

Le numéro de cette année parle des différentes possibilités de vie pour les personnes handicapées. Pour qu'elles sachent qu'elles ont le droit de choisir leur vie, où elles se sentent le mieux. Parce que nous avons tous un destin et le droit de le vivre dignement, dans le respect de soi et des autres. Il n'est pas facile dans ce monde intolérant, où la différence devrait être une richesse, de suivre « un autre chemin ».

Maman d'une fille handicapée de 20 ans, souvent je me demande : « comment toi et tes amis vivez, que ressentez-vous ? Que nous diriez-vous si vous le pouviez » ?

Une très belle chanson des années 1980, de Jean-Jacques Goldman, cite les questions que j'aimerais leur poser.

« ...Dis-moi les voix, les envies qui te mènent. Dis-moi les vents, les courants qui t'entraînent. Les idées fixes et les clous qui te rivent En quelles errances, immobiles dérives. Dis-moi les songes qui frappent à ta porte. Les illusions, les diables qui t'emportent. Vers quel ailleurs, mirage sans angoisse. Sans temps perdu, sans seconde qui passe. A quoi tu penses quand revient le soir ? Tes quatre murs renferment quels espoirs ? Dis-moi tes signes et dis-moi ton langage. Les horizons, les barreaux de ta cage. Vois-tu le blanc, le bleu ciel et le rose ? Que vois-tu quand tes paupières sont closes »...

Dès sa sortie en 1984, cette chanson m'a tout de suite interpellée. J'avais 13 ans et ne savais pas à ce moment-là que j'aurais un jour une enfant « différente ».

Quand je vois des personnes en situation de handicap, souvent je me demande ce qu'ils nous diraient s'ils pouvaient s'exprimer ? Finalement, que savons-nous d'eux ?

Le numéro de Science et Vie de juillet 2016 dit, dans un magnifique article, que nous « ne savons pas ce que ressent l'autre. Nous l'interprétons avec nos émotions, notre chemin de vie ». Mais qu'en est-il vraiment ?

Ce n'est déjà pas facile de comprendre une personne « normale ». Comment savoir si ce que nous faisons est bien ? Nous, parents, éducateurs, voulons le bien de nos enfants. Mais que veulent-ils vraiment ?

Quand ils nous voient essayer de survivre dans ce monde qui devient de plus en plus fou, ont-ils vraiment envie de s'intégrer ? Que nous conseilleraient-ils s'ils le pouvaient ?

Je rêve d'un monde où nous vivrions tous en paix. Où chacun aurait sa place. Dieu nous a mis sur Terre avec un destin pour chacun d'entre nous.

Tous nous devons trouver notre voie. Pour y arriver, certains se conforment à la majorité, d'autres empruntent d'autres chemins.

Aujourd'hui, nous avons donné la parole à vos enfants. Ouvrez votre cœur pour écouter leurs voix. Ils ont des choses à nous dire : les entendez-vous ?

Pour qu'ensemble nous réalisons cette magnifique aventure : vivre tous ensemble, main dans la main, sur les autres chemins de la Vie.

Isabelle Zimmermann

DOSSIER «UN AUTRE CHEMIN»

Le 14 avril 2014, la Suisse ratifiait la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (lire le Petit Journal au milieu de cette édition). L'article 19 de cette convention fait particulièrement débat. Il y est écrit que : « Les Etats Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes (...) ».

A travers les articles qui vont suivre, vous découvrirez des neuchâtelois et des neuchâteloises qui ont fait un choix de vie qui s'éloignent peu ou prou des stéréotypes que nous avons à propos des personnes handicapées.

Ces personnes ou leurs parents ont accepté de nous recevoir et de nous confier une partie de leur vie. Nous leur en sommes très reconnaissants. Nous avons choisi de nous intéresser uniquement aux « autres chemins » suivis par des adultes en situation de handicap afin de circonscrire notre sujet et non par manque d'intérêt pour les situations tout aussi passionnantes et diversifiées des mineurs.

Notre propos n'est pas de juger si un choix de vie est meilleur qu'un autre, ni de faire de ces personnes des exemples à suivre ou à éviter, mais d'illustrer cette diversité des choix. De nombreuses personnes vivant avec un handicap mental n'auront peut-être jamais les capacités pour réaliser plusieurs des choix de vie décrits dans ce journal. Par contre, les personnes interviewées ici seront peut-être source de réflexion pour la formation, les institutions et la politique de demain.

Sylvie Augier Rossé

Du cours de judo au travail dans la sécurité

Etablissement d'un décompte pour le paiement de leur femme de ménage, explications sur les votations et remplissage du formulaire pour la révision de la rente d'impotence, telles sont les demandes de soutien formulées par Jérémy Grandjean et sa compagne en préalable à cet interview. C'est une entrée en matière un peu rude puisque les principaux inconvénients que M. Grandjean voit à son choix de vie sont justement les aspects administratifs qui lui donnent parfois l'impression d'être un véritable secrétaire. Il ajoute encore à cela tout ce qu'il faut payer, notamment les impôts, ainsi que le ménage de l'appartement, même s'il n'aime pas trop parler de ce qui ne va pas.



Par contre, en ce qui concerne sa passion, le judo, les mots fusent. Il a commencé le judo à sept ans environ et a gravi tous les échelons avec persévérance, si bien qu'en 2011, il a obtenu sa licence. Celle-ci lui permet de s'inscrire à des compétitions, ce qu'il n'a pas manqué de faire. Champion du monde aux Special Olympics de 2001, il a continué sur sa lancée en gagnant de nombreuses compétitions aussi bien régionales qu'internationales. Il est le premier invalide de Suisse à avoir décroché une ceinture noire. M. Grandjean s'entraîne également avec des personnes qui n'ont pas de difficultés afin d'apprendre certaines techniques comme les étranglements ou certains éléments de jiu-jitsu pour mettre une personne à terre ou la désarmer.

Né à Fribourg en 1990, Jérémy Grandjean a tout de suite connu quelques difficultés dues en partie à un accouchement difficile. Retard scolaire et mental, dyslexie, dysharmonie du développement, légère paralysie du côté droit, ainsi qu'une maladie dégénérative musculaire rare sont les diagnostics qui ont été posés. Jérémy Grandjean a fait l'essentiel de sa scolarité aux Perce-Neige à La Chaux-de-Fonds, puis il a travaillé quatre ans à l'atelier de menuiserie d'Alfaset à 50%. Il a ensuite voulu faire «quelque chose qui lui plaisait une fois dans sa vie» et il s'est engagé dans la sécurité au HCC (Hockey Club La Chaux-de-Fonds pour les non-initiés).

M. Grandjean aurait aimé travailler comme ambulancier ou dans la police d'intervention, mais son parcours scolaire lui

bloque l'accès à de telles formations. Parmi les ateliers qui lui étaient proposés à la fin de sa scolarité, il n'a pas hésité à choisir la menuiserie, mais petit à petit, certains éléments l'ont dégoûté. D'abord le salaire de CHF 2.50 de l'heure. Certes, il touche une rente AI qui lui permet de vivre, mais effectuer un travail de qualité et fatigant pour ce salaire est un manque total de reconnaissance. Ensuite, on lui avait promis qu'au bout de quatre ans, il aurait droit à une formation pratique, mais ce délai passé, il n'a rien vu venir. Finalement, cerise sur le gâteau, on lui a demandé d'enlever les photos de meubles qu'il avait postées sur facebook. Celles-ci montraient des meubles qu'il avait créés durant son travail et dont il était particulièrement fier.

Sur son travail au HCC par contre, Jérémy Grandjean ne tarit pas d'éloges. Il a déjà des gants et il aura bientôt un uniforme. Il a reçu des félicitations de la responsable qui trouvait qu'il avait bien retenu les consignes. Il travaille actuellement dans l'équipe jaune qui prend les tickets à l'entrée et vérifie que tout se passe bien. Sa responsable envisage qu'il aille aussi dans l'équipe orange qui intervient pour fouiller les sacs et en cas de problèmes à l'entrée, mais lui-même pense que c'est encore un peu trop tôt. D'octobre au printemps, il peut être appelé plusieurs fois par semaine. Il doit toujours venir une heure avant le match pour un briefing durant lequel les risques sont évalués et les mesures à prendre décidées, puis rester après le match pour un débriefing de toutes les équipes. M. Grandjean est conscient qu'il fait un métier à risques dans lequel il faut savoir « rester calme et tenir l'adrénaline et les pulsions » ce qui n'est pas toujours facile pour lui, mais il voit cela plutôt comme un défi que comme un inconvénient.

Ses parents le soutiennent dans son choix et son meilleur ami voudrait suivre son exemple, mais dans un autre domaine. Quant aux maîtres socio-professionnels qui l'ont suivi à Alfaset leur avis lui importe peu, car comme il le dit avec un peu de ressentiment « quand ça les arrange on comprend tout et ensuite on ne comprend rien ». Mais Jérémy Grandjean ne cherche pas à faire des émules, les personnes avec qui ils s'entraînent au judo travaillent dans une fondation protégée et s'y plaisent et il en est heureux pour elles.

En ce qui concerne sa vie privée, M. Grandjean a connu sa fiancée à Alfaset, il y a trois ans en lui tenant la porte et cela fait maintenant deux ans qu'ils habitent ensemble. En fait,

son amie n'était pas pressée de se mettre en ménage, mais elle l'a fait avant tout pour aider Jérémy. En effet, à cette période les parents de Jérémy Grandjean avaient de gros soucis financiers et le fait de vivre dans un appartement hors du domicile familial lui apportait, comme à ses parents, une plus grande sécurité financière. Cette situation n'était pas facile pour M. Grandjean qui souffrait de cet isolement et a rapidement convaincu son amie de le rejoindre.

Après avoir vécu une expérience pénible avec un curateur, Jérémy Grandjean a demandé à être délivré de toute curatelle et gère maintenant lui-même ses biens avec l'aide de ses parents, de ses beaux-parents et de certains services et associations. Il est fier de dire qu'il n'a aucune dette.

