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, matin.*

\_ Bonjour à tous et bienvenue. Merci d'être là à la 19e journée à thème qui va se passer sous le thème de l'inclusion sous toutes ses formes. Tout le monde a branché son appareil sur la position T pour entendre la boucle magnétique ? Parfait.

Je me présente, je m'appelle Mary-Luce Colombini. Je suis la journaliste de Forom écoute depuis deux ans. J'ai l'occasion d'entendre, de côtoyer, de rencontrer beaucoup de personnes malentendantes et il m'a paru évident d'aborder le thème de l'inclusion. Ces personnes viennent d'horizons très différents. C'est très riche et très vaste comme sujet. J'ai le plaisir d'accueillir des intervenants d'horizons différents. On va parler d'emploi, de culture et on aura des témoignages de vie.

C'est la première fois que je fais une chose pareille. Si je tremble ou que je bégaie, veuillez m'excuser. Je suis un peu tendue. J'espère que chacun a trouvé son sac. Je vous donnerai plus d'informations sur son contenu après.

Il y aura des mini films durant la matinée. Avec des sous-titrages. C'est l'ordinateur qui sous-titre, donc il y aura des fautes d'orthographe. On s'en excuse d'avance. Pour la retransmission en simultané, c'est Le Messageur qui s'en occupe. Nous nous excusons d'avance s'il y a des fautes. Je passe la parole au président Laurent Huguenin. À tout à l'heure.

\_ Merci, Mary-Luce, pour cette présentation parfaite. Je n'ai pas de petit micro comme elle. On a un grand plaisir à vous accueillir ici. Aujourd'hui, c'est une infinité de perceptions qui doit vous amener à plusieurs manières de voir les choses. Cette perception est le fil rouge de cette journée à thème qui vous propose de vous intéresser à l'inclusion.

Ce concept d'inclusion vient du monde anglo-saxon. Il est né dans les années 60-70. Il est lié à des mouvements de droits humains dans le monde du handicap. On retrouve ce concept à l'ONU. L'idée qui est véhiculée par ce concept d'inclusion est celle de la place occupée de plein droit par toutes les personnes dans la société, quelles que soient leurs caractéristiques.

On a longtemps connu le principe de l'intégration qui est un terme générique assez majoritairement utilisé dans le domaine du handicap et qui suppose l'adaptation des individus différents à un système dit normal. Dans l'inclusion, il n'y a personne avec ou sans handicap. Toutes les personnes ont des besoins individuels et communs. La diversité est la norme. Les intervenants vous interpelleront par leur perception de l'inclusion, versus intégration.

Nous avons eu un grand plaisir à penser cette journée pour vous. Avec des intervenants de grande qualité et d'horizons très différents. Nous vous proposons de les remercier. Belle journée à thème à toutes et à tous !

\_ Merci, Monsieur Huguenin, pour ce mot de bienvenue. Nous allons écouter les interventions de quatre orateurs durant toute la matinée. Ce sera ponctué de mini films.

Concernant vos questions, tout se déroulera à partir de 14 heures après le repas. Il y aura une table ronde avec les orateurs et des invités que je vous présenterai plus tard. Dans le sac, il y a des informations, des brochures, mais aussi les présentations de chaque conférencier. Le questionnaire d'évaluation, ce sera pour la fin de l'après-midi.

Je laisse la parole à Florence Nater qui va nous parler d'emploi. Bienvenue. Au temps pour moi, le film. C'est sur des audioprothésistes qui se déplacent à domicile pour des suivis auditifs, sans que les personnes aient besoin de se déplacer. Une représentante de Neolife sera là cet après-midi. Voici le film.

...

Chacun son tour.

\_ Bonjour à toutes et à tous. Je me réjouis d'être présente parmi vous et de participer à cette journée qui s'annonce riche de contenus, mais aussi de rencontres. Je remercie Forom Écoute et plus particulièrement Mary-Luce Colombini de m'avoir invitée pour partager des réflexions. Évidemment, ce que l'on partage n'est jamais monocolore. Les réflexions qui suivront sont construites sur la base de mon engagement professionnel dans le domaine du handicap psychique depuis près de 20 ans, avec une attention particulière à ce qu'est le handicap invisible, une notion sans doute pas étrangère aux personnes confrontées à la malentendance.

Mon propos est aussi fort de l'expérience militante au sein de Forum Handicap Neuchâtel depuis une dizaine d'années. Cet engagement m'a sensibilisée au défi et à l'importance de défendre d'une seule voix les intérêts des personnes en situation de handicap, quand bien même les réalités des personnes qui vivent avec un handicap sont multiples.

Mon propos prend également appui sur mon engagement politique personnel. Je ne veux pas mélanger les casquettes, ne pas utiliser mon activité professionnelle à des fins politiques. Mais sur un but commun, celui de faire de la différence et de la diversité une force. De considérer nos vulnérabilités et de ne pas les gommer. Voilà pour ces quelques mots d'introduction.

L'histoire commence dès la petite enfance. Handicap et emploi. Voici les axes que j'entends développer. En commençant par l'importance du cadre et des bases légales et en parlant du processus en cours à Neuchâtel qui vise à créer une loi cantonale sur l'inclusion.

Pourquoi l'inclusion commence dès l'enfance ? Et enfin, inclusion et emploi. Qu'est-ce qui pourrait changer avec cette loi cantonale sur l'inclusion ?

L'importance des bases légales et ce processus à Neuchâtel. Avec les grèves actuelles des jeunes et des moins jeunes qui se mobilisent pour le climat et avec la formidable grève des femmes d'hier, on assiste à des mouvements qui questionnent les autorités et la classe politique dans son ensemble. C'est comme si on pouvait changer le monde sans passer par l'action politique.

