Transcription simultanée assurée par   
SCOP LE MESSAGEUR

Tél. 06 85 50 91 22

contact@lemessageur.com

www.lemessageur.com



*Forom écoute, Journée malentendance et inclusion, le 15 juin 2019, après-midi.*

\_ On va reprendre le cours de notre journée. J'espère que tout le monde a bien mangé.

La table ronde va pouvoir commencer. J'aimerais vous transmettre quelques infos importantes. Dans le sac, il y a le questionnaire d'évaluation à remplir. Pour que nous connaissions votre point de vue pour organiser l'édition de l'année prochaine.

L'Office fédéral de la santé nous le demande également. Et ça vous permettra de participer au concours. Quelqu'un repartira avec une enveloppe de 200 francs. Au bas du questionnaire, il y a votre pseudonyme à noter si vous ne voulez pas écrire votre nom. Le gagnant sera appelé en fin d'après-midi.

J'aimerais présenter Madame Paula Aeschmann qui est audioprothésiste auprès de Neolife. La patronne, Madame Smeyers est venue nous dire bonjour avec son bébé de trois semaines. Neolife, c'est le petit film que vous avez visionné dans la matinée. Ce sont des audioprothésistes qui se déplacent à domicile.

Nous accueillons l'association Cédille avec Julia Schaad et Fred Schreyer. Ils sont responsables d'un projet qui consiste à promouvoir des événements culturels sur Genève. C'est un outil. J'aimerais commencer par vous deux. Pouvez-vous nous décrire le projet ?

\_ Bonjour. Notre projet s'appelle Culture accessible Genève. C'est un site Internet. C'est assez difficile de présenter un site Internet sans naviguer dessus. On va essayer de faire au mieux. Il s'inscrit dans la continuité de la démarche de culture inclusive dont Nicole Griève parlait tout à l'heure.

Notre but était de répertorier et de fédérer sur un seul et même site Internet toutes les mesures qui facilitent l'accès des publics à l'offre culturelle. La région genevoise. Il s'agit d'un état des lieux de ce qu'il se fait à Genève, de toutes les mesures et des conditions d'accessibilité des bâtiments culturels.

On a voulu faire sur cela un seul site. C'est assez difficile de trouver des ressources pour créer un site Internet accessible. On parle de la construction du site Internet de manière à ce que les logiciels de synthèse vocale puissent les lire pour les personnes malvoyantes ou aveugles. Ou pouvoir naviguer simplement sur le site sans utiliser la souris. Ce site est certifié accessible.

Il propose un agenda de toutes les mesures accessibles. Il a aussi la vocation de sensibiliser le public, mais aussi les institutions culturelles à toutes les possibilités qu'elles peuvent développer pour rendre leurs spectacles ou leurs expositions plus accessibles.

\_ Il y a deux sessions principales. La première, c'est l'agenda culturel. On répertorie les différentes mesures d'accès. Il y a un système de filtre où on peut chercher selon le handicap. Il y a que les événements qui présentent des mesures complètes d'accès.

La deuxième partie du site, ce sont les conditions d'accès aux bâtiments culturels eux-mêmes. On a décrit l'ensemble des lieux culturels genevois. Un peu plus d'une centaine. On décrit comment est le bâtiment, ce qu'il propose comme facilitation ou comme obstacle. On a décrit tous les lieux, même ceux qui sont très peu accessibles. Le pire est de ne pas savoir ce qui nous attend sur place.

Pour les problématiques spécifiques à l'audition, ça concerne le répertoire des lieux équipés de boucles magnétiques. Dans les théâtres ou les cinémas, on repère quand les guichets sont équipés d'une vitre, ce qui peut empêcher la diffusion du son. On relève aussi les distances entre le premier rang et la scène ou le dernier rang et la scène.

On fait aussi un effort sur la rédaction. On utilise toujours les mêmes structures de phrases. Pour que ce soit facilement compréhensible pour tout le monde.

\_ Merci pour cette brève présentation. On y reviendra plus tard. Madame Paula Aeschmann, décrivez-nous votre rôle d'audioprothésiste à domicile et quels bénéfices ça apporte aux personnes malentendantes.

\_ Vous m'entendez ? Merci pour l'invitation. J'ai trouvé la matinée très enrichissante. Merci pour vos témoignages émouvants.

Neolife est une société qui a été fondée par Madame Smeyers en février 2015. On a fêté nos quatre ans. On s'occupe de l'appareillage à domicile. La démarche est faite de manière à aller vers les gens. Nous avons tout le matériel dans la voiture. Ordinateur, imprimante, tout pour s'occuper des démarches administratives.

On a tout le matériel pour le réglage des appareils auditifs. Et le suivi à domicile est fait pendant cinq ou six ans. À chaque fois qu'on quitte un patient, on fixe un autre rendez-vous. On refait un bilan au bout d'un an et demi pour voir si l'audition a changé. Et pour régler les appareils.

Nous allons vers les gens. C'est le concept. Que ce soit à domicile ou sur le lieu de travail. C'est une expérience très riche. On crée une relation. On rentre dans l'intimité des gens. On voit aussi le contexte auditif. On pense aussi aux dispositifs pour la télé ou pour Internet. Ça fait deux ans que je travaille avec Marie-Aurore. J'ai créé des liens amicaux avec nos patients.

\_ Ce service ne comporte pas de surcoût ?

\_ Non. C'est le même suivi que dans un centre. Mais à domicile. On offre quatre ans de garantie pour les appareils. On est 10 à 15 % moins chers que nos concurrents.

\_ Je vous remercie. Avant de commencer cette table ronde, Emma, notre apprentie de première année, passera le micro. Grégoire également. Même si ce n'est pas notre apprenti de première année. J'aimerais d'abord passer la parole à Anne-Marie Collin qui accompagne des personnes durant des cours de gym. C'est aussi une manière d'inclusion. Je voulais partager avec le public quelques explications sur ses cours.

\_ Bonjour. Je donne des cours de gym adaptés ou non. Je privilégie vraiment le groupe, l'esprit d'équipe. En donnant des cours à des personnes adultes, je privilégie l'échange. Ça donne confiance aux gens pour pouvoir s'exprimer ailleurs que dans mes cours de gym.

J'ai une personne qui signe. À la fin du cours, on prend toujours deux ou trois minutes pour apprendre un signe. Et tout le monde les apprend. Son atout à elle de connaître la langue des signes, c'est de le transmettre aux autres. On a une personne qui a une maladie dégénérative. Tout le monde se sent responsable, le motive, essaie de partager. On a vraiment un esprit d'équipe.

J'ai un autre groupe avec des personnes entendantes. J'y ai intégré deux personnes malentendantes. Les personnes entendantes essaient de comprendre comment faire pour intégrer le groupe. Mon objectif est d'intégrer les deux, handicap ou pas, et d'en faire une force de chacun.

Pour rebondir sur les cours d'Anoucha, j'ai vécu une expérience assez exceptionnelle. À une soirée où il y avait beaucoup de bruit, j'étais avec une personne malentendante. Elle m'a dit que je devrais faire des cours de lecture labiale. Car je n'entendais pas bien. J'ai suivi des cours. J'ai été très bien accueillie par Anoucha.

Mais les autres personnes malentendantes me demandaient ce que j'allais faire dans ce cours. Je me sentais mise de côté, car autant du côté des entendants que du côté des malentendants, les gens étaient surpris de ma présence là-bas. Plein de choses dans ce cours me concernent. Je vous conseille de suivre ce genre de cours, même si vous êtes entendants.

\_ Merci, Anne-Marie. Ces cours sont chapeautés par Forom écoute. Il y a des renseignements sur leur site Internet. J'aimerais juste terminer ma série de questions. Plusieurs personnes ont pris la parole. Genève est représenté, le Valais, le Canton de Vaud et Neuchâtel. Quelqu'un du Jura voudrait prendre la parole ?

\_ Merci. Je suis Laure Francesconi. J'habite dans le Jura et donne des cours de lecture labiale. C'est une journée exceptionnelle. On s'est rendu compte au Jura que les personnes malentendantes étaient très isolées. On a créé un projet qui s'appelle : Pourquoi s'entendre ? Le projet est en train d'être initié dans le canton du Jura.

On a un autre projet. Comme je réalise des cours de lecture labiale, on a souvent vu que les personnes malentendantes étaient isolées. On a créé des ateliers Facebook avec un intervenant extérieur qui vient réaliser des après-midi de formation pour s'ouvrir aux réseaux sociaux. Ça apporte beaucoup de bonheur aux personnes qui participent.

On a encore une association qui s'appelle SurdiGaz'Elles. Elle a vocation à récupérer des vieux appareils auditifs et à les reconditionner. Pendant la course au Maroc, on les apporte. Les cours de lecture labiale continuent toujours. Je vous invite à vous rapprocher des différents professeurs dans les différents cantons.

\_ Merci. On parlait d'assistance. J'aimerais relever que SWISS TXT offre une assistance grâce à la retransmission écrite. Deux mots là-dessus ?

\_ Je ne sais pas si vous connaissez SWISS TXT. On fait du sous-titrage depuis de nombreuses années.

\_ On a commencé en 87 en Suisse romande.

\_ À partir de ce sous-titrage et de la nouvelle technique du respeaking, on a développé depuis 18 mois un service de retranscription écrite. Cela s'adresse à des élèves et à des personnes en formation, des étudiants. La personne peut avoir accès à ce qui est dit. À la fin du cours, elle peut recevoir le texte par e-mail. Si vous connaissez des élèves qui aimeraient bénéficier de ce service, il y a un petit prospectus qui est inclus dans ces sacs.

