaire présenté jusqu'alors sous forme de tableaux peut dorénavant être affiché sous forme de texte qui peut être lu ou écouté. Le texte peut être lu avec tous les navigateurs courants ou en tant que fichier MP3 pour les récepteurs tels que téléphones cellulaires. Cette fonction innovante a été développée et réalisée par les CFF en étroite collaboration avec la Fondation suisse pour l'amélioration de l'accessibilité des technologies d'information et de communication «Accès pour tous» www.access-for-all.ch.

Plus de 30 nouveaux périodiques sonores pour les personnes malvoyantes, aveugles et handicapées de la lecture

Les personnes handicapées de la vue et de la lecture ont la possibilité de s'abonner à plus de 30 périodiques sonores sur CD en langue allemande auprès de la SBS Bibliothèque suisse pour aveugles et faibles de vue. En guise de nouvelle prestation, les périodiques sonores sont à présent aussi accessibles en ligne et peuvent être téléchargés sur le PC en cliquant sur: www.sbs.ch/zeitschriften-download. L'offre des périodiques comprend tout un éventail de publications à grand tirage et de revues spécialisées, par exemple «Beobachter», «Geo», «Bilanz», «Le Monde diplomatique», «Gesundheitstipp», «Betty Bossi» et «Zeitlupe».

Allocation pour impotent aussi pour personnes âgées vivant chez elles

Depuis le 1^{er} janvier 2011, les personnes ayant droit à l'AVS et vivant chez elles peuvent obtenir une modique allocation pour impotent. Les personnes domiciliées en Suisse qui bénéficient d'une rente-vieillesse ou de prestations complémentaires peuvent faire une demande d'allocation pour impotent lorsqu'elles sont tributaires de l'aide d'autrui à un degré faible, moyen ou grave, que l'impotence dure de manière ininterrompue depuis au moins une année et qu'elles n'ont pas droit à une allocation pour impotent découlant de l'assurance-accident obligatoire ou de l'assurance militaire.

Est considérée comme «impotente» toute personne assurée qui a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir les actes ordinaires de la vie tels que s'habiller, faire sa toilette, manger, etc.), de soins permanents ou d'une surveillance personnelle constante. L'allocation pour une faible impotence s'élève à CHF 232.–.

Contributions pour les lunettes prescrites par un médecin à l'avenir également

Depuis le 1^{er} janvier 2011, les porteurs de lunettes bénéficiant de l'assurance de base ne reçoivent plus de contribution pour l'achat de verres de lunettes ou de contact. En effet, l'Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins a été adaptée dans ce sens par le Département fédéral de l'intérieur. La suppression des contributions conformément à la Liste des moyens et appareils devrait permettre de réaliser des économies de quelque 40 millions de francs par an. Toutefois, les assurances-maladie continueront à prendre en charge une partie des frais lorsque la déficience visuelle est liée à une maladie diagnostiquée par un médecin, ainsi que les moyens auxiliaires prescrits par ce dernier.

Groupe culturel «Le Trèfle à Quatre»: Premier événement dimanche 10 avril 2011 «Le parfum en effluves et anecdotes»

Le groupe culturel Trèfle à Quatre propose quatre événements annuels, soit 1 par trimestre le dimanche après-midi, prioritairement à l'intention des personnes déficientes visuelles mais ouvert à tout public. Ces événements sont organisés par quatre dames, dont deux voyantes, Mesdames Daniela Canclini et Michelle Deschenaux, et deux malvoyantes, Mesdames Rosalind Zaugg et Elisabeth Guillet. Les thèmes sont les arts, les lettres et les sens.

En ouverture de sa deuxième édition, le Trèfle à Quatre vous «mènera par le bout du nez»! Il vous convie à un rendez-vous olfactif, à la découverte des effets du parfum, de quelques us et coutumes qui font de lui un acteur majeur tout au long de l'Histoire, dans les civilisations sacrées ou profanes comme dans les thérapies contemporaines en milieux hospitalier ou carcéral.

Le parfum, plus qu'un art dans son subtil habillage en flacon, dévoilera certaines effluves et anecdotes, en s'adressant aussi bien aux dames qu'aux messieurs curieux de savoir pourquoi il guide nos choix, stimule nos repères et combien il nous manque en cas de «nez cécité». Par l'odeur alléchés, venez nombreux assister à la conférence d'Elisabeth Guillet, intitulée «le parfum en effluves et anecdotes», le dimanche 10 avril 2011 à l'Atelier de la FSA à Lausanne selon l'horaire suivant:

- 14h00 Ouverture des portes et accueil à l'Atelier
- 14h30 Conférence, ponctuée d'essais sur mouillettes
- 16h00 Goûter aux saveurs embaumées
- 17h00 Fin de l'événement

Prix : Fr. 15.– par personne

Délai d'inscription: 2 avril 2011

Inscriptions auprès de:
Rosalind Zaugg,
Tél 022 755 19 19
E-mail: rosalind.zaugg@bluewin.ch

L'événement aura lieu pour autant que 20 personnes soient inscrites.