Et pourtant, quand bien même je suis admirative de ces mouvements citoyens, j'aime à rappeler que toute notre organisation sociétale repose sur des politiques publiques. Donc élaboration de cadres par des lois. L'engagement politique doit prendre appui sur ses mouvements associatifs et citoyens.

Cette grève des femmes d'hier qui s'inscrit sur fond de revendication d'égalité entre hommes et femmes, dont le principe est pourtant inscrit dans la Constitution depuis près de 40 ans, pourrait nous laisser douter d'un principe constitutionnel et des lois pour réaliser des principes aussi fondamentaux que ceux de l'égalité et de la non-discrimination.

Ces considérations, en lien avec l'égalité entre hommes et femmes, peuvent aisément être transformées aux questions d'égalité, d'inclusion et de non-discrimination des personnes vivant avec un handicap. C'est vrai, les lois ne font pas tout.

Il ne suffit pas qu'elles existent pour être appliquées. Mais sans elle, il n'y a aucun fondement pour revendiquer un traitement équitable des citoyennes et des citoyens.

Dans le domaine du handicap, sans l'assurance invalidité, nous en serions certainement restés à un système d'assistance pour la reconnaissance des personnes en situation de handicap. Sans la loi sur l'égalité des personnes vivant avec un handicap et sans la convention ONU, nous n'aurions même pas pensé la transition de l'intégration vers l'inclusion.

Alors oui, si du chemin reste à faire, ne négligeons pas celui qui a été fait.

À Neuchâtel, comme dans d'autres cantons suisses, des efforts ont été réalisés. En matière d'inclusion des personnes vivant avec un handicap. Mais la plupart des mesures restent prises de manière isolée, par secteur, sans prise en considération de la dimension transverse de l'inclusion dans toutes les dimensions publiques et parapubliques.

En 2014,à l'occasion des 10 ans de la loi sur l'égalité des personnes handicapées et à l'occasion de la ratification par la Suisse de cette fameuse convention ONU, Forum Handicap Neuchâtel qui a une association cantonale qui fédère des associations et des institutions actives dans le domaine du handicap a décidé de saisir un outil démocratique qui existe à Neuchâtel : la motion populaire.

100 citoyens au minimum peuvent déposer une motion auprès du Grand Conseil qui, si elle est acceptée, est traitée comme une motion qui aurait été déposée par les parlementaires eux-mêmes. C'est une injonction à l'intention du Conseil d'État d'intervenir dans tel ou tel domaine.

La motion populaire déposée le 3 décembre 2014 demandait au Grand Conseil "d'enjoindre le Conseil d'État d'adresser un rapport à l'appui d'un projet de loi concernant la mise en œuvre de l'égalité pour les personnes avec handicap et à mobilité réduite et de se doter d'un plan d'action visant à promouvoir dans les faits l'égalité, la participation et l'autonomie des personnes en situation de handicap et à mobilité réduite."

Formellement, pour que la requête passe en main du Conseil d'État, il fallait que cette motion soit acceptée par le Grand Conseil. Ce qui a été le cas en avril 2015, contre l'avis du Conseil d'État, qui considérait que ce n'était pas nécessaire. Et à une voix près. Quand on dit que chaque voix compte, c'est un bon exemple.

Depuis 2015 et jusqu'en 2018, le dossier a suivi un chemin fait de quelques moments actifs et de temps mort. Forum Handicap s'est mis à disposition de l'État pour participer à la réflexion. Mais les contacts ont été jusqu'en 2018 plutôt épisodiques. Trois ans après l'acceptation de cette motion, le Conseil d'État a enfin publié son rapport en réponse à cette motion.

S'il dresse un intéressant état des lieux de ce qui devrait être fait dans le canton en matière d'inclusion, il ne proposait aucun projet de loi, aucun plan d'action et remettait tout cela à la prochaine législature, soit à l'horizon 2022.

Inutile de vous dire que ce rapport a fâché Forum Handicap Neuchâtel, mais pas seulement. Le bureau du Grand Conseil a lui aussi été fâché. Il a renvoyé sa copie au Conseil d'État. Depuis lors, le Conseil d'État a constitué un groupe de travail composé de représentants ou de personnes concernées avec différents types de handicap.

Pour construire ensemble une loi d'inclusion pour des personnes vivant avec un handicap. Ce groupe se réunit activement depuis l'automne 2018 et nous sommes à bout touchant du projet de loi et du rapport d'accompagnement. Ils devront ensuite remonter au Conseil d'État et au Grand Conseil avec un bon espoir que ce dossier puisse enfin arriver au Parlement avant fin 2019, et l'espoir que ce projet soit accepté.

Mais tout de même, cinq ans après le dépôt de la motion ! Tant l'action citoyenne que politique nécessite de la patience. Si ce processus aboutit, il aura été inédit en Suisse. Je souhaite partager avec vous ce qui nous a amenés à défendre, dans ce futur projet de loi et dans son rapport d'accompagnement, une priorité à des mesures inclusives dès la petite enfance.

Permettez-moi de préciser qu'en amont de cette délégation des sept membres du groupe de travail qui ont œuvré à l'élaboration de ce projet, nous avons ouvert plus largement la réflexion auprès d'autres organisations, membres ou non de notre association. Ceci pour construire ensemble depuis la base et en fonction des besoins et des considérations du terrain.

Le défi reste de taille. Il s'agit de développer une vision commune et d'identifier les priorités communes. Pas simple au regard des réalités multiples que peuvent être de vivre avec une malentendance, une vulnérabilité psychique ou intellectuelle, handicap moteur ou une déficience visuelle.