L'avantage de ce service, c'est que ça s'adresse à des élèves qui ont des bonnes capacités de lecture. C'est aussi un complément de la boucle magnétique notamment. Après, ils peuvent recevoir le texte et étudier à la maison les notions qui ont été dites en classe. Et surtout dans les auditoires.

Quand on est en classe, on peut plus facilement interrompre un enseignant. Mais quand on arrive à un autre niveau d'études, ça devient plus difficile. C'est dans ce cas-là que la retranscription est utile. Ce service-là est basé sur les nouvelles technologies qui donnent plus d'accessibilité aux personnes sourdes malentendantes.

Nous faisons du sous-titrage depuis 30 ans. Quand j'ai commencé, nous faisions de la retranscription pour les programmes en live. Avec le respeaking, on peut faire plus de sous-titrage et c'est plus complet. C'est les méthodes qu'on utilise pour faire des retransmissions de sport.

Le prospectus est dans votre petit sac. Ou vous venez me voir à la fin. Merci beaucoup pour cette journée. C'est très intéressant. À la RTS, on trouve cela important d'échanger avec des personnes sourdes malentendantes pour savoir quelles sont leurs problématiques. Merci beaucoup.

\_ Quelqu'un a une question ?

\_ Je suis éducateur enseignant en langue des signes à Lausanne. Je voulais revenir sur les deux personnes qui ont pris la parole au début de l'après-midi concernant le site Internet d'accessibilité. Avec les pictogrammes. Il manquait celui de la langue des signes. Il y avait l'oreille barrée, mais il manquait celui qui correspond à la langue des signes.

\_ Tout à fait. On a conscience de ce problème. Au niveau des pictogrammes, on a utilisé les pictogrammes pour filtrer les mesures. Celui qui représente la malentendance et non pas la langue des signes est utilisé et on sait que ça peut être problématique pour regrouper les handicaps liés à l'audition. Mais une fois qu'il filtre, vous avez accès à toutes les mesures qui sont liées au handicap auditif. C'est-à-dire la langue des signes qui est clairement représentée, les mesures de surtitrage, les accueils spécifiques. C'est un outil de filtre.

\_ Merci.

\_ Quelqu'un voudrait prendre la parole ? Monsieur ?

\_ Une question à Madame Paula Aeschmann. Comment on vous contacte ? Puisque vous

vous déplacez à domicile ? Faites-vous de la publicité ?

\_ Oui, de la publicité. Nous travaillons avec beaucoup d'O.R.L. qui nous adressent des patients. Et ça passe beaucoup par le bouche-à-oreille.

\_ Vous êtes uniquement dans la région genevoise ?

\_ Genève, tout le Canton de Vaud, la Riviera. Et depuis le 1er janvier, ma collègue assure le service sur Neuchâtel.

\_ Je me permets de prendre la parole. J'ai une question à Madame Nater et M. Ecclesia. Vous avez mis l'accent sur les mesures d'inclusion qui doivent intervenir dès la petite enfance. Je suis tout à fait d'accord. Mais soyons réalistes. Je ne vais pas attendre que la prochaine génération ait des mesures d'inclusion.

Dans le cadre de la loi proposée par Madame Nater notamment, j'aimerais savoir si on peut prévoir des mesures avec des amendes. Si par exemple nous refusons un emploi. Est-ce que ce serait possible ?

\_ Vous avez raison. Si on doit travailler à changer les mentalités en travaillant à l'inclusion depuis la petite enfance, les personnes qui sont aujourd'hui adultes ne sont pas censées attendre indéfiniment que ces mesures portent leurs fruits. Par rapport à ce qui est prévu dans le projet de loi au niveau cantonal, il est prévu qu'il y ait une personne au niveau de l'administration cantonale qui soit engagée pour être entièrement dédiée à ces questions d'inclusion.

Et surtout, on a longuement travaillé sur une instance de médiation ou de recours qui soit quelque chose d'intermédiaire aux mesures judiciaires qui sont coûteuses et pas forcément productives.

L'idée de la loi est d'avoir une personne indépendante auprès de qui les personnes qui se verraient refuser l'accès à telle ou telle mesure, en situation de discrimination, pourraient faire appel. Ça s'accompagne aussi de moyens financiers qu'il faut mettre à disposition. Ça va être aussi un combat évidemment. Je ne sais pas si j'ai répondu ?

\_ Ça éclaire ma lanterne, merci beaucoup.

\_ Par rapport à une loi sur l'inclusion, la Constitution définit le droit à l'égalité. Alors peut-on développer des lois ou des ordonnances au niveau fédéral ou cantonal ? Je dis cela parce que c'est à partir de la Constitution fédérale et de la loi sur l'égalité que l'ordonnance a rendu obligatoire le sous-titrage des émissions à la télévision et dans les télévisions régionales. Donc ça peut aussi faire avancer les choses.

Il y a toujours le problème financier. Si on ne le résout pas et si on n'oblige pas les institutions culturelles ou les cantons à financer les choses, ça ne va pas permettre de le faire. C'est vraiment le gros problème. On le voit tous les jours à la radiotélévision.

\_ Quelqu'un voudrait s'exprimer ? Mademoiselle ?

\_ Je ne sais pas si je dois me lever. Je travaille dans les transports lausannois. Merci pour l'invitation et pour ces témoignages vraiment touchants. J'ai une question en tant que transporteur public. Est-ce que le fait de prendre les transports publics représente un gros obstacle pour les personnes malentendantes ? Et si oui, comment peut-on essayer de trouver des mesures d'inclusion ?

\_ Ce serait plutôt à une personne malentendante de répondre. Personnellement, je n'ai pas de difficulté.

\_ Je prends facilement les bus. Quand il y a une panne, on entend la charmante voix de femme qui explique ce qu'il se passe et je n'en ai aucune idée. Je me demande si je dois descendre ou attendre. Si on pouvait écrire les informations sur l'écran...

\_ Ça n'a pas encore été mis en place. Vous allez présenter ça lundi matin lors de la prochaine séance.

\_ On a des petits projets. On essaie de toujours rester à l'écoute de nos utilisateurs. On peut faire des tests et des petits bouts de projet, mais pour le mettre en place à l'échelle du réseau entier, on est face à un problème financier. Mais on est conscient qu'il y a cette nécessité d'informer sur l'écran par exemple. Ou peut-être une vibration sur Smartphone qui indiquerait qu'il y a une information sur l'écran.

\_ Une application ?

\_ On en a une actuellement. On peut essayer de l'intégrer. Mais il y a déjà pas mal de choses à intégrer sur cette application. On essaie de faire en sorte que ce soit fonctionnel. On est plutôt dans la réflexion.

\_ Le premier réflexe des malentendants, vous pouvez me contredire, c'est de regarder autour de nous quand il se passe quelque chose. Chez les entendants, une voix arrive de nulle part. Mais les malentendants recherchent quelque chose d'écrit.

\_ Une icône qui clignoterait sur l'écran par exemple ?

\_ Oui.

\_ Merci pour ce partage.

\_ Je ne suis pas une experte, mais je prends beaucoup les transports publics. Sur l'écran, il y a un temps d'attente. Je vous dis franchement : dans tous les cantons, s'il y a quelque chose qui se passe dans les haut-parleurs, je m'adresse au premier voyageur qui a l'air un peu sympa, je m'excuse de le déranger et je lui demande s'il peut me donner l'information. Je n'ai jamais été mal accueillie. J'ai toujours eu des réponses très sympathiques. Le temps de l'arrivée du message sur l'écran est long. Et parfois, les écrans sont en panne.

\_ Pas que les écrans !

\_ Il y avait une question pour Marco ?

\_ J'aimerais continuer sur les transports lausannois. Je vous suggère également d'approcher les spécialistes des transports publics sur l'approche fonctionnelle. Forom Écoute répond très volontiers à vos questions. Il y a également id-Geo. J'ai été évaluateur moi-même des transports publics sur Genève et dans d'autres cantons.

\_ Nous collaborons avec id-Geo et pas mal d'associations pour nous aider ou nous aiguiller. Elles ont la connaissance et elle permet de tester ce que nous essayons de mettre en place. Il y a vraiment une dynamique commune.

\_ Madame ?

\_ Bonjour. Merci beaucoup pour la très bonne organisation de cette journée. J'ai deux questions. J'ai beaucoup été intéressée par la présentation sur l'aspect culturel pour les malentendants. J'habite le Canton de Vaud. Se fait-il quelque chose sur le Canton de Vaud ? J'ai une galerie et je suis intéressée par tout ce qui est artistique.

Pour parler avec une société qui vend des appareils auditifs, je suis très mécontente. À qui je peux m'adresser qui soit autre chose que ce bureau ?

\_ Vous avez une idée ? Non ? Qui peut répondre à cette deuxième question ?

\_ Quand vous dites un bureau, c'est un audioprothésiste ? D'accord. Si vous n'arrivez pas à discuter directement avec votre audioprothésiste, changez d'audioprothésiste. Dès le moment où il n'est pas à votre écoute, ce n'est pas bon signe. Il doit être à votre écoute, à l'écoute de vos problèmes. Ce n'est pas l'audioprothésiste qui doit imposer des choses à sa cliente.

\_ Merci pour votre aide. Pour répondre à la première question, Madame Nicole Griève, vous pensez pouvoir répondre pour le Canton de Vaud ?