Enfant, M. Grandjean a été hospitalisé à de nombreuses reprises et était scolarisé à l'hôpital où il a l'impression d'avoir plus appris qu'à l'école Perce-Neige. Pour lui c'est peut-être cet immersion très tôt dans un milieu différent de l'école spécialisée qui lui a donné l'envie et la force de suivre un autre chemin que ses camarades d'école. Ce qu'il voudrait dire à une personne qui aimerait suivre un même chemin : « il y aura des hauts et des bas, tu vas tomber et te relever et il faudra prouver aux autres que tu vas y arriver. »

J'ai commencé cet article par les inconvénients que M. Grandjean voyait à sa situation. Il est grand temps de parler aussi des avantages. Le premier est un cri du cœur : « flanquer une patate à ceux qui ne croient pas en nous, leur fermer un peu le clapet, leur montrer que ça ne veut pas dire que si on est invalide on ne peut pas réussir ». Plus rationnellement au niveau du travail c'est le fait d'être mieux payé, de travailler avec des gens avec qui il peut parler, et surtout de travailler pour quelque chose qu'il aime et qu'il a choisi qui sont les principaux avantages. Au niveau privé c'est surtout le fait de pouvoir s'isoler, d'avoir un endroit à soi qu'il met en avant.

Et les projets d'avenir ? Pour le moment c'est surtout la préparation du mariage qui occupe le jeune couple, mais Jérémy Grandjean aimerait aussi trouver du travail dans la sécurité pour occuper le reste de son temps. A plus long terme son espoir est de vivre heureux, d'avoir beaucoup d'enfants et un bon travail en plus de celui avec le HCC.

SAR

« Mon but dans la vie c'est que les autres s'amuse »

Lorsque j'explique à M. Didier Etienne que notre intérêt à contacter les personnes avec des difficultés qui ont fait des choix de vie atypiques vient en partie de la Convention de l'ONU, il réagit immédiatement. Pour lui, il est temps que les personnes avec des difficultés puissent vivre comme tout le monde, qu'on leur reconnaisse les mêmes droits. Il dit ne pas vouloir faire de politique, mais il est clair que ces questions citoyennes ne le laissent pas indifférent. C'est peut-être parce que, plus que d'autres, il vit à cheval entre plusieurs mondes ; celui des institutions et celui du marché du travail, celui des employés et celui des forains, celui des romands et celui des suisses alémaniques.

M. Etienne a 49 ans. Sa vie a connu plein de rebondissements et vient d'en connaître un nouveau puisque son amie est hospitalisée. Derrière sa carrure impressionnante, M. Etienne est

très sensible et cette hospitalisation l'inquiète beaucoup. Il désire être le plus possible auprès de sa compagne et pour cette raison notre entretien sera relativement bref.

M. Etienne est né dans le Jura et a vécu comme forain avec son père dans une caravane pendant 16 ans. Il suivait également l'école spécialisée à Delémont avec 200 autres enfants. M. Etienne a parfois des difficultés à gérer ses émotions. Il arrive cependant

de mieux en mieux à se calmer, comme il dit, mais cela lui a valu quelques mois d'hospitalisation.

La vie de forain a ses bons côtés, M. Etienne a ainsi acquis de solides rudiments de suisse-allemand et connaît pas mal de gens qui acceptent volontiers son aide pour une fête. Par contre, c'est aussi une vie fatigante où les heures de sommeil manquent, où l'on finit à une heure de matin et où l'on recommence parfois vers 7-8 h. Par ailleurs, vivre avec d'autres travailleurs tout le temps n'est pas non plus une sinécure.



Après avoir effectué plusieurs travaux dans des ateliers protégés, M. Etienne travaille maintenant à 50% chez Philip Morris à Neuchâtel et réside dans le foyer urbain des Perce-Neige au Petit-Pontarlier 33 avec onze autres personnes.

Il y a deux ans, je cherchais un DJ pour animer une disco organisée par **insieme** Neuchâtel. On m'a conseillé de m'adresser à M. Etienne qui faisait ce travail pour Les Perce-Neige, mais également auprès d'autres discothèques. Cela avait attisé ma curiosité. M. Etienne m'explique qu'effectivement il a travaillé au Rodolphe, un club branché de Neuchâtel comme DJ.

C'est par une connaissance, président du football Club de Serrières, que M. Etienne a pu donner un coup de main au Rodolphe. Là-bas, un gars lui a montré l'aspect technique du travail de DJ et a remarqué qu'il se débrouillait bien. Par la suite, un éducateur des Perce-Neige a complété ses connaissances. Ainsi, il a pu être aux platines certains soirs en duo, puis cette activité s'est arrêtée complètement.

M. Etienne ne semble pas déçu de cette situation. Pour lui, l'idée n'est pas de trouver un emploi régulier, de développer un projet personnel ou de gagner de l'argent, mais comme écrit en titre de faire simplement que les gens s'amusent. Il continue de donner des coups de mains au Rodolphe, mais plutôt pour assurer la sécurité. Il ne reçoit pas de salaire pour ce travail, mais il peut boire ce qu'il veut au bar et profiter ainsi gratuitement des soirées. C'est avec plaisir qu'il reste à disposition des Perce-Neige ou d'autres clubs et organismes pour assurer l'animation musicale d'une soirée.

M. Etienne doit tout de même faire attention à préserver son énergie, car il a des problèmes de fatigue. Comme tous les employés, il peut faire ce qu'il veut de ses week-ends, mais il doit être debout le lundi à 6 h 30 pour aller travailler et cela, M. Etienne y tient.

Au niveau de ses projets, M. Etienne est actuellement très engagé à Union Neuchâtel où il s'occupe du montage et du marketing de l'équipe. Concrètement, il installe notamment les panneaux des sponsors et offre du soutien à l'équipe. Personnellement, il aimerait habiter avec sa copine, mais la discussion n'en est encore qu'à ses débuts.

Sylvie Augier Rossé

Contribution d'assistance: le choix de la liberté?

Claude-Alain Evard a 49 ans, il a un handicap physique dû à une malformation congénitale qui l'oblige à se déplacer en chaise roulante. Il travaille comme infographiste à l'atelier ARIHANE à Neuchâtel. Il me reçoit dans son bel appartement situé à Neuchâtel où il vit seul.

La trajectoire de vie de M. Evard n'est pas toute simple. De 5 à 19 ans, il a suivi l'école au Centre IMC (actuellement CERAS). Il est ensuite allé au centre ORIF à Pomy en dessus d'Yverdon. Après une période d'observation et d'essai, on lui a conseillé de travailler dans un atelier protégé. A cette époque, il n'existait aucun atelier correspondant à ses besoins et qualifications sur Neuchâtel. Il a donc été orienté en octobre 1987 vers un atelier de bureautique à Lausanne. En février 1991, il a quitté Lausanne, attiré par la promesse d'un poste à responsabilité à l'atelier Bartimée (actuellement ARIHANE) et s'est installé à Foyer Handicap. Même si le poste à responsabilité n'était pas au rendez-vous, il a choisi d'y rester, répondant ainsi aux souhaits de son entourage familial de revenir habiter dans la région.



C'est en automne 2003 que l'idée de prendre un appartement seul lui est venue. Il a travaillé avec une ergothérapeute pour améliorer son autonomie et trouver des solutions pour, par exemple, aller aux toilettes ou enlever sa veste. A ce moment-là, il envisageait de faire appel aux soins à domicile, mais cette idée était difficile à mettre en pratique puisque ceux-ci viennent seulement à heure fixe et ont un horaire de travail qui ne correspondait pas à ses besoins.

Parallèlement M. Evard est membre de Cap-Contact (association romande qui a pour but de défendre les droits des personnes handicapées et vise leur autodétermination). Il se rappelle des grandes lignes de la saga qui a permis à cette association de lancer ce qui allait devenir la contribution d'assistance. D'abord l'étude réalisée sur l'autodétermination, puis la mise au concours par l'OFAS de la réalisation d'un projet visant à permettre aux personnes handicapées de gagner en autonomie sans grever le budget de la Confédération et fin 2004 l'annonce que le projet de Cap-Contact avait été retenu.

Comme M. Evard correspondait aux critères, à savoir, vouloir sortir d'une institution et toucher les allocations d'impotence ou les prestations complémentaires, il a tout de suite envoyé sa demande. Il n'a pas été le seul puisque l'OFAS a reçu près de mille questionnaires, ce qui n'a pas empêché son dossier d'être choisi. M. Evard s'est rapidement lancé dans la recherche d'un appartement, mais celle-ci était difficile et en janvier 2006, quand le projet pilote a été lancé, il ne l'avait pas encore trouvé. En été de la même année, il a traversé une période de doute non pas sur son désir de vivre seul, mais plutôt sur le fait de savoir si tous ses efforts et l'énergie dépensée en valaient vraiment la peine alors qu'une partie de son entourage familial n'était pas très chaude pour son projet.

En août 2006, alors qu'il était à deux doigts d'abandonner, Mme Juillerat d'Antenne Handicap, qui avait accepté de le coacher durant six mois, a reçu un coup de fil du concierge d'un immeuble qui avait accepté de la contacter si un appartement se libérait. Avec ses ascenseurs et ses portes larges ce bâtiment était justement l'un de ceux qui correspondait le mieux aux besoins de M. Evard. A son retour de vacances, celui-ci s'est donc empressé de visiter l'appartement en question et d'envoyer sa demande à la gérance. En septembre, il a appris que sa candidature avait été retenue ; s'en est suivie une véritable course contre la montre pour réussir à emménager dans cet appartement dans les délais prévus par l'AI. Au point même que lorsque M. Evard est effectivement entré dans son appartement le 10 février 2007, toutes les transformations nécessaires n'étaient pas encore achevées. Il faut dire que ces aménagements étaient tout de même conséquents : porte d'entrée de l'immeuble et de l'appartement motorisées et électrifiées, robinet rallongé, stores et fenêtres électrifiés dans la chambre, toilettes adaptées, chaise de douche, lit électrique.