Malgré ces réalités diverses, nous sommes toutes et tous tombés d'accord sur le fait que la priorité en termes inclusion se jouait dès l'enfance. "C'est en mettant les moyens de l'inclusion depuis le plus jeune âge qu'on se donne la possibilité de faire d'un handicap non plus une question d'inclusion, mais une logique d'inclusion." Ce que nous apprenons dès l'enfance se vit ensuite de manière beaucoup plus naturelle tout au long de la vie. Les mesures que nous prenons pour développer l'accueil des enfants à besoins spécifiques dans les structures d'accueil extrafamilial ou pour renforcer la formation des enseignants, ces mesures seront favorables aux personnes directement concernées.

Un enfant malentendant à l'école, un enfant qui aurait pu intégrer une structure d'accueil extrafamilial s'intégrera plus facilement à l'école et ensuite dans une formation tertiaire ou académique d'une voix ordinaire.

Ces mesures seront aussi favorables à la société elle-même. Si on intègre dès la petite enfance la différence et la diversité, ce sera plus facile de considérer comme parfaitement normal d'avoir comme apprenti, comme supérieur hiérarchique, comme employé, une personne malentendante par exemple.

Qu'est-ce qui pourrait changer dans l'emploi avec cette loi cantonale ?

Il y a dans cette volonté exprimée dans le processus neuchâtelois une véritable conviction que c'est en prenant des mesures proactives pour une politique inclusive dès la petite enfance que l'on sera en mesure de faire évaluer la société dans son ensemble. Ceci sans négliger un autre aspect. Valable lui aussi dès l'enfance et tout au long de la vie.

On oublie bien trop souvent que certains aménagements dédiés à répondre à des besoins spécifiques de personnes confrontées à handicap profitent aussi à la société plus largement. C'est le cas bien entendu des moyens de transport accessible aux fauteuils roulants dont bénéficient les familles avec des enfants en poussette, des personnes accidentées ou des personnes âgées à la mobilité réduite.

Mais d'autres mesures comme celui d'un Vocabulaire simple, ceci est aussi une mesure profitable à toutes les personnes de langue maternelle étrangère. Si on appliquait cette mesure, elle favoriserait la compréhension mutuelle que l'on soit malentendant ou non. Par exemple dans des séances bilingues, ce qui arrive souvent dans notre pays, et dans des séances où tout le monde parle la même langue et/ou personne n'est a priori malentendant, mais ces séances qui se terminent souvent par le sentiment de ne pas avoir tout compris.

Au-delà de ce qui peut parer ici comme une boutade, l'enjeu de l'inclusion se situe bien là : mettre en place des mesures qui vont profiter aux personnes directement concernées, mais qui vont surtout permettre à la société dans son ensemble d'évoluer vers une logique d'inclusion.

Fort de cette conviction, le projet de loi qui se travaille à Neuchâtel établit les mesures prioritaires suivantes : par les mesures prioritaires à mettre en place, l'État entend notamment garantir l'inclusion des personnes vivant avec un handicap à l'accueil extrafamilial, à la scolarité et à la formation, réaliser un accès sans obstacle aux prestations destinées au public, promouvoir les moyens permettant l'accès à la communication, reconnaître la langue des signes et la culture qui y est associée, concevoir et réaliser des logements et des places de travail accessibles et adaptables aux personnes vivant avec un handicap, promouvoir l'accès à l'emploi des personnes vivant avec un handicap, garantir une prise en charge respectueuse des besoins et de l'autonomie des personnes vivant avec un handicap, et enfin reconnaître et connaître soutenir les proches aidants.

Nous cherchons à mettre en place les conditions favorables

à un changement des mentalités. Il y a sans doute quelque chose d'utopique dans ce propos, mais l'utopie d'aujourd'hui pourrait bien devenir la réalité de demain. Je vous remercie de votre attention.

\_ Merci beaucoup, Madame Nater. Avant d'accueillir Marco Ecclesia qui va rebondir un petit peu sur ce qu'a dit Madame Nater et parler du domaine de l'emploi, nous allons visionner un petit film. C'est l'émission 36°9 qui passe sur la TSR régulièrement, toutes les semaines, qui a réalisé un reportage qui raconte un peu le parcours de Marco. J'ai un blanc. Ce n'est pas très grave. Après ce mini film et l'intervention de Marco, il y aura une pause café. Merci.

\_ Marco Ecclesia a reçu ses implants. Il se rappelle le moment où le technicien les a activés.

\_ Le son de ma voix commence à venir ?

\_ Je suis incapable de dire.

\_ C'est votre voix. Exactement.

\_ Peut-être que vous êtes habitué à la voix de Madame ?

\_ C'est de la folie.

\_ Tu entends ce que je dis ?

\_ Coucou, papa.

\_ Ça a littéralement changé ma vie. À la seconde j'ai commencé à entendre des sons, j'ai eu beaucoup d'étonnement et de surprises. Beaucoup d'émotion. Tout transparaît.

\_ Marco a dû éduquer son cerveau a dû décrypter les signaux de l'implant.

\_ Je n'entendais pas tout au début, pas les cloches des vaches. Et mon cerveau les a ensuite encodées.

\_ Le cerveau doit apprendre à faire sens avec les signes. Notre cerveau a une telle motivation à communiquer qu'il fait tout pour que ça fasse sens. C'est vraiment merveilleux.

\_ Marco a été diagnostiqué malentendant dès l'enfance. Pour lui aussi, les appareils sont devenus inefficaces.

\_ Le monde du silence me faisait très peur. Avec ces appareils, j'entendais au moins des bruits. J'entendais très peu les voix, comme des murmures.

\_ En 2007, on lui propose des implants. Il va mettre 10 ans à se décider.

\_ J'avais peur. C'était très compliqué de franchir le pas. On a peur que ça ne fonctionne pas.

\_ Comme pour 95 % des personnes implantées en Suisse, ça a été un succès. Mais les bénéfices sont variables.

\_ Comment entendez-vous les voix avec cet implant ?

\_ Bien. C'est un peu comme dans un haut-parleur, comme dans un train.