\_ Pouvez-vous me préciser la question quand vous dites s'il y a quelque chose qui se fait ? Vous pensez à un théâtre ou à un musée ou un site Web ?

\_ Un site Web qui indiquerait les théâtres, les grandes expositions, les grandes galeries qui ont des boucles magnétiques et qui donnent des conférences.Le musée près de la gare sera équipé. Mais y en aura-t-il d'autres ?

\_ Il y a deux pistes. Il y a le site Web info-handicap.ch qui a été fait par Pro Infirmis Vaud et qui accessible à différentes formes de handicap. C'est un site généraliste. Vous avez un onglet "loisirs et culture". Vous pouvez y trouver différents lieux culturels. Il y a des indications d'accessibilité.

Normalement sur ce site, il y a un contrôle. Un théâtre ne peut pas mettre n'importe quoi. Ils ont aussi un onglet "agenda culturel". Peut-être que quelqu'un connaît mieux ce site que moi. Je ne sais pas si les boucles magnétiques fonctionnent.

La deuxième piste, c'est d'aller sur le site de Culture inclusive. Vous allez sous "Porteurs de label" et vous avez tous les théâtres et les musées romans qui ont le label Culture inclusive. Vous trouverez le théâtre de Vidy bientôt ou le théâtre Le Reflet. Ou l'association Ecoute-Voir ou l'association Culture qui travaillent dans toute la Suisse romande. Dans les musées, en Suisse romande, ils sont peu à proposer des guides portables.

Les musées de Puy\* vont bientôt avoir leur label. Vous pouvez aussi prendre contact avec moi ou avec des musées si certains vous intéressent particulièrement. Mon rôle est d'aller persuader ses musées de mettre en place des mesures.

\_ Sur le site de Forom écoute, on a une liste exhaustive de la présence des boucles magnétiques. Ou sur le site.

Quelqu'un voudrait parler ? Madame ?

\_ Bonjour. Je travaille dans un centre de formation professionnelle spécialisée qui accueille des jeunes sourds et malentendants qui peuvent faire des formations pratiques ou AFP ou CFC. J'aimerais ajouter une information quant à l'accès au français. Je suis impressionnée par les témoignages de ce matin. Tous les jeunes sourds n'ont pas cette maîtrise du français.

J'ai beaucoup apprécié le conseil très pragmatique de demander au voisin du bus pour savoir ce qu'il se passe. Il ne faut pas oublier que certains sourds ne comprennent pas le français écrit. Il y a l'association Facile à lire ou à comprendre qui retranscrit des textes de manière simplifiée pour faciliter la compréhension à l'information qui est donnée. Quelque chose de caché dans la surdité, c'est aussi la difficulté de l'accès à la compréhension des textes écrits. Merci.

\_ Quelqu'un voudrait prendre la parole ?

\_ J'aimerais juste revenir sur le théâtre Le Reflet. J'aime beaucoup votre idée de boucle magnétique mobile. Car dans ce théâtre, il n'y a que les rangs les plus chers qui ont cette boucle magnétique. Et ça offrirait du coup le choix des places.

\_ Allez, les jeunes !

\_ Le théâtre Le Reflet à Vevey a une boucle magnétique qui couvre toute la surface. Il y a aussi des écouteurs qui font un peu collier. Il faut les demander à l'accueil.

\_ Par rapport à l'accès des espaces culturels, à Genève par exemple, le Grand Théâtre a une boucle magnétique qui n'est pas équipée partout. La question est aussi de savoir s'il faut la généraliser à d'autres places qui ont un prix moindre. Mais un prix préférentiel est proposé à des gens qui ont besoin de la boucle magnétique, de catégorie A au prix des catégories C ou D.

Il ne faut pas hésiter à appeler les institutions culturelles et à leur demander ce qu'elles font en faveur d'un certain type de handicap. Souvent, c'est un manque de prise de conscience des difficultés et ça passe aussi par le dialogue. Ça vaut la peine d'appeler dans ce genre de cas.

\_ C'est pour cela aussi que pour culture inclusive, c'est important que les institutions culturelles créent une page où il y a toutes les infos de base sur l'accessibilité. On préconise la gratuité pour l'assistant d'une personne en situation de handicap. Une mesure de compensation des désavantages. On dit aux institutions de l'écrire sur leur page. De même, on accepte les chiens guides d'aveugles. C'est important de l'écrire.

\_ En parlant de chiens, Madame avait une information à passer.

\_ Je voulais juste dire que ce chien était en formation avec moi dû au fait que j'ai une malentendance profonde. C'est un chien d'assistance qui va m'aider à entendre les téléphones, les bruits dans la rue, les bruits inquiétants dans la maison et me signaler si quelqu'un veut me dépasser.

\_ Ça fonctionne ?

\_ Elle est en formation. Il faut compter deux à trois ans de formation. Mais elle fait déjà des choses intéressantes. Il y a deux jours, elle m'a signalé que quelqu'un avait sonné à ma porte. Elle s'est posée au bon endroit et n'a plus bougé. Je ne voyais rien. J'ai découvert qu'il y avait mon tout petit voisin haut comme trois pommes qui avait sonné et voulait me dire quelque chose. Je ne l'avais pas vu dans le judas.

Je la mets dans mon champ visuel pour la voir se redresser quand le téléphone sonne. Quand je la vois, je sais que le téléphone a sonné. Sinon, elle vient me chercher dans l'appartement et m'emmène exactement là où il y a le bruit. Dans la rue, elle est censée me signaler le téléphone portable. En général, je suis aux abonnés absents.

\_Par rapport aux boucles magnétiques, quand j'entends les questionnements, quand j'entends qu'il n'y a pas toutes les places assises, que c'est plus cher, etc., c'est intéressant.

Ce que je relève à chaque fois, c'est qu'il faut nous écrire. Les malentendants ne téléphonent pas forcément. Ce n'est pas toujours simple de téléphoner, d'être bien compris et d'avoir quelqu'un au bout du fil qui comprend que vous êtes malentendant. C'est parfois compliqué.

Pour moi, l'important, c'est important que le terrain soit bien disposé à la position T. Il faut également en parler à son audioprothésiste. On doit pouvoir, comme pour une voiture, avoir la première, la deuxième et la troisième vitesse. Il faut être informé.

Il y a un bon nombre de personnes qui sont appareillées au début d'un problème auditif qui ne connaissent pas la fonction T.

En même temps, quand vous allez dans un lieu public, que ce soit culturel ou que ce soit dans une église ou des administrations communales ou pour une conférence, si vous êtes insatisfait de la sonorité, de la luminosité, de la retranscription, de la traduction, etc., il faut râler.

Quelque part, vous êtes le public que l'on vient chercher. Il faut râler sur l'endroit où vous êtes. Et en même temps, on a une boîte info, ou par notre site Internet, on peut nous écrire. Écrivez-nous ! On ne demande que cela. De notre côté, quand on doit réclamer les sous pour quatre ans auprès de l'OFAS pour le public cible que vous êtes, c'est par des chiffres qu'on le fait et qu'on y arrivera.

Si on commence à dire qu'il y a une majorité silencieuse pour qui tous les jours c'est le combat… Que c'est la personne qui ne veut rien comprendre... Il y en a assez !

La boucle magnétique, la personne sourde est la seule à pouvoir l'utiliser. Je vous demande de trouver laquelle autre que celles de la boucle magnétique sert à tout le monde. Le seuil de la chaise roulante, moi, je peux y passer avec une poussette.

Il y a bien des choses qui servent aux personnes avec handicap ou pas. La boucle magnétique, elle n'est que pour le malentendant. J'espère que je me fais bien entendre. Quand on va à l'OFAS et que l'on obtient que 10 000 balles pour défendre cela, c'est important !

Le public cible est le public visé. Il faut râler.

Il faut nous écrire. Si vous n'êtes pas contente de votre audioprothésiste, je ne peux pas aller avec vous pour l'embêter. Vous nous écrivez pour nous dire qu'avec cet audioprothésiste, vous avez un problème et que vous voulez de l'aide. À ce moment-là, Anne Grassi ou moi-même, ou d'autres personnes, on vous recevra volontiers et on va voir avec vous ce que l'on peut faire.

On se rend compte que des gens nous téléphonent parce qu'ils ne sont pas contents. Nous sommes à votre écoute et on essaye de faire au mieux. Si les audioprothésistes commencent à entendre qu'il y a Forom écoute qui est derrière et qu'il a plusieurs cordes à son arc, que les sourds et malentendants ne sont pas seuls face à l'audioprothésiste, c'est important. Quand on utilise 8000 Fr. pour un appareil, c'est important d'être satisfait.

C'est un handicap invisible, mais on ne va pas... Il faut avoir le culot de rouspéter. Il faut défendre ce droit. Des personnes qui me sont proches peuvent aller au cinéma et la boucle magnétique n'est pas enclenchée. Il y a 300 personnes dans la salle. La personne va rester à sa place, elle ne va pas oser déranger parce qu'elle n'entend pas.

Ici, vous êtes dans un lieu avec des gens qui sont sensibles à la malaudition. Quand il y a quelque chose qui ne marche pas, on le fait savoir. Il faut le faire partout ! Il n'y a pas de raison. Forom écoute est à votre service. À votre écoute, forcément.