En ce qui concerne le personnel, M. Evard a d'abord engagé une auxiliaire de vie recommandée par Mme Juillerat, puis il s'est rapidement entouré de trois autres personnes. Maintenant, il a sept aides dont une personne qui s'occupe du travail administratif, mais qui est actuellement en arrêt maladie. Une personne vient tous les matins du lundi au vendredi. Les cinq autres passent un soir par semaine, ainsi qu'environ un week-end par mois. M. Evard n'a pas besoin de l'aide de professionnels, il engage souvent des étudiantes qu'il recrute grâce à des petites annonces sur internet ou sur recommandation de celles qui partent. L'engagement d'étudiantes implique un certain tournus, mais aussi une disponibilité importante que M. Evard respecte en essayant d'établir des plannings personnalisés selon les besoins et de répartir les week-ends entre toutes. Par ailleurs, il considère que c'est un bon moyen pour gar-

der l'esprit vif. Ses auxiliaires de vie ont pour tâche de l'aider à se lever, à faire sa toilette, à s'habiller et à préparer le petit déjeuner. Le soir, elles l'aident, entre autres, à faire la lessive, amener et trier le courrier et préparer le repas du soir. Elles peuvent aussi l'accompagner dans ses sorties ou ses loisirs.

Au niveau des procédures, M. Evard a d'abord eu une discussion avec l'Office AI pour déterminer le salaire horaire de son personnel – celui-ci est de CHF 32.90 y compris les charges et les assurances – ainsi que le nombre total d'heures de soutien auquel il peut prétendre. Ensuite, c'est à lui de recruter son personnel, de le gérer et de le payer. Habituellement, M. Evard commence par rencontrer les personnes intéressées et s'il estime qu'elles peuvent convenir, il leur propose une journée d'essai. Cela lui permet, ainsi qu'à l'éventuel-le employé-e de voir comment le travail se passe concrètement, mais c'est aussi l'occasion pour lui de recueillir l'avis des autres employées.

Pour M. Evard la contribution d'assistance a l'immense avantage de la liberté. Comme il le dit : « c'est moi le patron. Une auxiliaire de vie ne peut rien m'imposer. Je décide moi-même de ce que j'ai envie de manger ou pas, de faire ou pas ». Ce système permet d'avoir ses propres exigences dans les limites légales bien entendu.

Les inconvénients, M. Evard les voit plutôt comme des obligations qui font partie du jeu et auxquelles on ne peut pas se soustraire. Etablir des plannings, des fiches de salaires, déclarer son personnel, payer les salaires, tout cela demande du travail. Organiser des vacances ou aller à un concert sont aussi des défis pas toujours faciles à relever.

Plus personnellement, M. Evard relève que dans une institution on a tout sur place, on demande à tel ou tel professionnel dès que l'on a un problème et on ne doit pas se soucier de trouver des solutions. Par contre, l'institution a ses règles auxquelles on doit se soumettre et la vie en collectivité change selon les personnes présentes. Ainsi M. Evard a passé de bons moments à Foyer Handicap au début lorsqu'il y avait des personnes avec lesquelles il pouvait partager et aller boire un verre au bord du lac, mais celles-ci sont soit parties, soit devenues plus dépendantes. Au fil du temps il ne se sentait plus ni bien, ni chez lui dans ce milieu institutionnel.

Voici les conseils que M. Evard donnerait aux personnes qui auraient envie de se lancer dans cette aventure :

- Etre prêt à vouloir quitter l'institution
- Bien se dire que l'on aura plus le même type de confort, qu'il faudra s'adapter, que lorsqu'il y a un problème avec sa chaise roulante, on ne pourra pas vite passer voir l'ergothérapeute.

- Avoir vraiment le soutien de son entourage familial. Sinon cela peut être un frein important.
- Faire la demande de contribution d'assistance seulement lorsqu'on est prêt, que l'on peut emménager dans son appartement dans les prochains mois, sinon c'est vraiment dur d'obtenir cette contribution.
- Être conscient qu'en quittant le monde du handicap on se retrouve avec des gens qui ne connaissent rien au handicap. De nombreuses personnes sont prêtes à donner un coup de main, mais à condition que cela ne soit pas trop souvent et que cela soit demandé avec politesse et non comme un dû.
- S'assumer. Si vous rentrez malade de la Fête des Vendanges, personne ne sera là pour nettoyer derrière vous par exemple.

M. Evard insiste sur le fait que la vie à domicile est un apprentissage important quand on a vécu en institution plusieurs années. Ce n'est pas évident d'avoir un réseau social, de savoir comment se comporter, de trouver des solutions à toutes sortes de petits problèmes. Sans vouloir renier l'institution, il trouve qu'au niveau de l'autonomie, il a plus appris en 10 ans dans son appartement qu'en 16 ans au foyer. Ce projet est très formateur, non seulement au niveau de la bureaucratie, mais aussi au niveau de la vie quotidienne.

Si la contribution d'assistance vous intéresse, voici un lien qui vous donnera toutes les explications nécessaires pour l'obtention de cette prestation :

www.cap-contact.ch/images/Pdf/memento_contribution_assistance.pdf

Si vous désirez en savoir plus sur l'inclusion des personnes en situation de handicap et les possibilités de vivre de manière plus autonome, je vous invite à prendre part à la prochaine formation d'Antenne Handicap sur ce sujet qui aura lieu les 9, 23 et 30 mars 2017 de 18 h à 19 h 30 à Neuchâtel. M. Evard y interviendra lors de la dernière séance. Les trois séances sont gratuites. Inscription et renseignement à Club de Formation Continue / Numa-Droz 68 / CP 59 / 2301 La Chaux-de-Fonds / 032 914 10 10 / www.antenne-handicap.com

Sylvie Augier Rossé

« Ce que je préfère dans ce bénévolat c'est servir les gens »

M. Koller m'attend, ainsi que la responsable du Club-Service qui nous a mis en contact, devant le magasin Coop de la Maladière. Il est encore en uniforme et a réservé une table pour nous trois dans un petit restaurant proche. Il profite de son heure de pause pour répondre à mes questions.

M. Koller vit dans le foyer urbain des Perce-Neige aux Fausses-Brayes à Neuchâtel. Il travaille à la Coop de la Maladière dans le rayon chips du lundi au vendredi de 7 h 45 à 16 h 30 avec une heure de pause à midi. Bon client de ce restaurant dans lequel il dîne tantôt seul, tantôt accompagné de ses collègues des Perce-Neige, M. Koller aime pourtant la diversité puisque, chaque jour, il change de restaurant pour sa pause de midi. Durant ses loisirs, M. Koller aime beaucoup marcher surtout au bord du lac, mais il fait aussi de la pétanque aux Hauts-Geneveys avec l'équipe de Spécial Olympics.

En plus, M. Koller a la particularité de s'être engagé bénévolement pour le Club service **insieme**. Si on entend parfois parler des bénévoles qui s'engagent pour aider les personnes en situation de handicap mental, beaucoup de gens ignorent que les personnes avec des difficultés peuvent également s'engager comme bénévoles. Le Club service **insieme** est un groupe de bénévoles avec ou sans handicap mental qui mettent à disposition leur temps et leur savoir-faire pour aider lors de manifestations. C'est un bon endroit pour les personnes avec des difficultés qui, comme M. Koller, désirent s'engager bénévolement. Au-delà, l'Association neuchâteloise des services bénévoles (ANSB) ne ferme pas la porte à ce type de bénévoles, mais examine chaque situation individuellement en prenant en compte les désirs, les motivations et les compétences des personnes souhaitant s'engager.

Dans le cadre de son activité bénévole pour le Club service **insieme**, M. Koller s'engage activement pour tenir la cantine lors du triathlon du Val-de-Ruz. Celui-ci a lieu le premier samedi de juillet à la piscine d'Engollon et M. Koller a déjà noté que le prochain aura lieu le 1^{er} juillet 2017.

La journée se passe ainsi :

- A 10 h environ, M. Koller commence à griller les viandes en duo avec une personne de l'équipe d'organisation. La cantine propose des steaks vigneron, des saucisses de veau et des schubligs.
- Entre 11 h 30 et 11 h 45 les premiers clients arrivent. Il leur sert des assiettes avec de la viande, mais aussi du pain, parfois de la salade et de la mayonnaise, du ketchup ou de la moutarde. C'est un travail collectif et chacun s'occupe un peu de tout. Parfois, il y a des pauses, mais il y a aussi des moments avec beaucoup de monde, surtout vers midi.
- L'engagement se termine autour de 16 h-17 h. La cantine est ouverte non seulement aux sportifs qui courent, nagent et font du vélo, mais aussi aux familles et aux spectateurs qui viennent les encourager.

La responsable du Club service **insieme**, Mme Basilia Zacchi Lafranchi ajoute que le Club participe à cette manifestation depuis ses débuts il y a trois ans et que l'ambiance y est vraiment bonne. Les membres du Club service **insieme** peuvent notamment profiter de la piscine s'ils le désirent durant leur engagement. Ce n'est pas ce qui motive M. Koller puisque, comme mentionné en titre ce qu'il préfère dans son engagement bénévole c'est « servir les gens parce qu'on bouge beaucoup » et que ce sont les moments de calme plat, quand il n'y a rien à faire qu'il aime le moins. Cette année, il a changé de poste et s'est plus occupé du bar que des grillades, mais cette expérience lui a également plu. Mme Zacchi Lafranchi ajoute que Michael Koller est une personne douce et très appréciée de l'équipe.



M. Koller s'est engagé dans le Club service **insieme** simplement parce qu'il avait envie de voir d'autres choses. Cumuler travail, sport et bénévolat ne le fatigue pas et le travail bénévole lui apporte beaucoup de plaisir. Son intégration a été rapide, car il connaissait déjà une grande partie de l'équipe qu'il avait rencontrée lors de sa formation et dans un de ses précédents emplois à l'atelier Perce-Neige des Apprêts.

25 ans dans les ateliers Perce-Neige, puis 15 ans chez ses parents

Mme Hirt me décrit en quelques mots le parcours de sa fille Nicole, aujourd'hui âgée de 58 ans. Celle-ci n'est pas bien, elle dort profondément et ne pourra pas participer à cette interview.