\_ Les voix m'apparaissaient comme du piano ou de la flûte, comme quelque chose de très robotisé. Ça a très vite évolué pour moi. Maintenant, vos voix me paraissent humaines. C'est incroyable.

Vous m'entendez déjà ? Excusez-moi pour ma voix. Je tousse depuis deux mois. Je suis heureux d'être avec vous aujourd'hui. Je m'appelle Marco Ecclesia. Je suis conseiller en personnel ORP. Hier, j'ai fait mon dernier jour de travail. Je deviens codirecteur d'une entreprise de 40 personnes dans le domaine de l'IT. L’implant cochléaire a décuplé mes possibilités.

Vous avez dit tout à l'heure que l'inclusion débute dès l'enfance. C'est tout à fait exact. Mais il faut savoir que l'inclusion, sans avoir le miroir sociétal en face qui bouge au même moment que l'enfant, ça ne fonctionne pas. C'est pour cela que j'ai produit ce sablier. Quand un enfant se promène maintenant la main avec son papa ou sa maman, il a besoin d'un message.

Quel message reçoit-il lorsqu'il voit que des fondations ou des associations embauchent prioritairement des personnes non porteuses d'un handicap comme coach ou psychologue ? C'est néfaste pour l'enfant, car il n'arrive pas à se projeter. Il va se dire que la logique d'aide, c'est toujours une personne sans handicap qui aide une personne avec un handicap. C'est toujours aussi simple que ça.

C'est le résultat d'un long cheminement, de mon parcours de vie, de plein de gens qui vivent avec un handicap visible ou non. J'ai vite recherché dans quel métier une personne avec un handicap, et un domaine qui nous lie tous, c'est la résilience. Pour pouvoir rebondir face à un échec. Dans l'aide psychologique, dans le coaching, toute personne en situation de handicap peut le faire. Si on parle de handicap fonctionnel, cécité, handicap moteur, il y a la possibilité de faire ces études.

Au niveau individuel, je parle du bas du sablier, on essaie de gagner en autonomie. Les politiciens sont très actifs là-dessus en essayant de mettre sur pied tout ce qui est nécessaire à la vie en communauté. Ça passe par les lignes blanches saillantes pour aiguiller les personnes aveugles, par les appareils.

Au niveau de l'intégration, il y a ce système où on finance des fondations qui vont veiller à l'intégration des personnes en situation de handicap. Posons-nous la question de l'impact économique. Si une association et une fondation sont financées, si on forme des personnes en situation de handicap, ce n'est qu'un emploi. C'est une manière de réduire des coûts. Si on arrive à ce modèle égalitaire d'inclusion, au niveau individuel, on peut retourner le sablier.

Je crois que j'avais fait d'autres slides. Si on retourne le sablier, le handicap devient un atout dans le domaine des soins. Les associations et les fondations engagent prioritairement des personnes handicapées, formées et résilientes. Et l'inclusion dès l'enfance devient une réalité, car ce miroir sociétal est apparent. Donc les parents d'un enfant qui a un handicap peuvent se réjouir qu'il y ait un avenir possible.

Je suis économiste dans l'âme. Ça devient un marché de niche. Un marché de niche suffisamment important si l'on parle que des sourds ou malentendants, cette 10 % de la population suisse. Ce n'est pas rien. On est plus nombreux que les roux. C'est possible de créer des services à l'attention des personnes en situation de handicap. On peut les embaucher en entreprise. Le handicap devient une compétence dans les entreprises. Je viens de l'expliquer.

Je peux vous expliquer la complémentarité des approches. Ça ne veut pas dire que vous n'êtes pas en situation de handicap, donc vous ne comprenez pas. Pas du tout. Mais on est complémentaire. Il faut des psychologues, des chercheurs et des médecins bien portants et il en faut également avec handicap. Je suis peut-être idéaliste, car c'est une affaire de vocation avant tout. Mais si on arrive à ce modèle-là, ce serait bien. Il y a l'approche basée sur le vécu. Ça se traduit de manière plus pointue. Lorsque ces deux mondes se rencontrent, il y a une meilleure pertinence de la recherche et on arrive à développer des outils thérapeutiques, des outils sociétaux beaucoup plus efficaces.La vie est une constante évolution.

Si je prends l'impact que ça a sur la personne en situation de handicap de se dire qu'elle va bénéficier de cette approche plus tard, si elle se base sur l'empirisme et les statistiques, comment pallier la différence ? Quelles associations pourront m'aider ? On se pose ce genre de question quand on vit avec un handicap. Le petit enfant qui a reçu le message positif du papa, il va regarder différemment les choses. Il va se demander ce qu'il peut réellement faire. Quel est son potentiel ? Pour quelle association va-t-il pouvoir travailler ? La logique est toute autre. Je ne vais pas épiloguer. Je pense que j'ai tout dit.

Les propos de Madame Nater me paraissaient très justes. Je n'ai pas envie d'en rajouter par rapport à ça. La boucle est bouclée. L'inclusion commence dès l'enfance. Je vous remercie pour votre attention.

\_ C'est déjà l'heure de la pause-café. Quelqu'un a l'heure ? 10h30. On reprendra à 10h55. Vous êtes les bienvenus pour aller prendre un café, un petit croissant, avant de reprendre.

\*\* PAUSE \*\*

\_ Rebonjour. Tout le monde est installé ?

Nous allons accueillir Nicole Griève, qui va nous parler d'un outil pour rendre l'offre culturelle accessible. Elle est responsable du service culture inclusive de Pro Infirmis.

\_ Bonjour. Merci pour l'invitation et merci d'avoir différents aides d'accès en contenu. Merci à l'interprétation en LSF et à la retranscription.

Je vais vous parler du label "culture inclusive" pour rendre accessible au plus grand nombre.On l'a vu ce matin avec l'intervention de Madame Nater, il existe une convention relative aux personnes en situation de handicap qui définit le handicap comme une incapacité largement déterminée par la société, par les lois et par le cadre de vie qu'elle suscite, qu'elle crée auxquelles empêche.