Notre fondation est reconnue par l'OFAS pour la malaudition. Nous, par rapport aux subventions, on peut vous défendre et on le fera. Seulement, ils veulent des chiffres et des petits camemberts. On n'arrête pas de justifier, mais malgré tout, avec la boucle magnétique, on est persuadés du bien-être de cette nouvelle technologie, des nouveaux appareils qui progressent, il faut que cela remonte du terrain.

Par les amicales, on n'a pas forcément toutes les informations, malheureusement. C'est difficile d'avoir des gens qui font président, caissier, trésorier, cinéaste, chauffeur... Si les amicales disparaissent ou diminuent, il faut vraiment que le terrain prenne le relais et prenne l'habitude de râler. Il faut nous interpeller pour cela.

Dérangez-nous, c'est notre job ! Sinon, je suis au chômage technique ! Vous voulez que je sois ou chômage ? Non, alors écrivez-moi.

\_Merci. Monsieur aimerait prendre la parole. Emma, s'il te plaît.

\_Je réagis juste et après je donne la parole à Madame qui l'avait demandé il y a 10 minutes. Je suis moi-même malentendant. J'ai remarqué un phénomène intéressant.

Quand je râle à propos de la boucle magnétique, je ne suis pas pris au sérieux. Pourquoi ? Parce que je suis jeune. Malheureusement, il faut râler et faire entendre sa voix. Moi, à mon niveau, malheureusement à cause de mon âge, je ne suis pas pris au sérieux. J'ai remarqué que quand c'est des personnes qui ont déjà un certain âge et que l'on voit clairement qu'elles sont situation de difficulté, elles sont plus prises au sérieux que moi.

J'invite n'importe qui qui voit que quelque chose ne va pas par rapport à l'audition, la problématique quelle qu'elle soit, à prendre la parole pour que l'on fasse évoluer les choses.

\_J'aimerais revenir sur le chien qui aide à entendre. En 1985, je suis partie en Angleterre pour voir comment ça se passe. Maintenant, je suis en plein la surdité. À l'époque, je ne l'étais pas. Malheureusement, bien que je trouve que c'est un magnifique système, ça aide à entendre et ça rassure vis-à-vis des gens qui entendent et qui sentent que ça représente un problème. Malheureusement, les sourds, en 1989, quand j'ai commencé à montrer mon chien, non, ça n'a pas intéressé.

1992, je suis partie avec mon chien et j'ai fait une démonstration à la représentation importante des sourds de Suisse, on m'a dit que c'était bien, mais qu'on n'en voulait pas. Mais c'est magnifique ! Ça me fait tellement un bonheur qu'une dame fait cela à Genève. Merci, Madame !

\_Merci, Madame. Monsieur.

\_Merci. Je remercie Madame la présidente de nous avoir expliqué les activités multiples de Forom. Je vais vous parler du nerf de la guerre. J'aimerais savoir si le Forom ne peut pas s'intéresser au prix de la prestation des audioprothésistes. Je suis surpris des prix. Les appareils et la prestation coûtent 7500 Fr. En France, cela coûte 2500 €. Il n'y a pas quelque chose que l'on pourrait faire pour diminuer les frais ?

\_Ha-ha. Bonne question !

\_Tu te lances dans la réponse ? Je le fais ? On nous fait souvent la remarque. "Pourquoi en France, c'est moins cher ?" Réponse en trois points.

Le coût de la vie en Suisse est plus élevé qu'en France. C'est une variable à prendre en compte. Ça ne justifie pas la différence, mais c'est à prendre en compte.

Deuxièmement, Forom écoute essaye de se battre là-dessus. Ça fait des années que l'on critique le système et que l'on essaie d'agir. C'est extrêmement compliqué.

Troisième point, c'est une décision politique. Nous sommes une structure. Nous n'avons malheureusement pas encore suffisamment d'assises du point de vue politique. Je ne parle pas du niveau de politique cantonale. Au niveau cantonal, on ne peut pas agir dessus.

Je suis le premier à déplorer que les prestations coûtent si cher, mais il faut aussi prendre en compte que l'on ne peut pas toujours agir uniquement nous. On compte également sur vous pour nous faire remonter toutes les informations : Combien ça vous a coûté ? Qu'est-ce que vous avez comme prestations ? Il faut que l'on sache ce que vous avez à votre disposition pour que l'on puisse comprendre ce qu'il se passe réellement sur le terrain.

Ensuite, au niveau des contacts politiques, si vous en avez, donnez-les-nous pour que l'on puisse agir auprès de ces personnes-là. Il y a des personnes qui agissent en application à un règlement. Il faut vraiment agir au niveau politique. C'est au niveau politique que se décident les points principaux. Ça passe au niveau associatif, au niveau de la fondation, mais aussi au niveau individuel.

\_J'aimerais rebondir là-dessus. Au niveau cantonal, qu'est-ce qu'il est possible de faire ?

\_Je vais faire comme toute personne politique, je vais esquiver la question. Non, mais peut-être, juste avant de tenter de répondre, par rapport à la question qui vient d'être posée... J'avoue que c'est un domaine que je connais un peu moins, mais dans le fond, j'ai l'hypothèse qu'il y a un financement qui vient de l'assurance invalidité ou de l'AVS.

J'ai l'impression que pour ce qui est du registre qui est financé par les assurances sociales, j'ai l'impression qu'ils sont relativement attentifs. Nous sommes quand même beaucoup dans l'évaluation. Est-ce que la mesure est simple, économique et adéquate ? Parfois, ça empêche d'avoir des outils personnalisés. J'ai le sentiment, à vous voir hocher de la tête négativement, qu'il y a deux mondes.

Il y a le monde de financement de l'assistance sociale et le moyen auxiliaire qui est financé par les personnes directement. A priori, il y a une situation où tout est possible, y compris une concurrence.

\_Il y a la motion populaire, l'aspect financier qui va entrer en ligne de compte...

\_Par rapport à cette loi sur l'inclusion et la motion populaire, c'est un cadre général qui est posé, mais on peut imaginer, si on prend ce type de situation, que ce fameux intermédiaire, qui sera là pour que l'esprit de la loi cantonale et fédérale soit appliquée, puisse être un interlocuteur que l'on interpelle. Comment peut-on justifier de tels coûts pour la réalisation de tels appareils ? Le but est que cette personne puisse être un interlocuteur qui influence sur le marché. Ça reste des hypothèses.

\_Je vais juste, pour vous aider... J'ai posé la question à mon audioprothésiste. Il m'a dit qu'à ce prix-là, il est conscient du prix qui existe en France, je ne pouvais pas acheter mes appareils. C'est là que le Forom écoute doit peser de tout son poids. Soit les droits de douane sont en cause et justifient le prix inabordable des appareils, soit il y a un problème de masse critique. Le problème n'est pas uniquement le coût de la vie, le problème est le prix d'importation des appareils.

\_Je me permets de répondre. Je suis frappée de voir, que ce soit pour des lunettes à 2000 Fr., une voiture à 5000 Fr., qu'on va aller à plusieurs endroits pour avoir différents prix, couleurs, textures, etc. Le malentendant a la mauvaise habitude d'aller chez un audioprothésiste et de lui donner le blanc-seing pour son appareillage.

Je pense important de pouvoir s'octroyer le droit de faire une sorte de tourisme et d'aller chez plusieurs audioprothésistes pour dire : Qu'est-ce que vous me proposez ? Quelle marque ? Qu'est-ce qu'il y a dedans ? J'aimerais voir une liste de prix de l'appareillage.

Vous n'obtiendrez rien, parce que c'est l'audioprothésiste qui fournit une liste de prix avec le prix de l'embout, du petit plastique... Vous ne l'aurez pas. Il va vous dire que vous en aurez pour 4000 Fr. pour tel appareil. Que vous en aurez pour 5600 pour un autre appareil. C'est clair qu'il faut absolument demander ce que cela comporte.

Il y a des gens qui achètent un appareil auditif à 8000 Fr. parce qu'on leur a dit que c'était la Rolex. En même temps, on leur met pour cinq ans de contrôle gratuit. Il y a peut-être 1500 Fr. qui s'ajoutent aux appareillages. Or, peut-être que la personne de 85 ans va mourir à 86. L'audioprothésiste va rester avec l'argent et ne fera pas le travail. C'est important d'aller vers l'audioprothésiste, mais Forom écoute ne peut pas faire cela. Nous sommes apolitiques. On défend les droits des malentendants, mais on ne va pas aller chez l'audioprothésiste pour sonner les cloches.

En revanche, au niveau du malentendant, il ne se laisse pas faire ! Il va chez un audioprothésiste et dit : "Moi, j'ai peut-être 3000 Fr. à mettre. Qu'est-ce que vous me donnez ? Il n'y a pas ça ? Il n'y a pas cela ? Faites-moi un devis. Je vais aller chez le concurrent."

Vous en faites deux ou trois. Peut-être qu'il y aura quelqu'un qui aura une bonne tête et que vous lui plairez peut-être. Il fera peut-être une action. Ce sera peut-être Afflelou écoute. Il faut essayer. Pour le remboursement, je suis contente d'être à Forom écoute parce que j'ai mes petites abeilles qui me donnent des informations. Je suis devenue malentendante l'année dernière.

Évidemment, l'audioprothésiste m'a vu arriver… Je savais exactement ce que je voulais. Je savais surtout ce que je ne voulais pas. Il a commencé à me parler d'un appareil à 4500 Fr.

