

Lorsque des personnes sourdaveugles (malentendantes-malvoyantes) s'adressent à différents centres de consultation et de réadaptation

1. Situation de départ : handicap de la vue et de l'ouïe et surdicécité

Une personne est sourdaveugle lorsqu'elle est atteinte simultanément d'un handicap auditif et d'un handicap visuel. Certaines personnes sourdaveugles sont sourdes et aveugles, d'autres disposent encore de capacités d'audition et de vision qu'elles peuvent utiliser. La combinaison des deux handicaps sensoriels conduit à l'impossibilité de compenser l'un des sens par l'autre. Les personnes handicapées de la vue et de l'ouïe ne peuvent pour cette raison pas bénéficier sans autre des prestations et des moyens auxiliaires mis à la disposition des personnes malvoyantes, aveugles, malentendantes ou sourdes. Cela rend la formation scolaire et professionnelle, l'apprentissage en général, l'organisation des loisirs, l'exercice d'une profession, l'accomplissement de tâches au sein de la famille et dans l'entourage plus difficiles. De même, il est plus difficile de trouver la possibilité de se reposer et de rassembler de nouvelles forces. Le handicap de la vue et de l'ouïe se caractérise par des difficultés au niveau de la mobilité, de la communication entre les personnes et de l'accès à l'information. C'est pour ces raisons que la surdicécité est considérée comme étant une catégorie de handicap à part entière.

(Inspiré de la définition de la surdicécité des pays nordiques européens, 1980)

L'Union centrale suisse pour le bien des aveugles UCBA met à disposition des personnes sourdaveugles (malentendantes-malvoyantes) de Suisse une offre de consultation, de réadaptation et d'animation socioculturelle. L'Office fédéral des assurances sociales soutient ces prestations financièrement. Nos centres se situent à : Bellinzone, Berne, Lausanne, Lenzburg, Lucerne, St Gall et Zurich. Ces prestations se sont, au cours de ces dernières années, de plus en plus concentrées sur la spécificité du double handicap sensoriel. Comme on le constate dans la définition ci-dessus, les termes de « handicap de la vue et de l'ouïe », « malentendance-malvoyance » et de « surdicécité » sont utilisés comme étant très largement synonymes.

Le présent document explique ce que cette „spécificité de la surdicécité“ signifie et quelles conséquences elle peut avoir au niveau de la collaboration avec les centres de consultation ambulatoires du domaine du handicap visuel ou auditif.

2. Les phases de la surdicécité

Beaucoup de personnes concernées ne sont tout d'abord touchées „que“ par un seul handicap sensoriel. Elles s'adressent alors – pour autant qu'elles le fassent – à une institution pour personnes handicapées de la vue, sourdes ou malentendantes. Les centres de consultation de l'UCBA ne sont contactés que plus tard, soit parallèlement à d'autres institutions de consultation, soit dans un deuxième temps.

Tous les centres de consultation du domaine du handicap fonctionnent sur le principe du volontariat. Les personnes concernées peuvent choisir à qui elles souhaitent s'adresser.

Notre expérience montre qu'il est souhaitable et judicieux que les personnes atteintes de double handicap sensoriel aient accès à des prestations adaptées spécifiquement à leur situation.

3. Centres de consultation UCBA pour personnes sourdaveugles (malentendantes-malvoyantes)

Les personnes atteintes de surdicécité sont accompagnées et conseillées par un des sept centres de consultation de l'UCBA, normalement pour une durée indéterminée. Les prestations s'adressent à des personnes de toutes les tranches d'âge.

La consultation psychosociale et la réadaptation doivent tenir compte d'une diminution le plus souvent progressive des capacités sensorielles, du vieillissement des personnes, qui intervient parallèlement (2/3 des personnes ont plus de 60 ans, et 1/3 d'entre elles plus de 80 ans), et dans de nombreux cas de problèmes de santé supplémentaires ou d'un handicap mental (1/6 des personnes concernées). Les conséquences spécifiques de la surdicécité sont placées au centre de la consultation. Étant donné que la surdicécité a des conséquences dans tous les domaines de la vie, le soutien apporté par l'UCBA doit être très complet. Nous portons une attention particulière aux conséquences du double handicap sensoriel au niveau social (isolation, dépendance envers des tiers) et aux questions concernant la communication et l'information. La mise à disposition d'assistance en communication et d'accompagnants bénévoles, ainsi qu'une large palette de cours et d'activités de loisirs tentent de palier à la situation spécifique dans laquelle les personnes sourdaveugles se trouvent.