Cette convention inclut aussi des droits, une vie librement choisie.

Pour les personnes malvoyantes, sur cette diapo, envoie une image avec un mannequin de magasin qui souffre d'une scoliose. À côté, une jeune femme sourit et elle est dans cette position. Réfléchissons donc aux normes qu'on promeut.

Je vais vous parler de l'inclusion culturelle de personnes en situation de handicap en Suisse.

Sur l'image, vous voyez le hall d'entrée du bâtiment du musée cantonal des Beaux-Arts à Lausanne. Il y a un escalier monumental qui mène à une verrière. C'est magnifique. On monte vers le savoir et la beauté. Cet escalier n'est pas accessible aux personnes à mobilité réduite ou aux personnes avec un handicap visuel.

On a fait passer l'esthétique avant l'accessibilité.

On travaille donc avec le musée en leur demandant comment ils vont rendre ça accessible. Ils ont respecté les normes, mais ce n'est pas acceptable qu'il n'y ait qu'une accessibilité partielle.

L'inclusion culturelle. Peut-être que certains d'entre vous fréquentent les institutions culturelles. Je l'espère. Les publics avec un handicap sont encore peu invités à fréquenter les lieux culturels suisses. Car la Suisse est fédéraliste et individualiste. Il n'y a pas de politique cantonale, régional ou national d'accessibilité.

On est dans une démocratie, mais une démocratie fédéraliste, pour mettre en place des mesures qui servent au plus grand nombre, ça prend du temps. Il y a peu d'accès aux bâtiments, par exemple au théâtre, au musée, etc., et au contenu des œuvres.

Pour une personne aveugle, se rendre au musée d'art et d'histoire de Genève, comment aura-t-elle accès ?

Les lieux culturels ont peur du handicap et ont peu de liens avec le réseau du handicap.

Les personnes avec un handicap sont oubliées et ne se sentent pas invitées. Ces personnes vont peu au musée, au théâtre ou au concert. Elles sont donc invisibles.

Je m'inclus dans ces personnes, car je commence à avoir des problèmes d'audition et de vue.

Des obstacles socioculturels s'ajoutent à d'autres obstacles. Si vous n'avez pas été sensibilisés à la culture, au sport ou à tout autre domaine, vous n'aurez pas un accès spontané. Je parle culture, mais on peut imaginer d'autres domaines. Le lien spontané avec tout ce qui fait qu'on est humain n'existe pas ou peu.

Les institutions culturelles tirent de fausses conclusions. Elles se disent qu'elles voient peu de personnes à handicap où elles se disent que ça coûte cher.

Ici, vous voyez le théâtre le Reflet à Vevey. Il a fêté ses 150 ans. C'est un vieux théâtre, mais il a une boucle magnétique appréciée par les personnes malentendantes.

Les réalités de l'inclusion culturelle de personnes avec une incapacité. On a 1,8 million de personnes en situation de handicap dont 26 % avec une incapacité forte.

Si 5 % de ces personnes sont intéressés par la culture, cela fait 90 000 clients potentiels.

Une incapacité est durable, ponctuelle, visible ou invisible. L'inclusion est bonne à prendre dans tous les cas.

Une institution culturelle accessible, conviviale, qui accueille et fidélise des visiteurs en situation de handicap est inclusive pour de nombreux autres groupes : famille, personne maîtrisant pas le jargon culturel, personne qui aime les offres qui font appel au sens, etc.

Les personnes qui aiment les offres qui font appel au sens, si vous êtes aveugles, il y a des musées qui font des visites descriptives ou on décrit les éléments d'un tableau. Ensuite, il y a un bas-relief qui est fait.

L'entrée par le toucher, le goût, l'ouïe, l'odorat plutôt qu’uniquement par la vue, c'est quelque chose qui intéresse les gens. On est dans un monde expérientiel et les institutions culturelles ont du mal à le développer.

Une personne ne se réduit pas à son handicap. On est un être humain, on a des intérêts, on a des proches, des amis et donc un réseau qui va nous accompagner.

La population suisse vieillit et les incapacités augmentent et se combinent.

J'ai vu des personnes malvoyantes avec un chien d'accompagnement, je vais des personnes avec des aides à la mobilité.

L'inclusion culturelle, c'est aussi un enjeu de marketing. Encore faut-il qu'il soit bien mis en œuvre.

Je crois que c'est aussi un enjeu d'économie dans le bon sens.

Accélérer l'inclusion culturelle. On voit une dame dans un théâtre avec un casque. Cette dame est aveugle malvoyante. Au théâtre, elle a des comédiens qui sont dans une salle derrière la scène et ils sont reliés à la scène. Ils ont préparé une audiodescription qui accompagne la pièce de théâtre.

Ils vont donc donner des éléments visuels de déplacement des personnages, de lumière, de décors essentiels pour qu'une personne aveugle malvoyante comprenne l'action en plus de ce que disent les comédiens.

Il y a une association Ecoute Voir qui fait des audiodescriptions dans les théâtres de Suisse romande.

En 2014, label Culture inclusive de Pro Infirmis a été créé pour accélérer l'inclusion. Il s'adresse aux institutions de tous les domaines et de tous les cantons depuis 2018.

C'est à l'appel de processus. C'est-à-dire que les institutions qui travaillent avec nous s'engagent sur quatre ans à développer étape par étape pour différents handicaps des mesures dans différents domaines qui vont de l'accès à l'architecture à l'accès aux contenus, par exemple LSF, LPC, audiodescription. Ces mesures sont co-construites avec des partenaires du handicap. On fait avec et pas seulement pour.