C'est ensuite que l'on envoie à l'assurance pour se faire rembourser. Sur le moment, je ne sais pas ce que l'on va me rembourser. J'ai un appareil depuis le mois d'octobre. J'ai fait le mois où, toutes les semaines, je vais tester ci et ça. Je suis enchantée de mon appareil et de ses accessoires. Le 7 décembre, mon audioprothésiste m'a envoyé la facture que je dois payer. Il m'a envoyé le contrat du médecin ORL. J'ai reçu la réponse il y a trois jours. On m'a dit qu'on allait me donner 1650 Fr.

La difficulté, c'est qu'on doit faire la banque. Soit on la fait, soit n'a pas les moyens. L'audioprothésiste peut faire la banque à ma place. Ou alors, on dit clairement qu'on n'a pas d'argent. Et qu'il faut se débrouiller pour nous donner quelque chose.

À partir du moment où vous achetez un appareil et que vous l'avez pour cinq ans, avant qu'on vous redonne quelque chose, ou six ans dans certains cas, c'est complexe. On ne peut rien faire.

Pour le chargeur, je me suis dit que j'allais gagner 100 balles. Après, il y a le fait que la pièce vienne de Chine, les droits de douane... Pour nous, c'est compliqué à Forom écoute. Nous ne sommes pas dans la position de faire quelque chose. Par contre, vous, râlez !

Dites que vous n'êtes pas d'accord pour mettre 8000 balles pour un appareil pour votre grand-père qui a 85 ans. Si vous regardez autour de vous les gens qui ont pris les appareils auditifs avec le service après-vente, il y a peut-être peu de personnes qui vont chez l'audioprothésiste plusieurs fois par année parce que c'est compris dans le prix. Finalement, tout va bien. Pendant ce temps-là, c'est de l'argent que vous avez dépensé à l'avance pour un service que vous n'utilisez peut-être pas.

Demandez à l'audioprothésiste le prix de l'appareil et combien ça vous coûterait de faire changer une pièce. 212 Fr. ? OK. Je vais mettre 10 balles de côté tous les mois pour cela. Ainsi, vous ne payez pas tout le temps.

Si les audioprothésistes suisses se rendent compte que le malentendant ne se fait pas raconter des salades, ça changera peut-être. Notez tout. Ne signez pas de papier pour dire que vous faites confiance à je ne sais pas qui. Les devis que l'on va vous faire signer pour mettre l'appareil auditif et une protection au cas où vous perdez l'appareil, si vous le noyez ou si vous le cassez, pour que l'audioprothésiste puisse se faire rembourser, c'est suffisant.

Ensuite, contactez votre assurance-maladie et votre assurance complémentaire. Pour une part, le malentendant est la banque, mais il n'y a pas de raison que ce soit à n'importe quel prix. Si chacun râle, il y a des gens qui vont casser les prix.

Il y a des audioprothésistes qui en offrent un pour un acheté. En général, c'est moins performant. Essayez de gratter l'audioprothésiste pour dire qu'il y a une nébuleuse dans ce qu'ils offrent.

Ne vous laissez plus faire. La malaudition, c'est comme les lunettes. On a envie de savoir ce que l'on va acheter. Chez l'audioprothésiste, on ne sait pas ce qu'on nous vend. Il ne faut pas se laisser faire. Il faut râler. Je le fais tout le temps. Il faut dire que vous n'êtes pas convaincus. Il faut dire que vous allez aller chez le concurrent pour voir ce qu'il fait.

Après, c'est votre perception par rapport à l'appareillage. Celui que je porte ne vous conviendra peut-être pas, mais ça ne vous empêche pas de vous renseigner et de dire que vous vous renseignez avant d'acheter, comme pour une voiture. Vous allez l'essayer, vous réfléchissez, vous faites votre budget, après, peut-être que vous revenez.

Si nous faisons tous comme ça, ils auront moins la possibilité de dire qu'à chaque fois qu'un client vient, ils vendent l'appareil.

\_Madame Nater aimerait rebondir. Après, j'aimerais revenir à l'inclusion dans le domaine de l'emploi avec Marco Ecclesia.

\_Je voudrais rebondir sur ce propos. Dans le fond, le propos qu'il faille râler, je sens la force et l'autodétermination dans ce que l'on défend. En même temps, je veux prendre le contre-pied de cela. C'est peut-être mes réflexes d'assistante sociale que je suis à la base qui refont surface.

Dans certaines circonstances, râler, ce n'est pas facile. Si, tout à coup, je me retrouvais à être malentendante du jour au lendemain, il faut faire le chemin d'accepter cela. Si en plus, je dois aller seule faire 14 audioprothésistes pour trouver celui qui va me faire le meilleur machin, c'est pas facile.

Comment pouvons-nous collectiviser cela ? Comment pouvons-nous râler collectivement ? Si on est plusieurs à râler, nous aurons plus de force. Oui, il faut râler, mais je pense qu'il y a des circonstances où on ne peut pas le faire seule. On a besoin de la force de l'association.

\_Une dame voulait préciser quelque chose.

\_J'habite Neuchâtel. Je viens râler vers vous. Sur la feuille d'imposition, c'est marqué clairement dans les directives. Frais de handicap dès de 2500 Fr. à déduire. J'ai eu le rapport de mon médecin qui disait que j'étais isolée socialement parce que je suis gravement malentendante, j'ai mis 2500 Fr. Quand on a fait la taxation, c'était zéro. On a enlevé cela parce que je n'étais pas sourde à 100 %. Pourquoi on me l'enlève ? Pourquoi on met "frais de handicap 2500" ? Le pourcentage de surdité n'est pas marqué.

Pour le canton de Neuchâtel, ce n'est pas juste. Il y a des diabétiques et d'autres handicaps, on enlève le forfait chaque année. Pourquoi pas nous, les malentendants ? Vous êtes présidente de Forom écoute à Neuchâtel, peut-être que vous pouvez faire une motion pour notre intérêt, nous, les malentendants.

\_Je vous remercie de partager ce témoignage. Par rapport à ce que j'ai dit tout à l'heure, il y a peut-être des actions collectives que l'on peut faire par une motion en interpellation, mais dans la situation que vous décrivez, c'est peut-être trop tard, mais si vous le refaites sur la taxation suivante et que ça vous est refusé, il y a des voies de recours.

Dans votre situation, je ferai recours contre la taxation pour dire que ce n'est pas juste. Pourquoi pas en demandant l'appui à Pro Infirmis ou à d'autres organisations de Forums handicaps\* pour faire la procédure de recours avec vous. Je tenterais un recours à l'échelon individuel.

Après, il faut pouvoir évaluer la situation. On ne peut pas forcément ramener une situation individuelle à une motion collective. En tout cas, je vous encourage à faire un recours contre taxation.

\_Juste quelques remarques. Tout d'abord, Madame, sur le refus de 2500 Fr. Le tribunal fédéral a défini la surdité comme l'absence totale de seuil auditif. Si vous avez ce que vous appelez une surdité profonde, vous n'avez pas une surdité au sens du droit fédéral. Cela a été donc refusé. Je suis médecin et je suis intervenu. C'est ce que l'on m'a répondu. Si vous n'avez pas une surdité totale, dans certains cantons, ça passe, mais pas d'autres. Le premier canton à avoir fait une opposition, c'est Fribourg. Une dame avait une très faible audition. Le tribunal fédéral s'est prononcé et a dit que ce n'était pas une surdité totale parce qu'elle avait quelques pour cent d'audition. C'est la première chose.

Deuxième chose. Peut-être que Madame Aeschmann me contredira. Concernant la position T, j'ai rarement vu des audioprothésistes parler de cette position. J'ai fait un sondage auprès des audioprothésistes genevois, c'est entre 10 et 15 pour cent d'appareils avec une position T. Souvent, c'est un refus du patient. Souvent, les dames refusent la position T parce que ça demande un plus gros appareillage. Ça va se voir, etc. Souvent, la position T, les patients ne savent pas que ça existe.

La troisième chose, pour la remarque de Monsieur, comme président de l'association genevoise des malentendants, on vient de faire une lettre aux audioprothésistes. On va refuser la prise en charge de cinq ans de frais. Comme vous dîtes, le patient peut mourir le lendemain. Il peut déménager à Zurich deux mois plus tard et aucun audioprothésiste ne va rendre quoi que ce soit. On refuse la prise en charge quand on nous fait des demandes pour des gens qui n'arrivent pas à payer leur appareil. On doit contacter des fondations qui vont donner de l'argent. Maintenant, on dit que c'est une année maximum, sinon on ne prend pas en charge la chose. C'est important.

Je ne sais pas quelle est la position de Forom écoute, mais c'est important de dire que l'on refuse une prise en charge pour cinq ans. Après, il faut discuter de chaque situation. Il faut demander combien coûtent les pièces, etc.

\_Il y a une autre intervention.

\_Bonjour, je suis malentendante. Je suis très sensible à ce problème et personne n'en parle. Le personnel soignant en période de grippe ou de maladie contagieuse, que ce soit le personnel soignant ou le malade, ne peut pas communiquer.

Moi-même à l'hôpital de Neuchâtel, je suis allée faire un examen. L'infirmière a refusé d'enlever son masque. Je pense qu'elle était enceinte. Le problème, il s'est résolu assez vite, c'est que l'autre fille a dit qu'elle s'en fichait et elle a enlevé son masque pour communiquer avec moi. Elle était vaccinée, mais la plupart ne sont pas vaccinés.