Consultation psychosociale spécifique pour les personnes sourdaveugles

La fréquence des interventions de la consultation psychosociale dépend de la situation de vie et des souhaits de la personne concernée. Elle se différencie des interventions du travail social dans les centres de consultation pour handicapés de la vue notamment par les aspects suivants :

- Il ne peut pas y avoir de travail social pour la „surdicécité“, dans le sens d'un travail social qui ne s'occuperait que des questions liées à la surdicécité. Il ne peut y avoir qu'un « **travail social pour des personnes atteintes de surdicécité** » (qui prend en compte tous les thèmes auxquels la personne sourdaveugle est confrontée). Pour cette raison, notre consultation s'occupe de tous les domaines de la vie où des problèmes liés à la surdicécité surgissent, où la personne est soumise à des limitations, où elle a besoin de soutien pour gérer la vie quotidienne et pour compenser les déficits auxquels elle est confrontée. Par conséquent, le travail social pour les personnes sourdaveugles se base sur le schéma des neuf „domaines d'activités et de participation“ selon la CIF : 1. Apprentissage et application des connaissances ; 2. Tâches et exigences générales ; 3. Communication ; 4. Mobilité ; 5. Entretien personnel ; 6. Vie domestique ; 7. Relations et interactions avec autrui ; 8. Grands domaines de la vie ; 9. Vie communautaire, sociale et civique. À ces domaines s'ajoute transversalement la dimension spécifique à la surdicécité d'„agir en étant confronté au deafblind time“.
- Les personnes atteintes de surdicécité ont souvent besoin de toute la palette des prestations du travail social. Les personnes concernées ont, à cause de leurs problèmes au niveau de la communication et de l'accès à l'information, des difficultés dans leurs

démarches auprès des autorités, de l'administration, des assurances, des centres spécialisés de consultation, d'information et de thérapie qui s'adressent à la population dans son ensemble.

- Le centre de consultation pour personnes sourdaveugles est, pour beaucoup de personnes concernées, l'endroit où **leur surdicécité est reconnue, comprise, acceptée et prise en compte dans toutes les décisions.**
- De plus, la consultation de l'UCBA doit s'étendre à l'**entourage**, car la surdicécité a des conséquences pour la communication et la vie en commun. Les contacts dans la famille et l'entourage font souvent également partie de l'intervention du travail social (malentendus, dépendance, organisation d'une décharge pour l'entourage, développement de ressources, etc.).
- La consultation psychosociale de l'UCBA dispose entre autres **d'environ 300 collaborateurs et collaboratrices bénévoles de l'UCBA et de 25 assistant-e-s en communication, qui sont une ressource importante spécifiquement formée pour la surdicécité.** D'autres formes d'assistance sont également mises à disposition. On peut aussi y avoir recours pour des manifestations organisées par d'autres organisations.
- Les ressources externes sont des compléments importants à nos offres. À chaque fois que cela est possible et judicieux, la consultation psychosociale aide à rendre l'accès à des prestations externes possibles lorsque celles-ci peuvent être adaptées à la surdicécité. La consultation psychosociale est le point de rencontre et la plateforme d'accès à des prestations spécialisées telles que spitex, médecins, cliniques, structures du home d'habitation, consultation psychologique, conciergerie, entreprises de transport, interprètes, accompagnants, etc. Ces prestations doivent régulièrement être assurées et faire l'objet de régulations. Les personnes sourdaveugles ne sont souvent pas en mesure de gérer des situations complexes sans problèmes et de façon sûre. Les difficultés de communication et les malentendus sont la source de conflits et conduisent à ce que la personne concernée ne reçoive plus les prestations en question.
- La consultation psychosociale informe à propos d'une offre importante d'activités de loisirs et de cours spécifiquement adaptés à la surdicécité.

Réadaptation spécifique pour les personnes sourdaveugles

La consultation en réadaptation pour la surdicécité est un domaine professionnel et technique très complexe. Elle se compose de :

- Questions liées à la communication, ainsi que techniques et moyens auxiliaires de la surdit , qui sont   adapter   **une situation de d ficit visuel** (pour personnes avec communication bas e sur la vision)
- Questions li es   la communication, ainsi que techniques et moyens auxiliaires de la r eadaptation pour les malentendants, qui sont   adapter   **une situation de d ficit visuel** (communication bas e sur la langue parl e)
- **Techniques de communication et d'acc s   l'information** sp ecifiques pour les personnes sourdaveugles (sans possibilit e de compensation vision/audition)
- Techniques et moyens auxiliaires de la r eadaptation pour les malvoyants et les aveugles adapt es **qui ne s'appuient pas sur l'audition** (r eadaptation en basse vision, orientation et mobilit e, activit es de la vie journali ere)
- Soutien pour l'utilisation de moyens informatiques adapt es
- Mise   disposition de moyens optiques sp eciaux
- Mise   disposition de moyens otoacoustiques

Les centres de consultation de l'UCBA forment leurs six collaborateurs de r eadaptation afin qu'ils deviennent des **sp ecialistes en r eadaptation pour personnes sourdaveugles.**

Cette formation interne comprend des cours de langue des signes, des cours sur la malentendance et certains des modules de formation de la formation continue de l'UCBA.