Ces mesures sont inclusives. Quand il y a une audiodescription au théâtre ou une interprétation en LSF, ça se fait lors d'une soirée ouverte à tous afin de sensibiliser tout le monde sans créer de ségrégation.

Ce label ne donne pas d'argent et n'en prend pas. On conseille, on met en lien et on évalue l'avancement des mesures une fois par an et on les promeut.

On a 59 porteurs de ce label à ce jour, dont neuf francophones et 2 italophone. Je vous ai mis le site Web.

Nous-mêmes, à Pro Infirmis, nous ne sommes pas encore inclusifs. Nous sommes quatre personnes sans capacité. C'est un enjeu. Il existe des gens formés et c'est un enjeu fort qu'on puisse engager quelqu'un, un expert culturel avec une différence.

Accélérer l'inclusion culturelle. Dans notre label, on rédige ces mesures dans un plan de mesure. Ce sont des mesures qui seront développées pour différentes formes de handicap, visuel, auditif, moteur, intellectuel, psychique ou lié à l'âge. Attention aux étiquettes dont on a besoin mais qui sont discriminantes. On part sur l'orientation compétence et besoins.

L'institution culturelle développe des mesures dilatoires dans cinq champs d'activité pour avoir une approche globale. Par exemple dans l'offre culturelle, c'est de faire un concert qui mêle des musiciens professionnels avec et sans handicap.

L'accès à la profession est encore difficile pour des artistes en situation de handicap. Il s'agit de montrer sur scène des gens qui sont artistes avant tout. On dit que la différence, ce n'est pas ce qui définit.

Le deuxième domaine, c'est l'accès au contenu, par exemple une pièce de théâtre avec un surtitrage pour les personnes malentendantes. Ça peut être des boucles magnétiques, par exemple. Au musée olympique, il y a un audio guide qui possède un appareil qui va se synchroniser avec votre appareil auditif en position T.

Vous pouvez demander à l'entrée l'audio guide avec l'appareil de synchronisation.

Le troisième champ, c'est l'accès architectural. C'est avoir un musée accessible aux personnes avec différents handicaps, WC, restaurants et boutiques comprises.

Ce n'est pas facile. Je travaille avec les bureaux cantonaux à l'accessibilité. L'institution culturelle va développer des mesures plus accessibles.

La quatrième chose, c'est l'emploi. Par exemple, on donne un mandat à Forom écoute pour aider et mettre en place une boucle magnétique dans un théâtre et former le personnel.

On va demander à une personne en se déroulant de nos conseillers et finalement, elle se retrouve à travailler gratuitement. Je dis non. Pour un conseil approfondi et régulier, il faut payer ces gens. C'est des experts.

Cinquième champ, la communication. C'est par exemple avoir un site Web avec une page accessibilité où il y aura des pictogrammes avec les différentes formes de handicap. On aura des informations sur l'accès architectural et au contenu. On aura aussi un e-mail et un téléphone de contact. Et il y aura aussi des gens formés qui savent renseigner.

Il m'est arrivé d'appeler et de me renseigner et la personne qui me répond n'est pas formée et ne sait pas. Ce n'est pas professionnel.

Il existe deux sites que vous connaissez peut-être : www.info-handicap.ch ou cultureaccessible.ch. Ce sont des sites dédiés à l'accessibilité.

Voici le schéma de nos cinq champs d'activités.

Je vais vous donner des exemples d'inclusion avec les personnes à handicap auditif.

On voit la diversité des profils et des besoins et donc il y a différents besoins. À chaque individu ses besoins et ses préférences culturelles.

On travaille avec des institutions qui travaillent avec des boucles magnétiques, du surtitrage ou du sous-titrage, interprétation en LSF.

On voit qu'il y a des concurrences entre les différents handicaps. On est très focalisé sur sa forme de handicap et comme il y a peu d'argent, on va juger son handicap plus important.

Quand on travaille avec une institution culturelle, on va lui dire de choisir les mesures et les réseaux du handicap qui seront constitués en priorité selon la spécificité.

Par exemple, pour un festival de musique classique, un interprète en langue des signes ne sera pas prioritaire, car il n'y a pas de narratif. On conseillera donc la boucle magnétique.

On ne dit pas que le LSF est mieux que le LPC ou que la boucle magnétique, on montre l'ensemble.

Par exemple, au théâtre Le Reflet, le fait qu'il y a une boucle magnétique est apprécié. C'est également le cas pour le théâtre de Vidy. Il y a des gens pour vous conseiller.

Ce qui est important, c'est que la boucle magnétique fonctionne. Forom écoute a pas mal d'anecdotes sur des boucles magnétiques mal installées ou qu'on ne sait pas utiliser. Le personnel d'accueil et technique est formé et disponible. Et il y a un conseil personnalisé avec un téléphone, des mails...

Et ce n'est pas la technique, c'est dans les têtes que ça se passe. Il s'agit de sensibiliser l'institution à être plus ouvert et inclusif. C'est un long chemin, mais c'est ce qui est important et passionnant.

Le surtitrage et le sous-titrage. En Suisse, il y a encore peu de surtitrage, par exemple de pièces de théâtre. Le surtitrage dont je parle est celui pour personnes malentendantes. Ce n'est pas la même chose que la traduction surtitrée. Ça permet de donner accès aux personnes malentendantes profond.

À Genève l'an prochain, 2 théâtres de la ville vont avoir un surtitrage. Allez sur le site d'Ecoute Voir.

C'est politique. La ville a décidé que c'était important de mettre cette mesure. S'il n'y a pas d'argent qui est mis, rien ne se fera.

Le surtitrage de langue étrangère ne convient pas aux personnes sourdes ou malentendantes qui lisent mal. En Suisse, peu de cinéma affiche le sous-titrage de la langue originale. Par exemple, pour un film français, peu de cinémas mettent le sous-titrage en français.

Idem pour l'allemand ou l'italien. On fait beaucoup du multilingue dans notre pays.