Personne n'a inventé un masque pour cela. Personne n'y pense. Il y a beaucoup de patients qui n'arrivent pas à communiquer avec le personnel. On s'isole et on ne se sent pas compris. On ne peut pas s'exprimer. On ne les entend pas. Toujours à cause du problème du masque qui n'est pas transparent. J'aimerais qu'un jour on parle de cela. Je le vis tous les jours. Maintenant, je ne travaille plus qu'à 40 %, mais c'est un combat tous les jours. Que ce soit le malade, le médecin, l'infirmière... Personne ne s'occupe de ce problème. C'est problématique pour les malentendants.

\_Ça fait partie de l'inclusion. J'aimerais que l'on revienne à l'inclusion même. J'aimerais que l'on revienne sur l'emploi. Ce matin, Marco Ecclesia, vous avez un peu expliqué votre parcours. On a compris que vous étiez économiste, que vous avez des masters et que vous avez fait de hautes études. Et que vous alliez commencer un nouveau job prochainement. Ça n'a pas toujours été facile et vous avez deux mots à dire sur l'inclusion.

\_Oui. J'ai 40 ans. J'ai connu cette période où il n'y avait pas Internet et PowerPoint. Au niveau de la formation, c'était problématique. J'étais très redoublant dans les années primaires. Les années supposées être les fondements de notre savoir. J'ai fait face à beaucoup de rejets de la part du corps professoral. L'exclusion, c'était quasiment deux professeurs sur six. Trois sur six, en fait. Une fois, on m'a mis un coup de poing parce que je demandais sans arrêt de répéter. On m'a dit : "On a passé une semaine sans toi tranquille et tu reviens nous faire chier." C'était suffisamment grave.

J'ai un caractère. Je suis un peu comme Michèle Bruttin. Je suis combatif. Je me suis dit que j'allais "leur pisser à la raie".

Je sors d'un bachelor et d'un master. En termes d'inclusion, j'ai mon mot à dire. Il faut râler collectivement. C'est l'objectif. Forom écoute en tant qu'association rend des comptes à l'OFAS. Si vous parlez tous à Forom écoute, vous faites en sorte que Forom écoute puisse dégager des financements pour répondre à vos besoins. Automatiquement, ça peut avoir de l'impact au niveau fédéral.

C'est une logique facile à démontrer. Je ne sais pas si je me suis bien exprimé au sujet de l'inclusion. Était-ce ce que vous voulez entendre ?

\_Ce que j'ai cru comprendre quand je vous ai rencontré pour écrire un article sur votre parcours, c'est que vous avez ramé. Malgré vos diplômes, vous ne trouviez pas de boulot parce que vous étiez malentendant.

\_Effectivement. Aujourd'hui, on aime ranger les gens dans des cases. Si on dit "sourd", c'est forcément une personne qui ne s'exprime pas bien oralement ou pas du tout. Il n'est rien de cela.

J'étais constamment traité d'imposteur parce que je m'exprimais bien. J'ai comparé plusieurs fois mon audiogramme avec des personnes qui n'émettaient pas un son, ce que l'on pourrait qualifier de sourd total, je ne sais pas sur quelle base on dit sourd total ou sourd profond.

Jusqu'à présent, je n'ai pas trouvé une personne plus sourde que moi. Peut-être en connaissez-vous ?

\_Je la connais. Elle habite dans le Valais.

\_Nous avons comparé les audiogrammes.

\*\* Hors micro \*\*

\_Fiona, enfin...

\_Nous avons comparé les audiogrammes. Il est ressorti que j'étais 20 % plus sourd qu'elle. Ça peut choquer. Ça peut choquer...

\_Je pensais que Rolande était une vraie sourde profonde. Je ne comprends pas.

\_Si tous les sourds faisaient des audiogrammes, on verrait qu'il y a quasiment toujours des résidus.

Jusqu'à présent, je n'ai rencontré personne qui n'avait pas de résidu. Il faut vraiment avoir un nerf totalement mort. Si vous vous exprimez bien et que vous êtes sourd, c'est contradictoire.

\_Moi-même étant actuellement en bachelor à l'université de Neuchâtel et prévoyant de faire de longues études, j'ai une question à poser. Souvent, elle fâche au sein des jeunes malentendants ou jeunes sourds que je côtoie. J'aimerais avoir votre avis.

Selon vous, quelle est votre position sur le fait de mettre son handicap auditif sur le CV ?

\_Moi, je le dis très ouvertement. Je le mets en filigrane au pied de page : "Le candidat informe être porteur de déficience auditive." Je pensais qu'en mettant cela en avant, on allait se dire que j'avais fait de hautes études sans rien piger. Mal m'en a pris. C'est souvent l'effet inverse. On dit : "Il a fait de hautes études, il n'est pas si sourd que cela." Malgré tout, j'ai continué.

Petit à petit, je suis tombé sur des personnes très intelligentes qui recevaient ma candidature. J'ai persisté dans cette voie. Libre à toi de le faire.

\_J'ai la même position que toi en mettant ouvertement que j'ai une déficience auditive et que malgré cela, j'ai déjà un bagage de formation assez exceptionnel pour un malentendant. Mais quand on discute de ce sujet, entre malentendants et jeunes sourds, il y a ceux qui disent qu'il faut mettre clairement dans le CV qu'on est malentendant, d'autres qui disent qu'il faut le mettre dans la lettre de motivation, d'autres qui disent qu'il faut le dire au moment de l'entretien d'embauche.

Il y a plein de points de vue qui pour moi sont corrects et dépendent de la personne qui postule. On est tous jeunes, on a tous nos idées et notre vision des choses. J'aimerais avoir l'avis de quelqu'un qui a plus de bagages que moi. Merci.

\_Bon vent à toi.

\_Vous disiez que vous étiez assis à côté d'une personne malentendante. Vous disiez que le regard des autres, finalement, c'était : "Ils sont les deux dans le même panier et n'entendent pas la même chose."

\_On nous mettait dans le même panier, mais j'étais 50 % plus sourd que cette personne. Je ne comprenais absolument rien en cours. Je perdais le fil sans arrêt. Je m'appuie énormément sur la lecture labiale. Il y a un travail de communication à faire qui est dans la même veine. Un sourd, ça ne s'exprime pas forcément. Il faut communiquer. Il faut demander à la personne ce qu'elle est capable de faire.

La partie émergée de l'iceberg, c'est sourd ou malentendant. La partie immergée, c'est par exemple l'amusie\* musicale... Il y a tellement de surdités possibles. Il faut poser la question fondamentalement à la personne. "Quand tu entends, est-ce que tu arrives à entendre avec un haut-parleur ? Je dois te parler constamment en face ?"

C'est très fonctionnel, comme approche. On arrive à adopter une attitude plus fine.

\_Il faudrait éduquer les enseignants ?

\_Oui. Bonne conclusion.

\_À qui doit-on s'adresser pour cela ? Il faut descendre dans la rue et faire des manifestations ? Il faut s'adresser aux politiques ?

\_Elle a très justement dit : "On ne se sent pas de râler." C'est difficile quand on est seul, mais il faut râler. Râlons ensemble !

\_Si on a 100 personnes qui râlent, on peut dire qu'il y a 100 personnes qui nous ont contactés et qui ont dit que ça et ça, ça n'allait pas. Il faut être fort. Seul, c'est difficile.

\_C'est tout bénef' pour tout le monde.

\_J'aimerais dire qu'en cas d'inclusion scolaire pour des élèves, il y a des services spécialisés qui accompagnent les enfants. Comme le SAI, comme un service plus spécialisé, le service itinérance surdité qui fait des formations auprès des classes, qui explique ce que sont les surdités et qui donnent des informations.

\_Dans le cadre du repli, les enseignants sont informés ?

\_Il faut informer les enseignants sur les conséquences de la surdité. Nous accueillons des élèves qui ont toute forme de surdité. Évidemment, il y a des conséquences qui sont parfois récurrentes, mais un entendant est toujours surpris de croiser un sourd qui parle.

\_Est-ce que l'on donne des outils aux enseignants ? Est-ce que c'est enseignant d'un côté et élève de l'autre ? Est-ce qu'il y a des lois en place ?

\_Il y a des lois en place dans les enseignements privés. On peut demander auprès du département de la formation post-obligatoire. Des aménagements sont possibles. Ils ne vont pas diminuer le niveau de la formation CFC ou AFP\*, mais ils vont permettre l'accès aux cours théoriques. Ça peut être une augmentation du tiers du temps pour les examens, ça peut être de passer des examens dans une salle hors classe pour éviter les bruits, ça peut être d'avoir les textes par écrit plutôt qu'un examen oral, ça peut être de demander que le texte écrit soit d'abord signé par l'interprète en langue des signes.

On peut faire des propositions qui seront acceptées ou pas sur la base d'un certificat médical rédigé par l'ORL. Il ne voit plus le jeune sourd, mais il va énumérer un certain nombre de choses que l'on va lui conseiller.

Après, les jeunes qui sont chez nous et en formation peuvent être en formation en atelier. Ils peuvent faire des stages en entreprise. Je les accompagne, j'informe le personnel qui travaillera avec le sourd de ce qu'est la surdité et de comment on peut communiquer. J'informe sur les freins à la compréhension.

C'est souvent cela. On me répond souvent que l'on écrira. On me dit que les jeunes ont des natels, qu'on va leur écrire, mais il faut pouvoir avoir accès à la phrase avant. Il y a des services qui existent. Le SAI\* pour ne citer que lui. Après, s'il y a une codeuse, elle peut être là pendant les cours.