De plus, les collaborateurs effectuent de nombreux stages aupr es des sp ecialistes existants,

car la réadaptation spécifique à la surdicécité ne peut être apprise nulle part ailleurs qu'auprès des quelques spécialistes qui travaillent actuellement dans ce domaine. La formation dure en tout 360 heures par collaborateur/trice. Chaque collaborateur/trice effectue en plus des formations de niveau avancé dans au moins un des domaines spécialisés (communication, informatique, spécialisation UCBA en basse vision, orientation et mobilité ou activités de la vie journalière). Ces formations spécialisées durent entre 100 et 400 heures supplémentaires et ont pour objectif que l'équipe dispose de connaissances internes suffisantes pour faire progresser la conceptualisation de la réadaptation spécifique à la surdicécité.

Pour les cas complexes, les centres de consultation et de réadaptation de l'UCBA dépendent de la collaboration avec d'autres prestations commerciales et d'intérêt public. Il s'agit en particulier :

- d'examens et adaptations otoacoustiques
- de formation en langue des signes
- d'examens et adaptations optiques spécialisées
- de formations complexes en orientation et mobilité (surtout pour l'extérieur)
- de conseil et installation de base pour les ordinateurs
- de conseil et installation pour les grands complexes d'éclairage
- et de bien d'autres choses encore

Nos partenaires habituels dans de telles situations sont :

- des acousticiens spécialisés (cabinets privés)
- des centres ORL (hôpitaux)
- GHE-CES Electronic SA et d'autres entreprises spécialisées de moyens auxiliaires pour personnes atteintes de troubles auditifs
- Pro Audito Suisse et ses centres de consultation (par ex. pour la planification de boucles d'induction)
- des opticiens spécialisés (cabinets privés)
- des formateurs spécialisés en basse vision pour handicapés de la vue (dans des centres de consultation ou indépendants)
- des formateurs spécialisés en orientation et mobilité pour handicapés de la vue (dans des centres de consultation ou indépendants)
- des informaticiens spécialisés (Accesstech, FSA, centres de consultation pour handicapés de la vue).
- des audiologistes (indépendants ou hôpital)
- des formatrices en langue des signes pour sourds (FSS)
- des psychothérapeutes (indépendants)
- des formateurs spécialisés en activités de la vie quotidienne pour handicapés de la vue
- des ergothérapeutes (indépendants ou institutions)
- des experts en éclairage (indépendants, entreprises privées)
- et d'autres encore

L'UCBA a conclu des accords avec certains spécialistes indépendants, avec d'autres, la collaboration se fait de façon ponctuelle.

4. Cours et offres de loisirs UCBA pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes

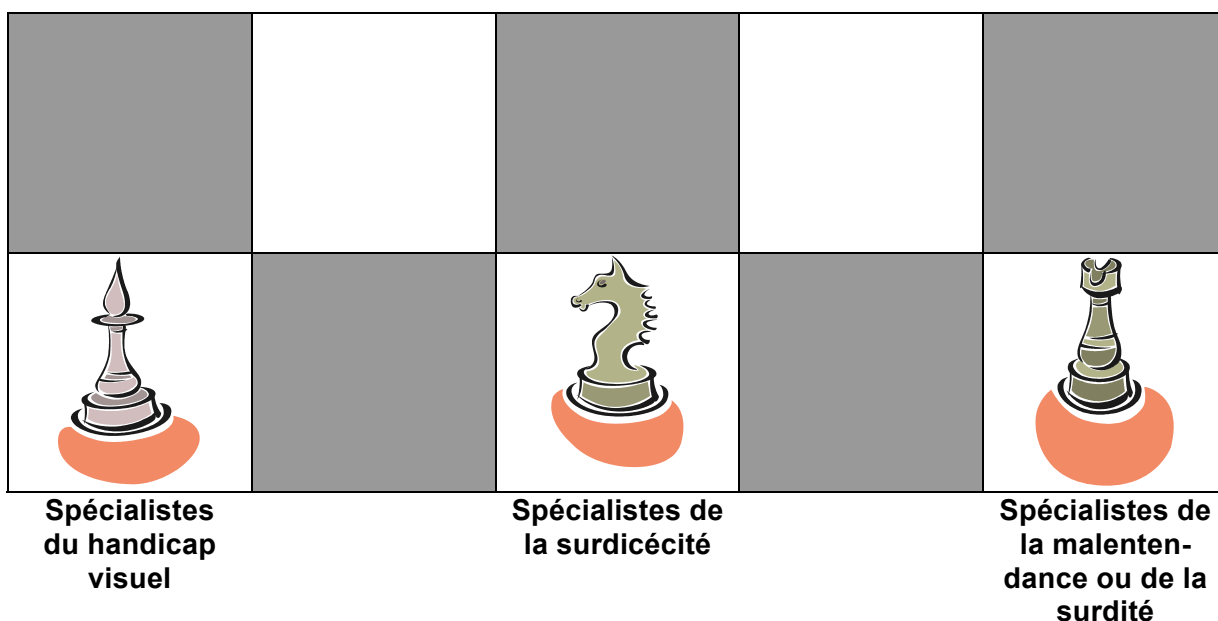
L'évolution du double handicap sensoriel fait perdre aux personnes sourdaveugles la possibilité de participer à des activités en groupe. La participation à des associations, la formation continue, l'apprentissage tout au long de la vie et l'intégration sont menacés. Il n'est quasiment plus possible non plus de participer aux activités de loisirs et culturelles du