Pour les nouvelles technologies, vous en savez un rayon. Les lunettes connectées avec surtitrage, le théâtre de Vidy les a testées.

Il y a aussi le projet Regards neufs qui fait du surtitrage pour les personnes malentendantes pour des films suisses. Ils ont une application qui s'appelle GRETA. Quand un film est projeté, avec l'application, ça se synchronise avec la bande-son du film.

L'évolution technologique rapide. Il y a du bon et du moins bon. L'avenir nous le dira. Actuellement, les boucles magnétiques sont une solution fiable et testée. On conseille de tester les nouvelles technologies et d'investir dans les boucles magnétiques.

Puisqu'on a l'interprétation en langue des signes, si vous êtes malentendants, vous ne parlez pas obligatoirement la LSF, mais ça fait partie d'un spectre lié à la malentendance.

On a un projet qui fait de l'interprétation LSF pour des pièces de théâtre des concerts. Sur l'image, on voit le projet Sourds et culture avec deux interprètes au Montreux Jazz Festival. C'est un concert où il y a des paroles et du narratif.

Il y a 30 représentations théâtrales et concerts par année interprétée en LSF. Vous pouvez aller voir le Facebook du projet Sourds et culture.

On leur dit que quand ils interviennent dans un théâtre, il faut dire qu'il y a la LSF, mais aussi les boucles magnétiques et le surtitrage.

L'audiodescription, c'est aussi une expérience esthétique étonnante. Indépendamment du handicap, ça ouvre l'esprit de voir ce qui se fait pour les autres.

Comment contribuer ? Certains d'entre vous sont déjà très actifs. Si vous avez des théâtres, des musées, des festivals où vous allez souvent, sensibilisez-les. Forom écoute conseille pour les boucles magnétiques. Culture inclusive conseille les institutions intéressées par ce label. Et donner un retour à ces gens. Si ça ne marche pas, dites-le.

Dites-leur ce que vous avez à leur dire. On a une newsletter qui présente les porteurs de label et proposer de ces thématiques. Et on aura des rencontres thématiques en Suisse romande.

Engagez-vous à votre niveau.

J'aimerais vous remercier avec cette image que je trouve magnifique. C'est une image qui a été prise lors d'une visite du plateau de jeu avant une audiodescription donnée par des comédiens pour des personnes aveugles et malvoyantes.

Une demi-heure avant, les personnes visitent le plateau et peuvent toucher la scène, les objets et parler avec les comédiens. On a une dame qui doit être malvoyante avec son chien guide et elle est assise dans un fauteuil jaune. Le fauteuil fait partie du décor. Pour moi, cette photo dit « bienvenue à tout le monde ». Y compris aux chiens guides d'aveugles. Certains ont peur qu'il aboie, qu'il fasse pipi. Mais le chien est formé et la personne en a besoin pour entrer en relation avec la culture.

Merci et à bientôt.

\_ Merci, Nicole.

Pour la suite du programme...

Vous avez un problème ?

\_ C'est quoi, la LSF ?

\_ C'est la langue des signes française.

Nous allons accueillir Anoucha qui va nous parler de son parcours de vie, elle est enseignante en lecture labiale.

Après son intervention, nous visionnons un reportage.

L'an dernier, lors de la 18e rencontre qui a eu lieu ici sur la perte auditive du diagnostic au financement, Monsieur et Madame Missillier en témoigner des désagréments que Monsieur a subis suite à de mauvais conseils de professionnels.

Après, on passera à table à l'étage pour deux heures de repas. J'espère que vous passerez un bon moment de pause avant de se retrouver à 14 heures pour la suite du programme. À tout à l'heure.

\_ Bonjour à tous.

Vous m'entendez ? Je n'ai pas pu mettre l'autre micro. Je prends celui-ci. Faites-moi signe si ça ne va pas.

Je parle plus fort ? Ça va mieux ?

Bonjour à tous.

Je remercie Forom écoute pour l'invitation. C'est assez angoissant après les trois orateurs très intéressants qu'on a vus.

Je m'appelle Anoucha Betti, j'habite Lausanne et je suis enseignant en lecture labiale.

Je suis sourde profonde depuis ma naissance. Mais cela a été détecté tard, car à l'époque, il n'y avait pas les contrôles comme aujourd'hui de la naissance. J'ai été appareillée à trois ans.

Je vais vous parler de mon inclusion dans mon parcours de vie, de mon côté ou de celui des autres.

J'ai d'abord porté deux appareils auditifs avec un reste de 7 à 8 % de chaque côté. Avec la lecture labiale, j'ai eu un bon niveau de compréhension pour la communication.

Je n'ai pas énormément de souvenirs de quand j'étais petite. C'est plutôt bon signe.

Ma sœur est de trois ans ma cadette. Elle est aussi née sourde profonde. Nous étions seules dans la famille, des problèmes génétiques apparemment.

On a pu beaucoup échanger et partager. Je veux commencer par ça dans l'inclusion, ne pas se sentir seul. Le fait d'être deux, ça nous a renforcées.

À l'âge de la scolarité, on a conseillé mes parents de nous mettre dans des écoles pour sourds. Mais dans ma famille, personne ne pratique la langue des signes ou la LPC. Du coup, mes parents ont voulu nous mettre à l'école publique.

On a donc suivi l'école publique en demandant aux maîtresses de faire attention, d'être devant nous, de nous placer tout devant, par exemple.

De manière générale, j'ai toujours voulu me fondre dans la masse et ne pas voir mon handicap comme un frein.

Pendant l'adolescence est la période de jeune adulte, je ne voulais pas en parler autour de moi. J'avais peur d'être jugé par rapport à mon handicap, qu'on me mette dans une case par rapport à mon handicap au lieu d’essayer de me connaître.