Maintenant, avec des outils comme la LSF et le LPC, ça ne veut pas dire, qu'au même titre qu'un entendant, le sourd va tout comprendre directement, il faudra encore qu'il mette du sens au contenu du cours, mais c'est un autre travail.

\_Quelqu'un voudrait rebondir ? Monsieur ?

\_Je vais faire le lien avec ce qui vient d'être dit. À l'école, on fait de la sensibilisation. Pour parler de ma situation, à partir de huit ans, j'ai été en intégration jusqu'à 16 ans. J'ai été une des premières à avoir était intégrée et à avoir accès à un interprète. Aujourd'hui, ça se fait de manière un peu plus automatique. Il faut avoir accès à des sites Internet où les gens puissent trouver des informations, il faut donner des flyers explicatifs aux personnes qui ne connaissent pas bien la surdité.

\_Je me permets de réagir. Je réagis sur les mesures compensatoires. C'est très juste. Ça existe. Simplement, d'expérience personnelle, j'ai reçu deux leçons. Ça peut prendre du temps. Dans le canton de Neuchâtel, j'ai souvent remarqué que quand on demande ces mesures, ça peut prendre beaucoup de temps.

Deuxième chose, il faut oser demander. Moi, ça va peut-être paraître narcissique, j'ose demander. Je n'ai pas peur de la différence et du regard des autres. Je connais plusieurs personnes qui pourraient bénéficier de ces mesures compensatoires, qui apportent beaucoup de choses, mais le fait d'entamer les démarches et de se mettre à la marge des autres, c'est quelque chose de compliqué. Je remercie tous les jours les gens comme vous qui sensibilisent les enseignants et les administrations.

Seulement, il ne faut pas oublier que l'impact que cela peut avoir sur des jeunes qui peuvent souffrir d'un manque de confiance en soi, qui ne veulent pas montrer leurs différences, pour eux, ça paraît toujours facile de dire qu'il n'y a qu'à demander. C'est de faire le pas de demander qui est difficile. Il faut se mettre à la marge des autres et dire qu'on est différent, mais qu'on va y arriver. "Même avec des mesures compensatoires, je vais y arriver."

\_Merci, Grégoire. On va bientôt arriver au terme de cette table ronde. J'aimerais savoir si le public a encore des questions à poser à nos invités ?

\_Bonjour. Je voulais juste rebondir sur ce que Michèle a dit. Sur les revendications par rapport aux audioprothésistes. Je suis audioprothésiste. Nous ne sommes pas tous des charlatans. J'ai fait cela à la base pour aider les gens. Je trouvais que c'était un bonheur de pouvoir aider les gens à entendre ce qu'il se passait autour d'eux.

Au niveau des tarifs, on ne peut pas... Vous avez dit qu'il fallait payer au coup par coup. Les gens ne vous appellent pas. Après, il faut payer. Si à chaque fois on doit payer quand on voit son audioprothésiste, beaucoup préfèrent rester avec leur problème. L'AI ou l'AVS ont des forfaits. Il y a tout type d'appareil. Il y en a à 4000 Fr., mais on peut mettre moins cher pour que ça fonctionne bien. Tout dépend de ce que l'on attend de l'appareil. Quelqu'un qui a 95 ans et qui n'a plus beaucoup de vie sociale, mettre un appareil à 4000 Fr., ça n'a pas beaucoup de sens. Cependant, il faut avoir quelque chose de confortable, quand même.

\*\*Hors micro\*\*

\_Quelqu'un qui a 60 ans ou 50 ans, qui travaille, qui a une vie sociale énorme a d'autres besoins que quelqu'un qui vit tout seul, chez lui, en train de regarder la télévision toute la journée.

\*\*Hors micro\*\*

\_Pas du tout. Ce n'est pas ce que je veux dire. Quand on est audioprothésiste, on doit bien écouter les besoins et les demandes des malentendants. En fonction de ce que nous dit le malentendant, on peut le guider dans le choix de son appareil. Ce qui dépend aussi, c'est son budget. Quelqu'un n'a pas tout le temps 4000 Fr. à mettre dans un appareil.

Il faut pouvoir combler ses besoins en fonction de son financement. Ce n'est pas une question d'âge. J'ai un grand-père qui est mort à 106 ans. Il était en pleine forme jusqu'à sa mort. Il avait une activité sociale énorme chez lui. Ce serait vraiment au coup par coup.

Moi, j'ai fait cela parce que j'aime les gens et que je voulais les aider. Je n'ai pas fait cela en me disant que j'allais facturer pour facturer. Ce n'est pas cela. Faire au coup par coup, c'est bien joli, mais il y a beaucoup de gens qui ne veulent pas faire cela parce qu'ils ne vont pas revenir.

Un bon appareillage, c'est un bon suivi. C'est quelqu'un qui sera là une fois qu'il y aura un problème. C'est un peu dommage... L'appareillage doit être régulièrement bien révisé pour être efficace. Il faut faire des tests auditifs, il faut faire un bilan au bout de trois mois. "Qu'est-ce que je peux faire pour vous ? Comment peut-on améliorer votre manière d'entendre ?"

Je voulais rebondir pour dire que tous les audioprothésistes ne sont pas affreux. Dans le monde de l'audioprothèse, il y a beaucoup de gens très bien.

\*\* hors micro \*\*

\_Oui, je suis audioprothésiste. Neolife, le truc à domicile. Il y en a d'autres qui sont très bien aussi. Nous en avons beaucoup sur notre dos, mais parfois, on subit aussi le système. On essaie de faire au mieux pour les malentendants. Nous ne sommes pas que des méchants.

\_Merci. Parmi tous ces outils de communication, nous avons compris qu'il y avait le pouvoir de l'argent qui prenait le dessus. Malheureusement. C'est toujours comme cela. Les politiques essayent, en notre nom, de nous défendre. Madame Nater, je crois que vous voulez réagir.

\_Juste revenir sur cette question d'argent. J'ai entendu sur la question des boucles magnétiques, c'est une réponse spécifique aux besoins des malentendants. Ça ne répond pas aux besoins d'autres personnes. Un des défis que l'on a dans ce domaine, c'est de pouvoir mettre en perspective que de nombreuses mesures que l'on prend par rapport à plein de situations de handicap, dans le fond, elles sont profitables à l'ensemble de la société.

C'est là que l'on peut peut-être aussi faire évoluer la prise en compte financière de ces questions. À partir du moment où on n'a pas l'impression de payer pour quelques personnes individuelles qui sont dans une situation particulière, mais que l'on met des outils à disposition qui profitent à plus de personnes, on peut aussi changer notre perspective.

C'est un peu idéaliste de dire cela, mais quand on a eu... Nous étions avec Madame Grieve à l'inauguration du Guide en langue facile à lire et à comprendre à Neuchâtel. Dans le fond, on a l'impression que c'est un outil qui est destiné à des personnes en vulnérabilité intellectuelle. Or, ce guide, il profite aux enfants, aux personnes de langue maternelle étrangère, il profite aussi aux personnes qui ont peut-être, comme moi, pas une très grande culture historique. C'est un outil d'accessibilité qui sert à des personnes en premier lieu, mais il sert à d'autres. C'est ce que l'on doit défendre de plus en plus dans la dimension financière.

\_Au niveau de l'emploi, c'est une autre question pour Madame Bruttin. L'inclusion dans le domaine de l'emploi au sein de Forom écoute, comment ça se passe ?

\_Avant, je rebondis à ce que vient de dire Madame Nater. Pour la boucle magnétique, il y a aussi les amis et l'entourage qui en bénéficient avec la personne. Les personnes proches ou de référence, pour les collectivités qui nous soutiennent, ce n'est pas le public cible, mais c'est un tout. Nous sommes toujours en train de nous dire que si Forom écoute vient à disparaître, qu'est-ce qu'il va se passer ? C'est aussi cela que l'on veut défendre. Le travail que l'on fait en amont, c'est toujours cela pour les malentendants. C'est important de défendre les malentendants avec les gens autour. Ça, c'est un discours.

Pour Forom écoute, l'inclusion a un sens par le fait que sans les personnes appareillées avec la position T, on ne peut pas faire le travail. Un entendant ne peut pas se mettre à la place de malentendants.

Par le passé, j'ai toujours apprécié qu'Anne Grassi réagisse aussi à ce que j'entendais. Elle est appareillée. Il y a vraiment l'inclusion de pouvoir être ensemble en unité dans quelque chose. Être ensemble dans ce que l'un apporte à l'autre et inversement. Pour plusieurs prestations, Forom écoute ne peut pas passer à côté de l'inclusion. Il faut pouvoir vraiment être en accord avec tout ce qu'il se passe sur le terrain. Pour nous, c'est très important.

Évidemment, il y a des aménagements et des adaptations à faire, mais on est complémentaires. C'est assez fort de pouvoir défendre l'inclusion dans les deux sens. "Je te donne un bout et tu me donnes un autre bout." Ça a tout son sens. Quand Anne a des personnes au téléphone qui posent des questions, elle doit se concentrer. Elle doit demander d'attendre pour bien brancher son microphone, etc. La personne à l'autre bout du fil, elle est contente d'avoir quelqu'un qui est dedans.

Cette inclusion, elle est très bénéfique pour Forom écoute. Elle a tout son sens.

\_Emma, une dame aimerait parler au fond de la salle.