domaine du handicap visuel (par ex. à cause de la communication en groupe) et du domaine du handicap auditif (par ex. à cause de la mobilité). C'est pour cette raison que l'UCBA propose dans toutes les régions linguistiques :

- des excursions et lieux de rencontre dans le cadre de sept groupes régionaux
- des cours de formation pour adultes sur des thèmes de culture générale ou développant la créativité
- des séjours de vacances en groupe
- des manifestations sportives, culturelles et festives

Toutes les activités sont soigneusement organisées pour répondre aux besoins des personnes sourdaveugles, tant en ce qui concerne l'accès aux contenus, les moyens de transmission, la préparation des informations avant et après l'activité, l'organisation des trajets et surtout le rythme auquel l'activité se déroule et la fatigue qu'elle engendre. Les participants peuvent être accompagnés de porte à porte et sont accompagnés et soutenus durant toute la manifestation par un ou une **collaborateur/trice bénévole formé-e**. Les personnes concernées peuvent également faire appel aux collaborateurs bénévoles de l'UCBA pour participer à des activités de leur commune, de leur église, d'une association, d'une autre organisation pour personnes handicapées ou de leur famille.

5. Collaboration complexe sur l'échiquier



Dans le jeu d'échecs, les **fous** sont des figures très importantes. Ils ont un accès illimité aux diagonales, sont spécialisés dans le noir ou dans le blanc, attaquent et sont souvent indispensables pour gagner. Les spécialistes en basse vision, orientation et mobilité et activités de la vie journalière sont comme les fous du jeu d'échecs des acteurs utiles, déterminés et forts.

Les **tours** jouent un jeu très différent. Elles aussi sont fortes, mais elles ne se déplacent jamais comme les fous, elles se déplacent à l'horizontale ou à la verticale. Il est facile de travailler avec elles, surtout pour les débutants. Les tours sont les spécialistes en appareils auditifs et les acousticiens, ainsi que les spécialistes de la malentendance et de la surdité. La consultation psychosociale et la réadaptation spécifiques à la surdicécité ne font – **comme le cavalier dans le jeu d'échecs** – que de petits sauts. Ils combinent ainsi le mouvement de la tour et celui du fou. Cependant, le cavalier peut sauter par-dessus les barrières constituées par ses propres figures ou celles du camp adverse, dépasser les frontières, faire des sauts de côté, et surprendre par les solutions qu'il propose. Il doit

penser et agir de façon complexe. Et il n'est pas rare qu'un cavalier permette de retourner une situation qui semble apparemment sans issue...

Plaisanterie de la semaine :

Un client dans un magasin de tabac : „J'aimerais une paire de chaussettes à carreaux.“ – „Désolé, nous n'avons ici que des articles pour fumeurs.“

- „Mais je suis fumeur !“

Les personnes s'adressent de façon voulue, de façon consciente ou par hasard à un centre de consultation, et peut-être ensuite à un autre. Il se peut également qu'ils soient redirigés vers un autre centre de consultation, ou qu'ils fassent l'expérience que les spécialistes cherchent ensemble une solution appropriée. Les situations et les solutions sont diverses, et c'est bien ainsi. Parfois, il est clair pour tout le monde que la personne fait appel aux services de plusieurs centres de consultation. Dans ce cas, la personne concernée dit quelles prestations elle attend de quel centre de consultation, par exemple parce qu'elle s'est habituée à un endroit, à une organisation ou à une collaboratrice, parce que c'est plus près de chez elle ou parce qu'elle fait partie d'une certaine organisation.