Adresses

Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA
Ch. des Trois-Rois 5bis, CH - 1005 Lausanne
Tél. ++41 (0)21 345 00 50 –
Fax ++41 (0)21 345 00 68
Téléscrit ++41 (0)21 345 00 69
Internet: www.ucba.ch
secretariat@ucba.ch

Consultation pour sourdaveugles:
surdicecite@ucba.ch
Moyens auxiliaires techniques:
materiel@ucba.ch
Centre de compétences pour moyens optiques:
optique@ucba.ch
Formation continue:
formation@ucba.ch
Relations publiques et Information UCBA
communication@ucba.ch
Traduction
traduction@ucba.ch

Direction Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen SZB
Schützengasse 4,
CH - 9000 Saint-Gall
Tél. ++41 (0)71 223 36 36
Fax ++41 (0)71 222 73 18
Internet: www.ucba.ch
sekretariat@szb.ch

Bibliothèque spécialisée
bibliothek@szb.ch

Centre d'informations Usher
Oerlikonerstrasse 98,
CH - 8057 Zurich
Téléscrit ++41 (0)44 315 50 48
Fax ++41 (0)44 315 50 47

Tél. pour personnes entendantes (connexion avec le Téléscrit) 0844 844 071
usher-information@sgb-fss.ch

Ludothèque (appartient désormais à l'école pour enfants et adolescents aveugles et malvoyants de Zollikofen)
Kirchlindachstrasse 49,
CH - 3052 Zollikofen
Tél. ++41 (0)31 910 25 34
Fax: ++41 (0)31 911 30 41

Les jeudis de 8h30 à 11h00
et de 15h00 à 17h30)

Impressum

Rédaction

Edition française:
Denise Cugini, rédactrice
communication@ucba.ch

Edition allemande:
Ann-Katrin Gässlein, rédactrice
gaesslein@szb.ch

Traduction:
Wally Pühr, Christine Juri,
Carole Ruchet, traductrices

Redaktionsadresse:
SZB-Information
Schützengasse 4
9001 St.Gallen
Telefon 071 228 57 63
redaktion@szb.ch

Parution/Abonnement

La revue Information UCBA paraît trois fois par année en noir, Cd Daisy et par mail.
Prix d'un abonnement pour la Suisse gratuit. Prix d'un abonnement pour l'étranger: CHF 30.-/année.

Bankverbindung CREDIT SUISSE,
St.Gallen, KK 988'269-01
Spendenkonto 90-1170-7,
St. Gallen

Droits d'auteur

La publication d'articles tirés de la revue Information UCBA est autorisée à condition d'en garantir le respect des droits d'auteur et d'en citer la source (Information UCBA, revue spécialisée du handicap visuel). Un exemplaire justificatif devra nous être envoyé.

Service des annonces

Information UCBA
Tél. 021 345 00 50
communication@ucba.ch

Impression

Swissprinters Lausanne SA
1020 Renens
www.swissprinters.ch

Prochaine parution

22 juin 2011
(délai rédactionnel le 29 avril 2011)

Liste des auteurs

Gerd Bingemann

s'occupe de la défense des intérêts à l'UCBA, St. Gallen, bingemann@szb.ch

Matthias Bütikofer

est le directeur de l'UCBA, St-Gall
buetikofer@szb.ch

Denise Cugini

est la rédactrice en chef Info UCBA et travaille pour le département des relations publiques, Lausanne, communication@ucba.ch

Claudine Damay

est la rédactrice en chef pour Télévoix romand FSA
televox.romand@bluewin.ch

Ann-Katrin Gasslein

est la redactrice en chef pour SZB Info et travaille pour le département des relations publiques de l'UCBA, St-Gall
gaesslein@szb.ch

Arnd Graf-Beilfuss

est adjoint du responsable du département des moyens auxiliaires optiques de l'UCBA, Lenzburg
graf@szb.ch

Christine Müller

est malentendante-malvoyante et rédactrice pour Information UCBA.
redaktion@szb.ch

Peter Rechsteiner

est le responsable de la bibliothèque spécialisée et vidéothèque de l'UCBA, St-Gall
bibliothek@ucba.ch

Regina Reusser

travaille au département des moyens auxiliaires de l'UCBA à Lenzburg
Reusser@szb.ch

Stefan Spring

est le responsable de la Consultation pour sourdaveugles de l'UCBA, Lenzbourg
spring@szb.ch

Vanessa Villard

travaille pour le département de la formation continue, Lausanne
villard@ucba.ch

Publicité

**schlafen
dormir**



**geniessen
se régaler**



**erleben
découvrir**





**Unterbort, Solsanastrasse 15
CH-3792 Saanen - Gstaad
Tel: +41(0) 33 748 94 94
info@solsana.ch | www.solsana.ch**

Un lieu de vacances pour le bien-être, le sport et les loisirs.

Équipement spécial pour les hôtes aveugles et handicapés de la vue. Tout l'hôtel est accessible en fauteuil roulant.

Infrastructure exceptionnelle pour l'organisation de séminaires, banquets, cours et manifestations en tous genres.

Laissez-vous emporter et profitez d'une ambiance inoubliable à des prix compétitifs et aux prestations extraordinaires.