\_C'est une réflexion que je me fais. Elle parlait que l'on va acheter une voiture ou de nouvelles lunettes. Il faut quand même mettre une certaine somme, mais c'est pour avoir des lunettes et une voiture fonctionnelles à 100 %. Je suis sourde profonde après une maladie. Ma surdité est forte, même si je parle normalement. Là, ce qui ressort d'aujourd'hui, c'est que chacun essaye de faire le maximum. On met des prothèses, on met la position T, pourquoi ne pas reprendre tout à zéro ? En disant que c'est une surdité profonde. Tout le monde n'aurait pas besoin de se suradapter.

\_Quand vous dîtes zéro, c'est à partir de tout petit en âge ?

\_J'ai l'impression que tout le monde est individuel au départ pour arriver à suivre. Chacun se fait appareiller, chacun se suradapte. C'est à chacun de demander du sous-titrage, de l'interprétation...

\_Ce que vous décrivez, c'est l'inverse de l'inclusion. Dans ce que vous dites, c'est à l'individu de faire tous les efforts et la société fait peu d'efforts. Ça devrait être le contraire. C'est la société qui pense ses lois, ses normes et ses bâtiments publics pour une diversité de besoins et de compétences. Il ne faut pas une norme très étroite à laquelle personne ne correspond. Ensuite, on est au tout début de cela, malheureusement. Je ne sais pas comment cela va évoluer. On est encore dans la politique des petits pas individuels. Effectivement, l'inclusion devrait être pensée du point de vue sociétal et il ne faudrait pas forcer l'individu à surcompenser.

\_Merci. Une dernière question et après, on passera au formulaire d'évaluation.

\_On a beaucoup parlé du fait qu'il faille râler collectivement. Par rapport au prix des appareils auditifs, à la confédération, nous avons un site Internet. Il y a un formulaire que l'on peut remplir pour indiquer les prix exagérés par rapport à ces appareils. Je vous suggère de remplir ce formulaire. C'est "Monsieur prix". Il y a un formulaire à compléter. Je vous incite à le faire.

\_Je voulais répondre à la question sur les masques. Il ne faut pas râler. Il faut remercier. Une entreprise de Martinique vient de mettre en place un masque transparent. Ça existait déjà. Seulement, ils gardaient la buée. Ils ont trouvé un nouveau système. Très bientôt, nous aurons des masques transparents dans les hôpitaux pour que les personnes malentendantes puissent voir sur les lèvres et que l'on puisse voir l'expression de la personne.

\_Ça pourrait intéresser. On va gentiment sortir son questionnaire du sac. On va le remplir. C'est très important pour nous et pour l'OFAS. Après, on tirera au sort le gagnant. Je vous laisse regarder dans vos sacs. Emma et Grégoire passeront récupérer ces questionnaires au fur et à mesure.

Si vous pouviez les plier en quatre, ce serait formidable. Avez-vous le droit de participer au concours ? Vous aviez le questionnaire d'évaluation dans le petit sac ?

Vous pouvez remplir le questionnaire. Ce serait bien pour nous, volontiers.

Anne, tu veux encore dire quelque chose ?

\_J'aimerais rebondir sur une petite observation qui a été faite par le Docteur de Genève. Ça concerne les appareils auditifs et les dames qui n'aiment pas que l'on voie les appareils auditifs. Avez-vous déjà remarqué les écouteurs Bluetooth ? Avez-vous déjà remarqué comment les écouteurs Bluetooth sont plus gros que les appareils auditifs ? Regardez autour de vous quand vous voyez des jeunes ou des personnes de mon âge. Les écouteurs Bluetooth sont plus gros que les appareils auditifs.

C'est tout ce que je voulais dire.

\_Merci, Anne.

\_Je vais juste passer la parole à Bastien qui va vous transmettre une information.

Bastien, viens.

\_Bonjour. Juste une petite information. Avec la commission jeunesse, il y a Solène, il y a Grégoire, il y a aussi Bastien Marquis\*.

\_Il faut parler plus fort.

\_Avec la commission jeunesse, dont Solène, Grégoire, moi-même, Bastien Marquis\* qui n'est pas présent et Anabelle qui n'est pas présente non plus, on organise une activité le 29 juin. Ce sera un tournoi de volley et de badminton qui est ouvert à tout le monde. Merci de faire passer l'information. Attention, le délai, c'est le 22 juin pour que l'on puisse organiser le mieux possible.

\_C'est sympa. Merci, on va sortir nos équipements de sport et on va essayer de venir participer. Est-ce que tout le monde a rempli sa feuille et l'a pliée en quatre ? Emma, je crois qu'il y a du monde ici encore. Ou Grégoire.

\*\*Hors micro\*\*

\_Tiens.

\_Avant le tirage au sort, j'aimerais vous remercier chaleureusement d'être venus et j'espère que les discussions que l'on a partagées nous donneront une meilleure idée de ce qu'est l'inclusion et de ce que l'on peut faire de manière individuelle ou collective. Avant le tirage au sort, je vais passer la parole à Michèle Bruttin pour le mot de la fin. Ensuite, Emma aura le privilège de sortir l'enveloppe de l'heureux gagnant et de lui donner les sous. Michèle, dans le micro.

\_Michèle Bruttin : C'est le mot de la fin. J'ai pas mal parlé aujourd'hui. Cette magnifique 19e journée très attendue des malentendants de la Suisse romande... Qui vient du Jura ? Où se trouve le Jura ? La Chaux-de-Fonds ? Morges ? Ou bien de Pontarlier ?

Ainsi que les participants fidèles ou nouveaux, ça a été très réussi grâce à nos orateurs et invités qui ont fait don de leur journée. Je le précise ! Ils ont été à votre écoute et échangé avec vous leurs expériences. Je les en remercie chaleureusement au nom de Forom écoute.

Un petit geste de Forom écoute pour adoucir les râleries.

Mais que ferions-nous sans les interprètes en langue des signes et du LPC ? Année après année, elles viennent pour signer. Elles font un immense travail pour votre confort. Je les en remercie.

Je remercie aussi le Musée olympique qui fournit des prestations de grande qualité, que ce soit par la technique avec Marc Rapelli… Il était là hier après-midi pour les tests. Il est là depuis ce matin pour être sûr que tout au long de la journée, ça fonctionne. Il est dans sa boîte en verre avec tous ses boutons. Il a été toute la journée avec nous. Cette année, la technique a mieux marché que l'année dernière. Je le remercie vraiment.

Il y a aussi Madame Nicole Dumuid-Gutheil qui s'est occupée des pauses café et je remercie aussi l'équipe de Tom Café Pascal Beaud’huin. Je n'oublie pas de remercier Marie-Luce qui a vraiment relevé le défi.

\_J'espère que ça s'est bien passé.

\_Elle a été mise devant le fait accompli en janvier. Notre ami qui faisait le médiateur depuis plusieurs années, pour des questions personnelles, a dû se désister de venir. J'ai dit que Marie-Luce devrait venir et que ce serait bien. Je te remercie beaucoup. Tu as bien relevé le défi. C'était super.

\_Merci à vous.

\_J'aimerais avoir à côté de moi mes collègues. Emma, Karine, Anne. S'il vous plaît, venez vers moi. J'aimerais que les gens vous voient toutes les trois. Anne, tu viens vers moi aussi, s'il te plaît ?

L'inclusion, avec Anne, c'est très intéressant, parce qu'Anne ne veut pas déranger quand elle n'a pas compris. Alors, elle sourit. Quand je dis à Anne: "T'as compris ce que je te dis ?" Alors je répète. Je ne la lâche pas d'une semelle quand je vois qu'elle n'a pas compris. Je refuse qu'elle s'excuse quand elle n'a pas compris. Je lui dis que je sais qu'elle ne fait pas exprès. On répète. L'inclusion, c'est tous les jours. J'ai besoin qu'elle comprenne. Voilà mon équipe qui m'a aidé et qui a été un soutien pour Marie-Luce et pour que la journée soit réussie. Ils sont venus hier pour tout installer. Un grand applaudissement pour mes collègues.

Évidemment, je n'oublie pas la Bretagne et le Messageur qui nous soutient depuis plusieurs années par la retranscription en direct. Pour être sûrs qu'ils n'écrivent pas "les PFL\*", on leur envoie les textes pour qu'ils s'en imprègnent et qu'ils les intègrent. Il y a parfois des cocasseries, mais merci à la France de nous aider aujourd'hui.

Je ne veux pas oublier le président, Fiona qui signe pour son papa, notre ingénieur, grâce à cette fondation, je suis très bien soutenue pour pouvoir mettre sur pied ce genre d'événement. Il y a des gens qui viennent parce qu'ils veulent être avec nous et parce que c'est une belle journée pour se retrouver. On râle, passionnément et à la folie, mais je suis contente d'être bien chapeautée pour pouvoir mener à bien ces belles journées comme aujourd'hui. L'année prochaine, ce sera la 20e édition. J'espère que l'on râlera encore d'ici là. Bon retour chez vous. Merci pour votre participation. Nous étions 130.

\_Encore un petit instant pour la remise des prix. Emma, je te laisse faire le bon choix. Les dés sont jetés. Marie-Louise Rabier\*. Elle peut venir.

\_Où est-elle ?

\_Voilà. Voilà pour vous.

\_Merci.

\_Merci à vous. C'est sur cette bonne note... Qu'est-ce qu'il se passe ? On récupère les badges, s'il vous plaît. Soit vous croisez quelqu'un de Forom écoute pour le leur rendre, soit vous les déposez. Je vous souhaite une bonne fin d'après-midi.

\_Bon retour et bravo à vous !