Cependant, dans d'autres situations, les personnes concernées ne disent pas qu'elles font également appel aux prestations d'un autre centre de consultation (mais en général, on le remarque assez rapidement). On appelle cela, un peu méchamment, du „tourisme de consultation“. Lorsque cela dépasse les bornes, le centre de consultation peut poser ses limites et dire au client ou à la cliente : „Nous chargeons de ceci et de cela, mais nous ne nous occupons pas du reste“. Le centre de consultation déclare alors ses limites (de compétence) et fait en sorte qu'un autre centre de consultation intervienne. Il se base dans ce cas sur la circulaire de l'Office fédéral des assurances sociales, qui interdit de recevoir une prestation à double (par ex. KSBOB, 2011-14, RZ 4002).

Les personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes arrivent dans les centres de consultation de l'UCBA par des voies très diverses. Dans le contexte qui nous préoccupe, trois d'entre elles sont importantes :

À travers un centre de consultation du domaine du handicap sensoriel	Sans contact préalable avec un centre de consultation	À travers un centre de consultation n'appartenant pas au domaine du handicap sensoriel
<p>Les prestations spécifiques du handicap sensoriel ont souvent déjà été mises en place, l'UCBA se concentre sur les services spécifiques à la surdité (et à la malentendance-malvoyance). Elle transmet à la personne des connaissances et des ressources pour faire face à la vie en étant atteinte de double handicap sensoriel et fait appel à des tiers qui ne jouent aucun rôle dans le domaine du handicap visuel.</p> <p><i>La collaboration avec le centre de consultation pour les personnes atteintes de handicap sensoriel est tout à fait possible dans certains domaines. Il est important de conclure des accords clairs, qui doivent être redéfinis périodiquement. La question de savoir quelle consultation est la plus adaptée doit être réglée en tenant compte du droit à l'autodétermination de la personne et doit être placée au centre des préoccupations.</i></p> <p>Accords ! <i>Dans ce type de situations, la coordination des diverses prestations peut être assurée tant par le centre de consultation pour handicapés de la vue, que par le centre de consultation pour handicapés de l'ouïe, ou que par le centre de consultation UCBA pour personnes sourdaveugles.</i></p>	<p>Le centre de consultation UCBA propose des prestations complètes. Elle met en place les ressources internes et externes nécessaires, également celles d'autres centres de consultation du domaine du handicap visuel ou d'autres domaines (Pro Senectute, banque, commune, curatelle, etc.).</p> <p><i>Les prestations du domaine du handicap visuel sont utiles : atelier, groupes, réadaptation ! Elles peuvent aussi être des ressources (régionales) importantes. Mais dans ces cas, il ne s'agit que d'une partie et non de l'ensemble des prestations du centre de consultation du domaine du handicap visuel car, sinon, il est impossible d'éviter que la personne ne reçoive des prestations à double.</i></p> <p>Accords ! <i>Dans ce type de situations, la coordination des diverses prestations devrait être assurée par le centre de consultation pour personnes sourdaveugles.</i></p>	<p>Dans ces cas également, certains aspects ont certainement déjà été réglés (par ex. la consultation psychosociale par Pro Senectute, la consultation pour les proches par Pro Infirmis, les prestations des assurances sociales). Le centre de consultation UCBA s'occupe des prestations liées au handicap visuel et auditif.</p> <p><i>Ici également, il faut s'occuper de la collaboration avec le centre de consultation externe et définir périodiquement des accords dont la pertinence doit ensuite être régulièrement vérifiée. Les prestations utiles à la personne concernée doivent être maintenues. En cas de besoin, il doit être possible de faire appel à des spécialistes du domaine du handicap visuel, mais d'une façon limitée à des prestations partielles.</i></p> <p>Accords ! <i>Dans ce type de situations, la coordination des diverses prestations devrait en règle générale être assurée par le centre de consultation pour personnes sourdaveugles.</i></p>

Du point de vue des centres de consultation pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes, il faut accepter que l'histoire de la personne, mais aussi le développement des centres de consultation (changements au niveau des offres, des lieux et des personnes) aient une influence sur le comportement des personnes concernées.

Il en résulte

- ➔ qu'il est nécessaire de conclure des accords au niveau local entre les centres de consultation
- ➔ que tant les centres de consultation UCBA que les centres de consultation du domaine de handicap visuel ou que ceux du domaine du handicap auditif doivent prendre l'initiative d'entrer en contact et de définir ces accords
- ➔ que lors de cours, lieux de rencontre, ateliers, vacances, etc., il est normal que l'on effectue une sélection parmi les offres de différentes organisations. Dans ce cas, il ne s'agit pas de prestations à double.

Il est plus facile et plus simple de conclure des accords lorsque les collaborateurs et collaboratrices se connaissent au niveau régional. Les „rencontres entre centres de consultation“ et „tables rondes“ régionales sont une bonne chose, et les centres de consultation de l'UCBA sont heureux d'y participer.