Nicole a été dans les premières à suivre l'école des Perce-Neige aux Bercles à Neuchâtel. Comme elle avait appris à lire et semblait avoir plus d'aptitudes que prévu, elle a aussi fait un détour durant trois-quatre ans dans une classe de développement, puis elle a fini sa scolarité à l'école spécialisée.

Elle a ensuite exercé différents emplois au sein de la Fondation Les Perce-Neige. Elle a même travaillé à la Migros, toujours dans le cadre d'un atelier de la Fondation. Elle aimait son travail, mais sa gourmandise lui posait problème, car elle profitait de chaque moment un peu creux pour aller chercher un sandwich ou autre chose à grignoter. Par la suite, elle a travaillé dans les ateliers de Monruz à la fabrication des k-lumets, pour réaliser différentes commandes de l'entreprise Bulgari ou même pour faire de la mécanique. C'était une bonne travailleuse, mais son comportement posait parfois problème. Son envie de manger tenait presque de l'addiction, ce qui lui rendait la vie difficile.

Autour de 48 ans, elle a commencé à se sentir vraiment fatiguée, travailler à 100% devenait difficile pour elle. Est-ce juste ce facteur ou y a-t-il eu d'autres problèmes avec son éducateur, ses collègues ou même sa santé? Mme Hirt ne le saura sûrement jamais, mais toujours est-il qu'elle a commencé à «péter les plombs». Les responsables des Perce-Neige ont alors annoncé aux parents, du jour au lendemain, qu'ils envisageaient d'hospitaliser Nicole à Préfargier. Mme Hirt était complètement opposée à cette idée. Elle était persuadée que sa fille ne souffrait pas de troubles psychiatriques, mais que ses comportements inappropriés étaient juste une forme d'opposition. Durant quelques mois, plusieurs tentatives de reprise du travail ont été faites, mais chacune se soldait par un nouvel échec. D'autant plus que le travail à temps partiel n'était à l'époque pas envisageable.

En 2001, M. et Mme Hirt ont été mis au pied du mur. S'ils voulaient que leur fille reste au Perce-Neige, il fallait qu'elle

se fasse hospitaliser. Ils ont alors décidé de la reprendre entièrement à la maison. Vingt-cinq ans de travail au Perce-Neige laissent des traces et Mme Hirt a trouvé très dur d'être tout d'un coup devenue comme invisible pour la Fondation. Elle aurait aimé continuer à être tenue au courant des actions et des réflexions de cette institution. Elle s'est sentie mal comprise et abandonnée. Quand à Nicole, son travail lui a manqué et en passant près des bâtiments de Monruz, il lui arrive de dire avec un peu de regret : « si j'avais pas fait ces conneries, je serais encore à Monruz ».

Une autre vie s'est petit à petit installée. Nicole partage le quotidien de ses parents et suit sa mère partout. En été, la famille réside au camping de Lignièrès où Nicole fréquente la piscine et a une importante vie sociale. Durant les autres saisons, elle a une vie tranquille qui convient bien à cette grande dormeuse : elle se lève tard, déjeune, découpe toutes les photos qu'elle aime dans les magazines et les colle dans des grands cahiers. Autour de midi elle dîne puis fait une bonne sieste avant d'aller marcher ou de faire les magasins s'il fait mauvais. Après le souper, elle passe encore du temps à faire ses découpages avant d'aller se coucher. Il est très rare que la famille Hirt n'aille pas dehors au moins une fois dans la journée et Nicole aime s'occuper seule, les journées passent donc relativement vite. Par ailleurs, Nicole fréquente le groupe de loisirs des « Copains d'abord » et participe aux camps de vacances d'**insieme** Neuchâtel.

Mme Hirt est très attachée à sa fille. Elle utilise une formule touchante pour décrire cette relation : « Quand elle n'est pas là, c'est un peu comme un membre qui me manque ». Par ailleurs, avec le temps et les expériences douloureuses vécues, elle craint de la laisser, elle a peur qu'elle fasse des bêtises.

C'est pourquoi la garder à la maison a, pour elle, surtout des avantages : « On est bien ensemble en famille, libre de faire ce qu'on veut ». Quant à Nicole, son grand sourire ne semble pas indiquer autre chose. Elle est marraine d'un petit Louis de trois ans et elle adore lui rendre visite, dans la ferme où il habite avec ses parents. Dans la famille Hirt, on prend les choses au fur et à mesure sans que l'avenir ne soit un tabou. Ainsi Nicole sait qu'elle rejoindra un foyer de la Fondation Les Perce-Neige, lorsque ses parents ne pourront plus s'occuper d'elle, mais elle espère que ce sera le plus tard possible.

Sylvie Augier Rossé

Se former et former



Céline Richon est une jeune femme déterminée dans la vie. Comme elle le dit clairement sa devise est «être soi-même avant tout».

Céline a connu Antenne Handicap¹ lorsque l'association est venue présenter ses prestations à son lieu de travail, voilà bientôt dix ans. Céline n'est pas particulièrement intéressée à entrer dans une association mais la présentation des cours de formation pour adultes attire son attention. Titillée par l'envie d'apprendre, elle saute sur l'occasion et s'inscrit à un cours d'informatique. Il a lieu au CPLN. En effet, Antenne Handicap privilégie les lieux de formations «ordinaires» pour mettre sur pied les cours du Club de Formation Continue.

Le virus de la connaissance était attrapé et n'est plus jamais reparti, comme le dit joyeusement Céline. Elle profite de la richesse des programmes et se lance dans le fitness. Et comme elle s'intéresse à la politique, elle veut connaître les lois, ses droits, elle suivra des cours sur l'AI (Assurance Invalidité), sur l'AVS, sur comment tenir un budget. Elle participera également à une présentation des syndicats. Elle est persuadée que plus elle connaîtra de choses, plus elle pourra élargir son indépendance, car pour elle, l'autodétermination est sa devise.

Elle a des idées, elle est observatrice, elle est sensible à ses intérêts mais aussi à ceux des autres. Alors, elle ne s'arrête pas en si bon chemin et entre dans la Commission du Club de Formation Continue d'Antenne Handicap. Cette commission est chargée d'échanger sur le futur programme et de proposer de nouveaux cours, de préparer, améliorer et participer aux évaluations afin de répondre au mieux aux demandes des étudiants.

Attirée par le domaine de l'art, elle suit un cours de peinture. Lors de ce cours de 2 mois et demi, l'enseignant, conscient des capacités artistiques de Céline et de ses compétences relationnelles, lui propose de devenir son assistante pour la prochaine session de cours. Céline prend le temps de réfléchir à cette proposition. Et l'année suivante, elle en parle avec Patrice Chaduc, ancien responsable d'Antenne Handicap. Le

¹Association neuchâteloise
Antenne Handicap Mental
Numa-Droz 68
Case postale 59
2301 La Chaux-de-Fonds

contrat est signé et Céline, prenant son courage à deux mains, dépassant sa timidité, se lance dans l'aventure. Aventure d'autant plus intimidante qu'entretemps, l'enseignant a changé ! Ce n'est pas évident pour Céline, car il faut s'habituer à de nouvelles façons de faire. Mais malgré une part d'appréhension, elle s'engage tout de même. Heureusement, le contact est bon entre l'enseignante et elle.

Céline se voit confier les tâches de préparation des places de travail, de la collation, du nettoyage du matériel, de l'aide là où il y a besoin. Grâce à son dévouement et avec beaucoup de tact, elle a su parfaitement épauler l'enseignante. Céline a également pu laisser libre cours à ses qualités artistiques en créant un tableau.



Céline continue sur sa lancée pour se former, également dans d'autres lieux de formations, comme elle l'a toujours fait. En effet, étant petite, elle a suivi les cours de gymnastique du village, elle a suivi des cours de tennis durant 6 ans. Lorsqu'elle était en secondaire, elle a suivi un cours d'allemand à l'Ecole Club-Migros. Elle commence l'équitation et cette passion ne la quitte plus. Elle se sent à l'aise sur les chevaux.

Comme elle le dit, « on peut exister sans », en parlant du monde du handicap. Malgré les aléas de la vie, elle a fait de belles rencontres, elle a connu des gens fantastiques qui la confortent dans son idée qu'on doit vivre ensemble sans distinction. Que tous, on suit un même chemin, avec des difficultés et des moments de joie. Le vœu de Céline est que dans notre société, il ne faudrait plus regarder les gens avec des clichés, cesser de parler de handicap ou de handicapé, car c'est stigmatisant et réducteur, il ne faudrait plus cloisonner ! C'est ce qu'on appelle une société inclusive, non ?

Delphine Vaucher

Promenade dans la forêt de la Fondation Les Perce-Neige

Jérôme a fait toute sa scolarité aux Perce-Neige. Il a ensuite rejoint l'atelier K-lumets dans lequel il travaille depuis dix ans. Jérôme est trisomique, il est hébergé dans un des foyers de la Fondation Les Perce-Neige aux Hauts-Geneveys et il vous salue toujours avec un large sourire.

Vous avez l'impression de connaître Jérôme? Ce n'est pas étonnant. Jérôme c'est l'arbre qui cache la forêt. C'est l'image que la plupart des gens ont de la Fondation Les Perce-Neige. Aujourd'hui, je vous propose de dépasser cet arbre et de découvrir le reste de la forêt. Certes pas toute la forêt, car elle est trop dense, mais de découvrir ses deux principaux bosquets, ses clairières et surtout ceux qui se cachent derrière ces arbres les moins connus. Avant d'aller plus loin, sachez que Jérôme, comme les autres protagonistes de ce texte, m'ont été inspirés par des personnes bien réelles, mais que leur nom et certains éléments de leur situation ont été modifiés pour conserver leur anonymat.