On m'a souvent dit : « depuis le temps qu'on se connaît, tu ne m'as jamais rien dit ? » Mais ça change quoi ? Je ne voulais pas que les personnes se mettent à surarticulé. Je voulais que ça reste naturel.

Il y a une autre anecdote qui m'est venue à l'esprit. Chaque année, il y a la fête des voisins. En discutant avec une dame, on a parlé de surdité. Elle m'a dit : « tu es sourde ? Mais tu parles ! » Quel est le rapport ?

Ça revient au fait qu'à cette époque, je voulais être incluse pour ce que j'étais et non pas à cause de mon handicap.

En parlant avec une amie dernièrement, qui est sourde aussi ? Elle a voulu suivre des cours de yoga. Elle en a parlé à son prof. Il l'a tellement cajolée, au point d'ignorer des autres, qu'elle s'est sentie trop incluse. Le but n'est pas de se sentir différent des autres.

Avec le temps, l'expérience et la sagesse, j'ai pu trouver mes marques dans la plupart des situations dans lesquelles je me trouvais. J'ai fait en sorte de m'inclure dans le monde des entendants et d'être incluse.

Au niveau de mon parcours professionnel, j'ai toujours voulu devenir logopédiste. Je fais des études pour arriver en psychologie à Genève. Mais j'ai perdu mon oreille droite. Les médecins m'ont dit qu'ils allaient laisser ça comme ça. Il attendait que je perde la gauche pour me mettre un implant cochléaire.

À cette époque-là, on n'avait pas les soutiens qu'on a aujourd'hui, retranscription, LSF, LPC. Je me suis dit que j'allais changer de voie. J'ai donc suivi une formation comme assistante médicale et j'ai travaillé auprès d'un médecin quelques années.

Il est parti à la retraite et j'ai trouvé une opportunité dans une agence du placement de personnel dans le domaine médical. Ç’a été une expérience enrichissante. Ça m'a donné beaucoup de confiance. J'étais sans arrêt en contact avec des clients. Relation avec les assurances sociales, les ressources humaines, que ce soit de façon visuelle ou par téléphone.

Ç’a été très enrichissant comme expérience, mais j'ai aussi appris que j'ai des limites. Lors des pauses de café, les collègues se réunissaient, ou à la pause de midi. On se retrouve au restaurant avec beaucoup de bruit.

J'ai réalisé que quand c'était trop, c'était trop. Je ne pouvais pas aller avec eux tous les midis. J'avais besoin de me ressourcer pour continuer la journée.

Dans ce sens, on accepte aussi qu'on a des limites, que ce n'est pas de notre faute, mais que pour notre bien-être, on doit agir autrement.

Je n'ai rien perdu parce que je choisissais de sortir dans des endroits bruyants, mais j'étais conditionnée et préparée pour.

Le milieu du placement du personnel médical est plutôt un milieu business et ce n'était pas pour moi. J'ai donc décidé d'arrêter et j'ai commencé une formation dans les ressources humaines. J'ai travaillé quelques années là-dedans.

À l'arrivée de mes enfants, j'ai fait une pause professionnelle. J'ai trois garçons entre neuf et quatre ans et demi.

Avec eux, j'ai appris énormément. D'instinct, il se déplace vers moi pour me parler ou me touche le bras pour attirer mon attention. Il me regarde pour me dire quelque chose.

Un de mes fils, il y a peu, m'a dit quelque chose que je n'avais pas compris. D'instinct, il a changé la tournure de sa phrase. Il l'a fait du premier coup. J'ai été épatée.

J'ai remarqué que de la part des enfants, on n'a jamais vu un manque de tolérance ou de patience. Ils sont très ouverts.

J'ai eu peur à l'arrivée des enfants du fait qu'ils aient une maman malentendante et des critiques qu'ils pourraient entendre. Mais en fait, ça m'a donné confiance et ils sont plutôt fiers de montrer la particularité.

Par la suite, j'ai voulu reprendre une activité professionnelle et j'ai vu de la formation pour la lecture labiale. Grâce à la lecture labiale, j'ai quasiment 100 % du message.

L'idée de transmettre quelque chose que je connais aux personnes qui en ont besoin, qui ont perdu l'ouïe à l'âge adulte, c'est ce qu'il me fallait.

Ces cours de lecture labiale, c'est un lieu où on apprend à lire sur les lèvres, c'est aussi un lieu de rencontre, de partage. La perte auditive est propre à chacun. Chacun la vit différemment.

Le fait d'être plusieurs à échanger dans ces milieux… combien de fois j'ai eu des participants qui exprimaient leur souci ou leur colère et face à eux d'autres participants qui essayaient de leur remonter le moral ?

Ces cours ont lieu dans la Suisse romande.

Dans ses cours, on parle aussi de la boucle magnétique, par exemple. On a des informations sur des amicales, des rencontres. Ces rencontres ont lieu dans toutes les régions de la Suisse romande, Genève, Neuchâtel, Yverdon, Fribourg, etc.

Ces cours sont des sessions de 2 × 2 heures. Ils ont lieu une fois par semaine, environ. Il y a une petite vidéo qui va passer pour vous montrer comment se passe un cours.

Pour vous placer avant de commencer, on choisit un thème par semaine et on travaille différents exercices sur ce thème. Le cours se passe sans voix, sauf pour les explications et ensuite, on pratique la lecture labiale.

Je vous invite à regarder cette vidéo.

\_ Pour clore mon intervention, j'aimerais juste rajouter que mon handicap m'a permis de prendre confiance, d'être les deux pieds dans la vie, d'accepter qu'il y a des situations qui ne me conviennent pas, mais que je ne suis pas fautive.

À mon sens, je trouve important d'être honnête avec soi-même et d'être bienveillant avec soi-même. Je constate que si les autres me sentent bien dans mes baskets, ils seront plus à l'aise avec moi.

Merci pour votre attention.