5.1. Les centres de consultation pour personnes atteintes de handicap visuel envoient des personnes sourdaveugles à l'UCBA

Il est donc possible que des personnes qui sont clairement atteintes de surdité s'adressent à un centre de consultation pour personnes handicapées de la vue. Ces centres de consultation sont souvent bien connus dans la région. On reçoit une information dans les médias, à travers des connaissances ou des proches qui sont parfois également handicapés de la vue et qui connaissent ce centre de consultation.

Mais il se peut aussi qu'une personne handicapée de la vue qui s'adresse régulièrement à „son“ centre de consultation devienne petit à petit malentendante ou même sourde. Spontanément, elle va continuer à s'adresser au centre de consultation qu'elle connaît, notamment aussi parce qu'elle y est habituée aux voix et aux personnes. Comprendre les voix et le langage parlé est le problème principal des personnes malentendantes. Moins on a besoin de s'habituer à de nouvelles voix, mieux on comprend le conseiller ou la conseillère. (On remarque ici un certain parallèle avec l'orientation & mobilité : "Mieux je connais un endroit, plus j'ai de facilité à m'y mouvoir !")

Étant donné qu'il s'agit très souvent de processus insidieux, il est très rarement possible de définir le moment exact de l'apparition de la surdité. L'UCBA essaie de formuler des critères (voir annexe) d'une façon qui puisse être utilisée dans la pratique. Mais la malentendance est encore plus difficile à définir objectivement que le handicap visuel (voir la discussion concernant l'utilisation du degré d'acuité visuelle comme valeur générale de définition dans le cas d'un phénomène aussi complexe que le handicap visuel).

À un moment donné, néanmoins, la malentendance devient évidente. On pourrait prendre comme point de repère la définition suivante :

Lorsque la malentendance devient un sujet de discussion au cours de la consultation, cela signifie que la personne concernée est très proche d'un handicap de la vue et de l'ouïe important, et donc d'une surdité fonctionnelle, dans les situations de la vie

quotidienne où le niveau sonore est élevé, quand elle se trouve dans un groupe, ou dans les situations où le handicap visuel est très gênant !

Il est scientifiquement prouvé que la malentendance a des conséquences plus importantes chez les personnes handicapées de la vue que chez les personnes qui voient normalement !

Cela signifie

- que les centres de consultation pour personnes handicapées de la vue devraient informer les client-e-s qu'ils ont depuis de nombreuses années et qui ont des difficultés à entendre dans leur vie quotidienne à propos des offres spécialisées de l'UCBA, et
- que les personnes qui s'adressent à eux pour la première fois et sont de toute évidence malentendantes devraient être dirigées dès le départ vers l'UCBA, et qu'ils ne devraient dans ces cas pas leur proposer de prestations. Dans la pratique, cela ne sera pas toujours facile à réaliser, surtout si l'UCBA n'a pas de centre de consultation dans la région concernée. Certains centres de consultation du domaine du handicap visuel que nous avons contactés souhaitent d'abord clarifier la question de ce qui a amené la personne à les consulter avant de s'occuper de la surdité. Il s'agit alors souvent d'une consultation en basse vision et de la remise de moyens auxiliaires pour la lecture.
- que toutes les personnes atteintes de surdité devraient au moins être informées, dans tous les centres de consultation existants, du fait que la surdité a des conséquences spécifiques et qu'ils pourraient profiter des services d'une consultation spécialisée.
- que l'UCBA conseille aux centres de consultation pour handicapés de la vue de toujours clarifier la question des capacités auditives de nouveaux clients (remplir le questionnaire initial). Nous savons tous que les handicaps visuels et auditifs sont très divers et ne sont souvent pas diagnostiqués.

Les personnes qui sont déjà en contact avec un centre de consultation pour personnes handicapées de la vue n'auront bien sûr aucun envie d'être confrontées à leur surdité progressive. Le terme de malentendance-malvoyance est pour elles peut-être moins angoissant que celui de surdité.

Dans certains cas, ces transferts de clients durent plusieurs années. Ceci inclut l'information sur les centres de consultation, les coûts et les personnes. Il est possible d'organiser une discussion avec tous les partenaires concernés, qui permet d'apprendre à se connaître. La personne peut aussi tout à fait, pendant un certain temps, être en contact avec les deux centres de consultation et gérer le transfert de façon individuelle. **La collaboration ne doit donc en aucun cas être comprise comme une simple délégation de tâches.**

Finalement, il se peut même que la personne soit prise en charge pendant longtemps par le centre de consultation pour handicapés de la vue, mais que celui-ci collabore avec les spécialistes de l'UCBA – et que le client en soit informé. La personne est alors cliente des deux centres de consultation, mais les prestations sont coordonnées de telle sorte qu'elles ne se recoupent pas, mais se complètent. Des situations semblables se présentent également avec l'aide sociale publique, les services de chômage, la consultation psychosociale interne des homes, la direction des soins, etc.