Prenons d'abord le bosquet de l'hébergement : Outre **l'hébergement en internat** dans les bâtiments des Hauts-Geneveys, de Fleurier et de Lignièrès, la Fondation Les Perce-Neige propose à Fontainemelon un foyer adapté aux personnes ayant besoin d'une aide assez importante, ainsi qu'un autre pour les personnes relativement âgées, mais encore assez autonomes à La Chaux-de-Fonds. Certaines personnes relativement autonomes, mais souffrant de troubles autistiques sont aussi hébergées dans un appartement à Lignièrès.

Pour les personnes qui ont besoin de peu d'aide, **les foyers urbains** sont un choix intéressant. Il y en a deux à Neuchâtel, deux à La Chaux-de-Fonds, un à Cernier et un autre à Dombresson. Ajoutons encore que certains foyers offrent aussi des possibilités d'accueil à **temps partiel ou pour un accueil temporaire**.

Avant de passer au bosquet professionnel, précisons tout de suite que les personnes qui fréquentent la Fondation n'ont pas besoin d'y dormir **et** d'y travailler. Il est courant, notamment chez les jeunes adultes de rentrer chez ses parents

après sa journée de travail dans un atelier de la Fondation et il n'est pas nécessaire d'y travailler pour y être hébergé; c'est notamment et souvent le cas chez les personnes les plus âgées.



Maintenant, accrochez-vous, car le bosquet du travail est particulièrement touffu :

- Les personnes ayant besoin de beaucoup d'aide sont orientées vers les **Espace de jours**. La plupart se trouvent aux Hauts-Geneveys, mais il en existe aussi à Lignièrès et à Fleurier.
- Pour les personnes ayant besoin d'une aide encore relativement importante, des **Ateliers de travail spécialisés** sont proposés aux Hauts-Geneveys. Outre l'atelier emblématique de fabrication de k-lumets, on y trouve l'atelier jardin, l'atelier des apprêts (mise sous pli, photocopies,...), l'atelier fagots-services, l'atelier manufacture (atelier où l'on fait un peu de tout).

Les quatre formules ci-dessous, quant à elles s'adressent à des personnes ayant besoin de peu d'aide.

- **Les ateliers du Centre de Formation du Val-de-Ruz (CFVR)**. Il s'agit d'un atelier cafétéria, d'un atelier intendance et d'un atelier d'arts visuels. Précisons aussi que le CFVR est avant tout un lieu de formation dans lequel la majorité des personnes qui terminent leur scolarité aux Perce-Neige viendront se former pour leur futur travail.
- **Les ateliers urbains** de Neuchâtel et de La Chaux-de-Fonds dans lesquels on trouve notamment un atelier de montage qui s'occupe de câblage, de sertissage de câbles électriques et de fabrication de broches en aluminium, un atelier de fabrication de bougies, deux ateliers de menuiserie, un atelier de conditionnement et un atelier

de services qui s'occupe entièrement de la cafétéria et de l'entretien des locaux des ateliers de Neuchâtel.

- **Les ateliers intégrés** sont des ateliers où une dizaine d'employés en situation de handicap mental, mais avec une autonomie certaine travaillent parmi des employés sans handicap sous le regard d'un maître socio-professionnel. Ces ouvriers travaillent au Service des Parcs et Promenades de la Ville de Neuchâtel, au magasin Coop de la Maladière à Neuchâtel, à la boutique ç située en ville de Neuchâtel ou encore à la boulangerie « Le Croissant'EXPRESS » ouverte par la Fondation Les Perce-Neige à la gare des Hauts-Geneveys.
- **L'Intégration Sociale et Professionnelle Individualisée en Entreprise (ISPIE).** Le principe est le suivant : La Fondation Les Perce-Neige et l'entreprise partenaire signent une convention qui stipule que dans l'exercice de son activité la personne est pleinement considérée comme collaborateur de l'entreprise, mais reste, sur le plan contractuel, employée de la Fondation. Un maître socio-professionnel (MSP) assure le suivi du collaborateur et se tient à sa disposition comme à celle de l'entreprise, mais n'est pas présent sur place sauf durant ses interventions.

Dans ces deux bosquets, il y a des clairières avec des intervenants chargés, entre autres, de la bientraitance, des thérapies, de l'intégration, des soins médicaux, de l'affectivité, de l'intimité, de la sexualité et de l'aumônerie.

Rapprochons-nous maintenant un peu et tentons d'apercevoir ceux et celles qui se cachent derrière ces arbres aux essences étranges.

Voici Eliane, avec son handicap mental léger et une mère qui a un bon réseau professionnel : elle a eu l'occasion d'effectuer de nombreux travaux sur le marché du travail. Mais c'est de notoriété publique, le marché du travail n'est pas tendre et Eliane a connu beaucoup de déboires. Elle a fini par « atterrir » aux Perce-Neige où elle a commencé à travailler dans l'atelier montage. Cela semblait correspondre à ses intérêts, pourtant elle n'y était pas très à l'aise et sa mère désespérait de la lenteur de ses progrès. Jusqu'au jour où Eliane s'est trouvée face à une offre d'emploi pour un poste à l'atelier d'arts visuels affichée dans son atelier. Et oui, depuis peu, lorsqu'une place est disponible dans l'un ou l'autre des ateliers de la Fondation, une offre d'emploi est affichée dans les autres ateliers. Pour Eliane, cela a été une belle opportunité. Après avoir postulé pour cet emploi et y avoir effectué un stage, le responsable de l'atelier a affirmé qu'elle avait de réelles dispositions pour ce travail et elle semble avoir enfin trouvé sa place dans une activité qui l'épanouit.

Plus loin on trouve Lara qui, il y a peu encore, vivait une vie tranquille dans une institution vaudoise où elle habitait et travaillait. C'est en pre-

nant part à des compétitions de natation qu'elle a fait la connaissance de Gwendal. Au fur et à mesure des rencontres, un amour réciproque est né et l'envie d'une vie commune en a découlé. Seulement rien n'est simple, il faut changer de canton, trouver un travail dans un atelier protégé, chercher un appartement, apprendre à y vivre à deux sans le soutien constant de l'institution, trouver un nouveau médecin et une psychologue. Par l'intermédiaire de son éducatrice référente, Lara trouve un travail au sein des ateliers de la Fondation Les Perce-Neige. Son curateur soutient le projet et fait les démarches nécessaires au niveau administratif. Lara et Gwendal reçoivent chacun l'aide d'une éducatrice à domicile environ trois heures par semaine. Il s'agit d'une prestation d'accompagnement social ambulatoire (ASA) qui est prise en charge par les Prestations complémentaires (PC). Pour Gwendal, c'est Pro Infirmis qui assure ce service, alors que pour Lara c'est La Fondation Les Perce-Neige qui entre en matière, ce qui demande une bonne collaboration entre les deux éducatrices. Tout n'est pas rose, le propriétaire de l'appartement trouvé n'effectue pas les aménagements prévus, du coup Gwendal et Lara ne peuvent pas y vivre. Lara a beau avoir un petit handicap mental, ces changements et l'insécurité de la situation la stressent. Autant dire que l'éducatrice aurait besoin de bien plus de trois heures pour la soutenir et que la vie de Lara et Gwendal est loin du fleuve tranquille, mais que ne ferait-on pas par amour ?

A la Fondation Les Perce-Neige, cet accompagnement social ambulatoire est la prestation essentielle du Service ambulatoire pour adultes (SAMBA). Sans les éducateurs/trices de ce service qui lui ont appris à faire ses courses, se préparer à manger, maintenir son logement propre et ont trouvé un système plus fiable pour sa médication, Laurent n'aurait pas réussi à continuer à vivre seul dans son studio, lorsque sa mère a connu de graves problèmes de santé.

Pour Halibou, ce service lui a permis de concilier les habitudes africaines et les réalités de la vie en Suisse sans y perdre son âme ou sa santé. L'éducatrice travaille là dans un cadre un peu particulier puisqu'Halibou vit chez sa tante, mais que celle-ci doit souvent s'absenter de longues périodes, ce qui occasionne de graves problèmes de santé. En effet, Halibou n'arrivait jusqu'alors à gérer ni sa médication, ni la préparation d'un repas.

Voici maintenant Lisa et Kevin. Tous deux prennent part à la formation du CFVR et semblent avoir un potentiel plus élevé que celui de leurs camarades, même si, selon l'AI, celui-ci n'est pas suffisant pour tenter d'obtenir une attestation fédérale de formation pratique (AFP). C'est pourquoi, La Fondation Les Perce-Neige n'attend plus que les autorisations de l'AI et d'INSOS (Association suisse des institutions pour

personnes avec un handicap) pour pouvoir leur proposer bientôt une formation pratique INSOS qui leur offrirait une reconnaissance nationale. Celle-ci dure normalement deux ans et vise l'accès au marché du travail, même si dans la vision de la Fondation, cet accès se ferait à travers le projet ISPIE et que la personne en situation de handicap conserverait son droit à une rente AI entière. Kevin viserait un travail dans la vente, ce pourrait être par exemple une formation de praticien magasinier. Quant à Lisa, elle avait en arrivant un intérêt pour la santé, mais s'est petit à petit rendue compte qu'elle appréciait le travail manuel autant que le contact et envisage maintenant une formation de praticienne fleuriste.

Avant de finir cette balade, intéressons-nous encore à la personne dissimulée derrière ce séquoia. Coïncidence? C'est justement le nom du foyer dans lequel elle vit. Jacqueline approche doucement de la soixantaine. Malgré son âge, Jacqueline n'aspire pas juste au calme. Elle aime lorsque les colporteurs couleurs viennent dans le foyer avec leurs sacs pleins d'objets bizarres. Elle apprécie l'ambiance chaleureuse et intimiste que le musicothérapeute sait donner aux moments de chants. Néanmoins, Colombier, le village où elle a toujours vécu lui manque et elle aimerait beaucoup y retourner. Avertie de cette demande par son éducatrice-référente, l'animatrice socio-culturelle a accompagné Jacqueline dans un café de Colombier choisi par cette dernière. Elle a été un peu gênée, quand Jacqueline a insisté pour que l'animatrice aille faire seule ses propres commissions, mais fidèle à son concept de permettre aux gens de réaliser leur projet d'intégration du début à la fin, elle l'a fait. Ce n'est que bien plus tard que l'animatrice et l'équipe éducative ont pensé que Jacqueline concrétisait ainsi un désir plus difficile à mettre en mots celui de pouvoir rester seule quelques temps sans personne qui veille sur elle. Les accompagnements individuels comme celui dont a pu bénéficier Jacqueline sont de plus en plus demandés. C'est pourquoi, La Fondation Les Perce-Neige accueille maintenant des bénévoles qu'elle forme pour offrir cette prestation.