Une démarche professionnelle dans le domaine du travail social exige qu'un conseiller ait une vision d'ensemble des différents thèmes et que la consultation proposée à une personne soit comprise comme étant une prestation globale. Ceci est d'autant plus vrai que la compréhension mutuelle avec les personnes malentendantes est difficile et peut occasionner des malentendus. Il vaut mieux pour la personne concernée que quelqu'un connaisse

l'ensemble de son dossier et se sente responsable pour l'ensemble des prestations qu'elle reçoit.

5.2. Les client-e-s des centres de consultation UCBA pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes profitent des connaissances spécialisées en réadaptation et du réseau local spécialisé des centres de consultation pour handicapés de la vue

La diversité des thèmes de consultation psychosociale et de réadaptation auxquels les personnes sourdaveugles sont confrontés, ainsi que la rareté relative de la demande en connaissances hautement spécialisées, conduisent à ce que les centres de consultation de l'UCBA doivent parfois avoir recours aux connaissances des grands centres de consultation et de réadaptation pour handicapés de la vue. À certains endroits, ceux-ci jouent un rôle dans le réseau cantonal, ont des contacts privilégiés avec les administrations et les fondations, gèrent des fonds et connaissent très bien les organisations partenaires possibles. Comme exemple, on peut citer Genève : Là-bas, le centre de consultation pour handicapés de la vue CIR-ABA est le seul endroit où l'on peut obtenir des abonnements à prix réduit pour les transports publics. De plus, il n'est pas possible pour les petits centres de consultation de l'UCBA de stocker tout l'assortiment des moyens auxiliaires techniques pour aveugles, optiques et électroniques : Les centres de consultation UCBA pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes ne sont pas des centres de distribution de l'UCBA !

L'UCBA espère que les centres de consultation régionaux seront prêts à une collaboration locale et centrée sur le client dans les cas suivants :

- ➔ **Diagnostics de basse vision complexes** : Le/la spécialiste en réadaptation de l'UCBA accompagne le/la client-e sourdaveugle à la consultation et facilite la communication nécessaire.
- ➔ **Unités de formation en orientation & mobilité** : Le/la spécialiste en réadaptation de l'UCBA accompagne le/la client-e sourdaveugle à la consultation et si possible lors des séances de formation. Le/la spécialiste de l'UCBA est dans tous les cas responsable pour la communication (instruction du spécialiste en orientation & mobilité, organisation de l'interprète, etc.)
- ➔ Parfois, il peut être nécessaire d'organiser une **formation pour les activités de la vie journalière**. Le groupe spécialisé „activités de la vie journalière“ a assuré les spécialistes de réadaptation de l'UCBA de son soutien de cas en cas !
- ➔ Accompagnement lors de **visite et d'achat au centre de distribution de moyens auxiliaires local** (moyens auxiliaires techniques pour aveugles, optiques et électroniques). La remise et la facturation, ainsi que la possibilité d'un prêt à l'essai font l'objet de régulations de cas en cas par les différentes organisations locales. Nos discussions avec les directions des centres de distribution n'ont pas permis de trouver une solution unique. L'UCBA doit s'occuper du financement (demandes, rabais, etc.).

Les connaissances spécifiques à la surdicécité et les connaissances en réadaptation spécifique du handicap visuel devraient être mises en commun dans de telles situations. **La personne concernée peut être cliente dans les deux centres de consultation (pour des prestations différentes)**. Si un financement des prestations spécialisées par l'AI est possible, c'est le prestataire spécialisé qui reçoit le financement, même si la disposition de l'AI désigne l'UCBA (centre de consultation mandataire/exécuteur).

5.3. Les centres de consultation pour personnes malentendantes et sourdes adressent des personnes atteintes de malentendance-malvoyance à l'UCBA

Les réflexions développées au point 5.1 sont également valables pour le cas où des personnes malentendantes ou sourdes perdent leurs capacités visuelles suite à un accident ou à une maladie. Ici aussi, le fait que le processus est souvent graduel et que la malentendance a des conséquences plus graves que lorsque la personne dispose d'une vision normale sont souvent oubliés. Les deux handicaps sensoriels ne s'additionnent pas, les conséquences se multiplient ! La direction des centres de consultation UCBA pour personnes sourdaveugles et malentendantes-malvoyantes va donc prendre contact également avec les partenaires du domaine du handicap auditif afin de discuter avec eux des points de recoupement, et publier les résultats de cette discussion dans les médias spécialisés.