Sylvie Augier Rossé

Sincères remerciements à M. Daniel Mathez
et Mme Véronique Mooser pour leur précieuse aide.

Et si j'aimerais vivre et travailler dans un autre canton ?

En signant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes vivant avec un handicap, la Suisse veille à ce que les personnes en situation de handicap puissent choisir où et avec qui elles souhaitent vivre. Selon l'article 18 de la présente convention, *« les Etats Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit de circuler librement, le droit de choisir librement leur résidence [...] »*.

De même, à l'article 19, *les Etats Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :*

- a) *Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».*

Dans la réalité, comment cela se passe pour les personnes vivant dans le canton de Neuchâtel et désirant vivre et travailler dans un autre canton, soit parce que les possibilités offertes ici ne répondent pas à leurs besoins spécifiques, soit par convenance personnelle, comme chacun de nous désireux de s'installer ailleurs ?

Nous avons posé la question au SIAM, Service des Institutions pour Adultes et Mineurs. Mme Rachel Montandon, collaboratrice spécialisée en économie, s'est aimablement prêtée au jeu des questions-réponses :

Quelle est la procédure à suivre ? A qui s'adresser ? Est-ce bien au SIAM ?

Pour répondre à leur volonté d'orienter judicieusement les personnes en situation de handicap qui estiment avoir besoin de prestations offertes par une des institutions sociales en Suisse, reconnues par la CIIS (Convention intercantonale des institutions sociales), les deux cantons ont créé un dispositif

commun, appelé JUNORAH, abrévié de *Jura et Neuchâtel Orientent les Adultes Handicapés*.

Toute demande de prestation institutionnelle est à adresser au SIAM par le biais du formulaire «demande de prestations institutionnelles» qui se trouve sur le site internet du SIAM (www.ne.ch/siam => JUNORAH). Cette demande sera examinée par les professionnels de *Pro Infirmis Jura-Neuchâtel*, parfois secondés par des spécialistes invités à participer à une plateforme intercantonale ; dans tous les cas, un aval du SIAM sera requis. Ce dispositif n'est toutefois valable que pour les demandes :

- d'hébergement ;
- d'hébergement avec occupation ;
- d'accueil en centre de jour.

La prestation d'accueil en atelier ne passe pas par JUNORAH : La personne qui estime en avoir besoin doit s'adresser au SIAM pour préavis.

La personne désireuse d'aller vivre hors canton doit-elle changer ses papiers et les déposer dans le canton qui l'accueille ou est-ce que son domicile reste chez son-sa curateur-trice ?

Non, conformément à la réponse suivante, la personne n'a pas besoin de changer ses papiers.

Si la personne va vivre hors canton, est-ce toujours le Canton de NE qui prend en charge les frais ?

Dans l'esprit de la CIIS, un canton qui dispose de beaucoup d'institutions sur son territoire ne doit pas être prétérité financièrement. Dès lors, si pour une raison ou une autre, les papiers de la personne placées venaient à être transférés, l'article 5 de la CIIS prévoit que le canton de domicile avant le placement de la personne reste garant des frais de prise en charge, tout au long du placement.

Quelle contribution financière est à la charge de la personne elle-même ?

Concernant la contribution financière demandée à la personne, selon la *Directive concernant la participation financière des adultes en institutions sociales (DIPAIIS)* et l'*Arrêté fixant les taxes journalières des établissements spécialisés et le montant laissé à disposition des pensionnaires pour leurs dépenses personnelles*, qui se trouvent sur le site internet du SIAM (www.ne.ch/siam => contribution du bénéficiaire) :

- la personne placée au bénéfice d'une rente AI et de prestations complémentaires (PC) doit s'acquitter d'une taxe journalière de 128 francs par jour ;
- la personne qui n'a pas droit aux PC, en raison d'une fortune par exemple, doit remplir le questionnaire sur la fortune et les revenus, qui se trouve sur le site internet du SIAM. Le montant de sa participation sera calculé par nos soins, sur la même base que le calcul du droit aux PC, avec un montant de dépenses personnelles de 4'800 francs par année. Selon le niveau de sa fortune, elle pourrait être amenée à payer le prix de pension couvant de l'institution.

Comment ça se passe par rapport aux prestations complémentaires ?

La demande de PC home doit se faire en fonction de la taxe journalière de 128 francs par jour, à l'agence AVS de la commune de domicile de la personne.

La différence entre la participation de la personne et le prix de pension couvant de l'institution est pris en charge par notre service.

Les témoignages des articles suivants illustrent ce choix de vie hors canton.

N'hésitez pas à visiter les pages Internet du SIAM

<http://www.ne.ch/autorites/DJSC/SIAM/Pages/accueil.aspx>

Vous y trouverez des informations complémentaires et également la liste des institutions existantes hors canton en cliquant sur le volet « institutions » puis « base de données des institutions reconnues par la CIIS ». Ces adresses sont aussi répertoriées dans chaque site cantonal.

Le SIAM se tient volontiers à disposition pour toute question.

Avenue Edouard-Dubois 20, 2000 Neuchâtel

Tel. 032 889 66 43 / Mail : SIAM@ne.ch

Delphine Vaucher

« Là-bas on a du respect pour sa manière à lui de vivre »

Mme Mauris me reçoit sur sa belle terrasse ensoleillée dans les hauts de St-Blaise. Je n'ai pas beaucoup de temps pour cette interview, mais cela ne posera pas de problème tant les différentes étapes de la vie de son fils sont restées vivantes en elle. Daniel, son fils a aujourd'hui 36 ans. A la naissance il a souffert d'un manque d'oxygène et très vite des problèmes d'hypotonie, des retards de langage et de motricité fine sont apparus.

Au pré-jardin d'enfant sa lenteur et sa façon de s'enfermer dans son monde ont déjà été relevées, mais le psychiatre consulté a simplement orienté Daniel vers un groupe de langage. Les premières années à l'école primaire se sont bien déroulées. Il a rapidement appris à lire. C'est autour de la 5^{ème} primaire que son retard à compléter les fiches scolaires a pris des proportions inquiétantes et occasionné fatigue et agressivité. Heureusement c'est aussi à cette période qu'il a commencé à jouer du piano et à y trouver beaucoup de plaisir. D'abord chez un professeur du village, M. Christophe Haug, puis à l'école BBM à Neuchâtel où son professeur M. David Lack a continué l'enseignement du clavier de façon personnalisée et motivante. Daniel a ainsi pu développer son sens musical et même prendre part à des concerts, par exemple lors de l'expo 02, à la fête de la musique, ou lors d'auditions publiques.

Après avoir redoublé son année de transition, Daniel a continué en section préprofessionnelle et a fait des progrès notables en maths et en français, même s'il n'a pas reçu son «diplôme» de fin d'études. Il a ensuite trouvé un apprentissage chez un peintre en bâtiment, mais il a dû abandonner. Le patron trouvait qu'il n'était pas assez rentable et lui-même se sentait perdu entre les exigences de son travail et celles de l'école professionnelle, ni l'une ni l'autre n'étant adaptées à ses capacités.

L'office Al l'a alors orienté vers le Repuis à Grandson. La 1^{ère} année, il était dans une chambre seul et il a essayé différents ateliers avant de trouver sa voie dans la mécanique. La seconde année a été beaucoup plus pénible. Il partageait une chambre avec deux camarades et devait faire la cuisine. C'était trop dur pour lui, d'autant plus qu'il s'est avéré après que ses camarades le brimaient. Il était malheureux et perdait peu à peu tous ses repères, par exemple il ne savait plus à quelle gare s'arrêter. Ses parents l'ont retiré du Repuis, mais les problèmes avaient empiré

jusqu'au point où il ne marchait plus, ne parlait plus et ne mangeait plus. Les parents ont consulté un psychiatre et une neuropsychologue. C'est à ce moment-là qu'ils ont enfin appris que leur enfant avait un handicap mental. Le psychiatre leur a assuré qu'avec du calme et de la patience, les facultés de leur fils reviendraient et c'est effectivement ce qui s'est passé petit à petit durant les trois années où ils l'ont repris entièrement à la maison.

De 2003 à 2007, il a suivi les ateliers d'Alfaset, il ne subissait pas de pression et cela se passait bien. Malheureusement il a développé des crises psychotiques dans les transports publics. Ces crises se sont encore accentuées, il est devenu violent envers son père. Il a dû être hospitalisé deux mois à Préfargier, le temps de réussir à trouver et à adapter des médicaments antipsychotiques. Par la suite, il prenait part le matin aux ateliers de Préfargier, mais la motivation n'était pas au rendez-vous. Les parents se sont adressés à la Fondation Les Perce-Neige, qui n'a pu que le placer sur une liste d'attente. Deux ans plus tard, n'ayant reçu aucun appel, ils y sont retournés et la réponse a été la même.



Les parents ont alors commencé à regarder hors canton et ont trouvé l'institution anthroposophe «La Branche» située à Mollie-Margot près de Savigny. La directrice a accepté que Daniel y fasse un stage de trois semaines : En 2013, il est donc entré dans un logement indépendant de «La Branche». Mme Mauris avait beaucoup d'appréhensions à ce qu'il vive ainsi. En effet, Daniel ne savait ni cuisiner, ni faire le ménage et les précédents essais pour lui donner ce genre d'autonomie s'étaient soldés par d'importants problèmes. Néanmoins, après trois ans, elle constate que le résultat est là, son fils fait la lessive, le ménage, cuisine en duo avec une autre résidente et va seul en bus faire les courses au village de Mollie-Margot. Etant donné ses difficultés dans les transports publics, ce sont ses parents qui font les courses pour venir le chercher un week-end tous les quinze jours.

Pour Mme Mauris, comme pour son fils, les débuts ont été difficiles. La séparation a été dure à vivre et elle craignait terriblement que les problèmes resurgissent. Heureusement, la présence sur place d'un psychiatre qui avait un bon contact avec son fils, ainsi que le fait que Daniel téléphone deux fois par jour à la maison ont contribué à la rassurer et à faire qu'elle soit bien informée malgré la distance. Tout n'a pas été rose. Daniel a par exemple dû apprendre à partager ses toilettes avec une résidente qui lui reprochait la moindre goutte d'eau et ne supportait pas

qu'il lui pose des questions. Au niveau professionnel, Daniel travaille dans les ateliers cahiers et tisanes. Le matin, il cueille les plantes nécessaires à la fabrication des tisanes et apprend leurs noms et l'après-midi, il fabrique des cahiers. Daniel apprécie tout particulièrement cet atelier. Il y a également des ateliers tissage et bois, mais Daniel n'y œuvre pas. Par contre, depuis six mois, il travaille de temps en temps au magasin qui vend toutes sortes de produits anthroposophes et il a fait d'importants progrès en sociabilisation. Cela se remarque notamment durant les repas où il a cessé de manger à toute vitesse pour fuir au plus vite la table commune. Il reste maintenant plus volontiers pour discuter avec ses pairs. Il a aussi récemment pu profiter jusqu'au bout du concert d'un musicien qu'il aime particulièrement, ce qui, compte tenu de la foule, du bruit et des déplacements, est un exploit. Il a participé à un week-end randonnée à vélo, et à la visite d'une exposition de photos à Vevey qu'il a trouvée très belle.

Cela a été vraiment très progressif, mais Mme Mauris a l'impression qu'au bout de trois ans, son fils se sent vraiment chez lui à «La Branche», ce qui ne l'empêche pas de garder un lien privilégié avec la maison de ses parents. Récemment, il n'est pas rentré durant six semaines, car il avait beaucoup d'activités et cela n'a pas occasionné de problème. Il a repris le piano avec un musicothérapeute et il a pu jouer quelques pièces lors d'un concert organisé par l'institution, ce dont il a été très fier. Il s'entend très bien avec une résidente qui parle beaucoup et aime peindre. Elle sait le sortir de son monde avec gaîté. Cette année, la famille Mauris a emmené cette femme en vacances avec eux et le séjour s'est admirablement bien passé.

Lorsque Daniel a été admis dans cette institution, M. et Mme Mauris ont été invités à une journée d'information sur l'orientation anthroposophique de «La Branche». Mme Mauris en a retenu les éléments suivants:

- La croyance dans le lien avec la terre et le cosmos qui dans le quotidien se traduit par des rituels pour marquer les saisons et un important respect pour la nature.
- La personne est acceptée telle qu'elle est, avec son propre rythme. Par exemple, ils ne grondent pas Daniel s'il part ou fait quelque chose qu'habituellement on ne fait pas. Ils considèrent que cela fait partie de sa personne. Mme Mauris apprécie beaucoup cet aspect. Elle trouve qu'un soin particulier a été mis pour s'adapter au rythme et à la personnalité de son fils et elle est étonnée de ce que cela lui a permis d'acquérir.
- Les personnes doivent apprendre à vivre ensemble. Les éducateurs écoutent les soucis des parents, mais interviennent peu auprès des résidents.

- La beauté et l'harmonie des couleurs et des matières ont une importance. Pour les personnes comme Daniel qui ont un tempérament artistique, c'est un plus et cela contribue à ce qu'elles se sentent bien.
- Le lieu, en pleine nature, favorise une vie harmonieuse et équilibrée.

La semaine de Daniel est aussi rythmée par des réunions. Tous les lundis après-midi, il rencontre son référent et ensemble ils font la liste des courses, celle des tâches à faire durant la semaine et ils discutent aussi des difficultés rencontrées, des objectifs à viser,... Deux fois par semaine, Daniel participe aussi à des réunions rassemblant pour l'une ses collègues d'ateliers, pour l'autre ses camarades des logements indépendants. Les ateliers sont animés à tour de rôle par une personne avec des difficultés et chacun peut s'exprimer. S'il y a un conflit, c'est le moment pour le régler. Grâce à ce processus Daniel a progressé dans l'expression de ses émotions.

Les parents et Daniel entretiennent également un lien privilégié avec la curatrice de Daniel qui se trouve dans le canton de Neuchâtel. Différents réseaux avec tous les intervenants, les parents, la curatrice et Daniel ont lieu régulièrement à la Branche et permettent ainsi d'accompagner Daniel de manière optimale et en accord les uns avec les autres.

Si vous désirez en savoir plus sur la pédagogie curative d'inspiration anthroposophique pratiquée à « La Branche », mais aussi dans plusieurs autres institutions, vous pouvez consulter le site internet www.uria-vahs.ch de l'Union suisse pour la pédagogie curative et la sociothérapie anthroposophiques.

Sylvie Augier Rossé



« Je voulais quitter le nid et j'ai eu un coup de cœur pour cet endroit »



Cet endroit c'est Aigues-Vertes, un petit bourg perdu dans la campagne genevoise presque à la frontière française et celle qui prononce ces paroles s'appelle Nathalie Schwob. Née en 1963 à Hanoï au Viêt Nam, Mme Schwob a vécu dans un orphelinat avant d'être adoptée et de suivre une école spécialisée à Paris. La famine et la guerre ont en effet eu des impacts négatifs sur son cerveau. Après la France, elle est venue s'établir à La Chaux-de-Fonds avec sa

mère adoptive et son frère. Grâce à une relation, elle a rapidement trouvé du travail à la réception de l'entreprise Ismecca où elle a travaillé durant 25 ans.

Un jour, son frère qui vivait à Carouge (GE) a vu le site internet d'Aigues-Vertes et lui a proposé de le visiter. La beauté du village, mais surtout de la nature environnante l'a immédiatement séduite et c'est elle et personne d'autre, qui a décidé de venir s'y établir il y aura cinq ans le 23 octobre. Après plusieurs stages à la boulangerie et à la ferme, un bilan a été établi et Mme Schwob est devenue une nouvelle villageoise d'Aigues-Vertes.



D'abord installée à Bégonia, l'une des maisons du bourg, elle vit maintenant à Pâquerette, une autre habitation située juste en face du tea-room où elle travaille. Sa journée type est la suivante :

7 h : Préparation du petit-déjeuner. Les six habitants de la maison, trois hommes et trois femmes vont à tour de rôle chercher le pain au tea-room.

8 h 30 : Début du travail. Mme Schwob met son point d'honneur à arriver à l'heure pile. Elle est responsable de la vente et du service au tea-room.

Elle commence par se laver les mains, par installer les sous-tasses et par mettre en marche la machine à café. Les premiers clients attendent déjà. Mme Schwob est seule à la vente, mais en cas de problème ou de gros afflux de clients, elle peut faire appel à d'autres personnes et à un maître socio-professionnel qui se trouve juste à côté dans l'atelier boulangerie et qui

l'accompagne durant notre entretien. Un deuxième coup de feu a lieu à 10 h lors de la pause.

12 h : Mme Schwob va prendre son repas à la cafétéria où se retrouvent les 120 villageois et les 20 compagnons, autrement dit les personnes qui travaillent à Aigues-Vertes mais n'y dorment pas. Après le repas, elle se rend dans sa maison pour y prendre un peu de repos.

14 h : Retour au travail qui se terminera à 17 h.

18 h : Repas dans les maisons. Les habitants et les éducateurs concoctent ensemble une liste des repas du soir et des ingrédients nécessaires. Lorsque les résidents sont suffisamment autonomes, ils vont eux-mêmes faire les commissions à l'épicerie. Une fois par semaine, ils se répartissent aussi les tâches communes comme sortir le linge sale et les poubelles, débarrasser la table du petit-déjeuner, mettre la table du souper, préparer le souper, laver les casseroles et mettre en marche le lave-vaisselle. Mme Schwob apprécie surtout de préparer les repas et de mettre la table du souper, car elle aime beaucoup soigner la décoration.

Comme loisirs, Mme Schwob s'adonne au basket-ball, au chant et à l'hippothérapie. Cette dernière activité est l'aspect de sa vie qu'elle apprécie sans doute le plus à Aigues-Vertes. Ses yeux brillent lorsqu'elle parle du manège et des balades qu'elle fait seule avec le cheval et la thérapeute. En plus de ces activités collectives, elle aime écouter de la musique et écrire des romans policiers.

Quant à la formation et aux apprentissages, ils occupent une place importante dans sa vie, car elle suit des cours de français et de mathématiques qui durent chacun une heure par semaine. Heureusement, ces apprentissages font partie des activités en lien avec le travail et peuvent justement être pris sur le temps de travail (au max. 3 h 30). Elle s'est également lancée dans une formation pratique INSOS de deux ans dans le service et la restauration. C'est un défi important pour elle, mais dont elle vient de relever haut la main en obtenant son certificat.

Au niveau de sa vie sociale, Mme Schwob s'est fait cinq amies depuis qu'elle vit ici. Deux d'entre elles travaillent également

au tea-room. Quant aux autres, elles travaillent à la ferme, à la poterie, aux textiles et même dans une autre institution. Il faut dire que Mme Schwob est douée pour établir rapidement de bons contacts et lancer une conversation. Grâce à Cap-Loisirs, qui propose des séjours de vacances et des activités de loisirs, elle a également pu faire de nombreuses rencontres et passer des vacances sympathiques et instructives en découvrant le Valais et tout ce qui tourne autour de la radio.

Si sa mère est morte en 2015 et repose dans un cimetière genevois, elle garde de très bons liens avec son frère avec lequel elle communique plusieurs fois par semaine par mail et par téléphone. Celui-ci est d'ailleurs devenu son curateur. Il vient manger à Aigues-Vertes un vendredi sur deux et elle se rend fréquemment chez lui le week-end, même si cela l'oblige à prendre un bus, un tram et à finir le chemin à pied.