6. Échanges, accords, collaboration

Les principes exposés ici sont le résultat d'une collaboration avec les deux conférences des directeurs et directrices des centres de consultation pour personnes handicapées de la vue (Suisse alémanique et Suisse romande). L'UCBA a rédigé un projet qui a pu être complété, précisé et corrigé lors de discussions dans les centres de consultation :

Aargauischer Blindenfürsorgeverein ABV (Argovie) ; Beratungsstelle Sehbehindertenhilfe Basel (Bâle) ; Centre de consultation et de réadaptation pour handicapés de la vue et aveugles du canton de Berne (Berne, Bienne) ; Centre d'Information et de Réadaptation CIR / ABA (Genève)¹ ; CENTREVUE (Neuchâtel-Peseux) ; Service social et de réadaptation et basse-vision de l'Hôpital ophtalmique Jules-Gonin (Lausanne) ; fachstelle sehbehinderung zentralschweiz fsz (Lucerne) ; OBV Sehberatung (St Gall, Frauenfeld) ; Servizio sociale e consulenza mezzi ausiliari UNITAS (Locarno-Tenero) ; Solothurnische Beratungsstelle für Sehbehinderte (Soleure, Olten) ; Zürcher Sehhilfe Beratungs- und Rehabilitationsstelle ZKBV (Zurich, Winterthur) ; Centres de consultation et de réadaptation de la FSA (Bâle, Coire, Delémont², Fribourg, Sion, Zurich).³

Lausanne et Lenzbourg, 28.10.2011

Direction des centres de consultation pour personnes sourdaveugles

Muriel Blommaert (dès le 1.1.2012) et Stefan Spring (jusqu'au 31.12.2011)

¹ La direction du centre de consultation CIR à Genève ne souhaite pas renoncer à proposer des prestations spécifiques au handicap visuel, même lorsque les personnes qui s'adressent à eux pour obtenir des conseils sont manifestement atteintes de handicap auditif.

² Encore en cours.

³ La direction des centres de consultation de l'Union suisse des aveugles USA a exprimé son désir de poursuivre la discussion, mais n'a pas encore pris d'initiative dans ce sens. Il n'a été possible d'inclure dans la discussion que les spécialistes en activités de la vie journalière de l'Union suisse des aveugles.

Observez les personnes malvoyantes :

La personne n'entend pas quand vous frappez ou sonnez à la porte.

Vous devez parler particulièrement fort, clairement et/ou lentement pour qu'elle comprenne ce que vous dites.
(Même quand il n'y a pas de bruit autour de vous)

La personne a des difficultés à comprendre ce que vous dites lorsqu'il y a du bruit dans la pièce.
(par ex. bruit de la radio, de l'aspirateur, du trafic, etc.)

La personne a des difficultés à suivre une discussion entre plusieurs personnes.

La personne a des difficultés à comprendre ce qui est dit à la radio, à la télévision ou sur un appareil à cassettes ou lecteur CD. (Il/elle est assis-e très près des haut-parleurs et/ou met le volume très fort)

Il/elle se plaint de difficultés à entendre.

Il/elle a reçu un ou plusieurs moyens auxiliaires pour personnes handicapées de l'ouïe.
(par ex. un appareil acoustique, une boucle d'induction, un amplificateur, un signal lumineux ou une alarme par vibration reliés à la sonnerie de la porte d'entrée, du téléphone ou du réveil)

Si vous remarquez une ou plusieurs de ces difficultés chez une personne malvoyante, cela vaut la peine de prendre contact avec le centre de consultation de l'UCBA.

Observez les personnes malentendantes :

On ne vous reconnaît pas quand vous arrivez en visite à l'improviste.
(La personne a des difficultés à reconnaître les visages à distance, par ex. à l'autre bout d'une pièce)

La personne a des difficultés à lire le journal et à voir les images à la télévision.
(Il/elle s'assoit par exemple souvent très près de l'écran)

La personne a besoin d'aide pour retrouver des objets égarés.

La personne a des difficultés à savoir quelle heure il est car elle a de la peine à voir les aiguilles de la montre.

La personne a besoin d'être accompagnée car elle ne se sent pas sûre lorsqu'elle sort de chez elle et/ou dans des endroits inconnus.
(sans que cela soit lié à des difficultés de mobilité ou à un autre handicap physique)

La personne se plaint d'avoir des difficultés liées à une mauvaise vision.

Il/elle a reçu un ou plusieurs moyens auxiliaires pour personnes handicapées de la vue.
(par ex. une loupe, un éclairage supplémentaire, une canne blanche, un appareil à cassette ou lecteur CD, etc.)

Si vous remarquez une ou plusieurs de ces difficultés chez une personne malentendante, cela vaut la peine de prendre contact avec le centre de consultation de l'UCBA.