Ni cela, ni le nombre relativement élevé de remplaçants ne semblent entacher son enthousiasme pour la vie à Aigues-

Vertes. A peine glissera-t-elle dans la conversation que partager ses toilettes avec un homme la met parfois mal à l'aise.

Après les paroles, place aux actes, Mme Schwob accepte de me faire visiter le village. D'abord sa maison, dans laquelle elle me montre fièrement la cuisine dernier cri et son petit salon privé. Mais fidèle à sa passion pour la nature, c'est devant un arbuste qui borde la terrasse qu'elle désire se faire photographier.



Puis c'est au tour de la salle de fitness et de l'atelier conditionnement-traiteur ; le chef de Mme Schwob qui l'accompagne à sa demande et qui s'était fait oublier pendant l'entretien se fait plus présent durant cette visite. On sent que Mme Schwob n'est pas la seule à apprécier ce bel endroit. On me signale la plus ancienne et unique maison d'Aigues-Vertes à ses débuts. Tout près se trouve la mairie où se donnent les cours, mais dans laquelle siège également le Conseil des Villageois qui intervient auprès du Conseil de Fondation d'Aigues-Vertes. Le Conseil des Villageois a notamment été à la base d'améliorations notables dans la desserte des transports publics. Un bus

s'arrête maintenant toutes les 30 minutes au milieu du village dans un endroit signalé par une monumentale sculpture en bois, alors qu'il y a quelques années seulement, le bus ne circulait que six fois par jour et s'arrêtait en dehors du bourg.

Au-dessus d'un petit magasin qui propose les différents produits artisanaux réalisés à Aigues-Vertes, se trouve une immense grange lumineuse et rénovée entièrement, occupée par des métiers à tisser. Sur la place devant cette maison se tient un petit vide-grenier. Un peu plus loin, nous arrivons devant la ferme avec ses poules, ses cochons et ses vaches et nous dégustons un délicieux jus de pommes fraîchement pressé.



Nous arrivons dans les serres où poussent de nombreuses variétés de légumes. Deux bénévoles d'une grande entreprise genevoise sont en train de planter des graines une à une dans de petites mottes de terre sous la supervision de deux villageois. Ici tout est bio et les maisons du village qui viennent d'être rénovées pour s'adapter aux normes en vigueur pour les personnes handicapées, ont le label «Minergie».

Je ne sais plus où donner de la tête, nous visitons encore le fameux tea-room-boulangerie où travaille Mme Schwob, ainsi que l'épicerie dans laquelle les villageois viennent faire les courses pour le repas du soir. On m'indique la maison des aînés et en chemin, nous croisons le facteur qui, vous l'aurez deviné, est aussi un villageois.

En partant, je jette encore un regard à la petite église et je me demande où peut bien se trouver le cimetière dont mes deux interlocuteurs m'avaient parlé. J'ai un peu de mal à reprendre la route après cette parenthèse dans ce lieu si calme. La rencontre avec Mme Schwob, tout comme le livre édité pour les 50 ans d'Aigues-Vertes, m'ont néanmoins appris que ce calme n'est pas synonyme de repli sur soi. Les villageois font beaucoup d'activités hors d'Aigues-Vertes, les interventions extérieures sont nombreuses et le village tient même un café au centre de Genève.



Sylvie Augier Rossé

Les Communautés de l'Arche



Les Communautés de l'Arche sont des institutions où vivent ensemble des personnes en situation de handicap mental et des personnes qui les accompagnent. Le mot communauté est très important car il définit la particularité de l'Arche. La première communauté a été fondée par Jean Vanier, un professeur de philosophie canadien vivant à Paris. Lors d'une visite dans un hôpital psychiatrique, il a été touché par la présence de personnes handicapées mentales dans cet établissement. Il a décidé d'accueillir et de vivre avec 2 messieurs handicapés mentaux. Ainsi sont nées les

Communautés de l'Arche. Actuellement, il y a 149 communautés réparties dans le monde entier.

En Suisse, il y a 3 Communautés de l'Arche, à Fribourg, à Genève et à Dornach.

La mission de l'Arche est de faire connaître ce que peuvent apporter des personnes ayant un handicap intellectuel, à travers une vie partagée au sein de communautés et de leur permettre de prendre leur juste place dans la société.

Chaque membre participe à la vie communautaire dans la mesure de ses possibilités et est reconnu comme une personne dont la valeur est unique. Les personnes handicapées sont entourées par des assistants (membres sans handicap). Certains assistants ont une formation spécialisée, d'autres non. C'est ce qui fait que le regard posé sur les personnes accueillies n'est pas un regard de professionnel mais un regard de personne à personne.



Même s'il n'est pas composé que de professionnels, l'encadrement est pris au sérieux. Des formations internes sont proposées pour tous les assistants qui allient pratiques d'accompagnement et mission de l'Arche.

L'Arche Suisse s'est donnée comme défi pour 2016 et 2017 d'élaborer un programme de formation pour réfléchir au modèle de cohésion sociale qu'elle propose et d'approfondir ses valeurs.

L'Arche se définit comme une organisation participative. Cela signifie qu'elle s'engage à faire participer tous ses membres, qu'ils soient avec ou sans déficience intellectuelle. Pour faciliter cette démarche, un programme de formation à la dynamique participative est en train d'être élaboré sur le plan national et international.

A Genève et à Dornach les Communautés de l'Arche ont des foyers (lieux de vie) et des ateliers. A Fribourg, il n'y a que des foyers. Dans cette communauté vivent aussi des étudiants. Une des particularités de l'Arche est le désir de permettre à chacun d'approfondir sa vie spirituelle. Ancrée dans l'Eglise Catholique, chacun y est accueilli dans le respect de ses croyances.

Notre fille Adeline vit dans la Communauté de l'Arche de Fribourg, au foyer de La Grotte. Dans cette communauté, il y a 3 foyers. Elle passe ses journées dans un Centre de Jour (identique aux Centres de Jours de la Fondation Les Perce-Neige).

Nous avons choisi d'offrir à Adeline de vivre à l'Arche car cela correspond à nos valeurs spirituelles. Nous avons rencontré Jean Vanier plusieurs fois avec Adeline et dès son enfance, elle a partagé des rencontres animées selon la spiritualité de l'Arche. (Katimavic et Foi et Lumière). L'Arche est une grande famille et Adeline y avait déjà ses marques lorsqu'elle a été y vivre.

Sites internet :

www.arche-fribourg.ch/
www.arche-helvetia.ch
www.larche.org:8080/fr_FR



Françoise Vouga

La porte du bout du monde

Marie-Agnès Gaudrat. ill. Carm Solé Vendrell

in. Contes de vacances, de voyages et d'aventures, Bayard Editions, Pomme d'Api.

Très loin d'ici, il y a un royaume, traversé par un long chemin. Et au bout de ce chemin, il y a... devinez quoi ? Le bout du monde !

Un jour, le roi de ce royaume fait venir ses trois fils, Robin, Martin et Benjamin. Il leur dit : - « Mes chers enfants, je commence à devenir vieux, je veux laisser mon trône de roi à celui qui saura me dire ce qu'il y a au bout du monde ».

Aussitôt, Robin, le fils aîné part. Mais depuis qu'il est enfant, Robin est très méfiant : il se méfie des choses et des gens. Alors, pour partir au bout du monde, il décide de s'entourer d'une super puissante armée. Il avance très lentement, en regardant derrière, en regardant devant, quand tout-à-coup, un arbre l'arrête. L'arbre lui dit : - « Aîné du roi, là où tu vas, il fait très froid. Tu auras besoin de bois pour faire du feu. Prends cette graine d'arbre, elle t'en donnera ».

Mais Robin est très méfiant. Il se dit : - « Une petite graine comme ça ? Mais il faudra des années avant qu'elle donne du bois ! ». Et d'une pichenette, il la fait tomber, puis il ordonne à son armée d'abattre l'arbre et d'emporter son bois.

A peine l'arbre est-il abattu que tout son bois a disparu. Il ne reste qu'un tas de cendres. Alors Robin continue d'avancer, entouré de toute son armée. Plus ils avancent, plus il fait froid. La terre est gelée sous leurs pieds, et aussi loin qu'ils peuvent regarder, tout est blanc, presque transparent.

Quand le fils aîné rentre au palais, il déclare : - « Au bout du monde, il y a un désert de froid qui n'en finit pas ».

Le lendemain matin, c'est Martin, le fils cadet, qui doit partir au bout du monde. Mais, depuis qu'il est tout petit, il est très peureux, et c'est surtout quand il fait nuit que sa peur s'accroche à lui. Alors il dit : - « D'accord, je pars, mais je dois à tout prix arriver au bout du monde avant ce soir ».

Il attelle les mille chevaux les plus rapides du royaume, et il les fouette pour qu'ils filent vite. Il les fouette sans s'arrêter. Il traverse très vite le grand désert glacé et il arrive au bord d'une falaise.

Au fond de la falaise, il aperçoit la nuit qui commence à monter. Un vieil oiseau s'approche en murmurant : - « Si tu veux trouver la lumière, il te faudra plonger dans la nuit. Monte sur mon dos, je te guiderai ».

Mais Martin a trop peur, il n'écoute même pas. Il recommence à fouetter ses chevaux pour rentrer au palais au galop.

De retour chez son père, le fils cadet déclare : - « Au bout du monde, il y a un grand trou, et ce trou est rempli de nuit ».

Le lendemain matin, c'est au tour de Benjamin, le benjamin, de partir. Il part tout seul, il est à pieds. Il prend le temps de tout regarder. Quand il arrive au bord du grand désert glacé, il voit l'arbre réduit en cendres, mais il voit aussi la toute petite graine que son frère aîné avait fait tomber. Alors, il ramasse la graine, il creuse un petit trou et il la plante délicatement. Quand il a fini son travail, il s'endort d'un profond sommeil.

Quand Benjamin se réveille, il ne sait pas combien de temps il a dormi, mais un grand arbre a poussé. En coupant quelques branches, il peut faire un bon feu pour se réchauffer. Alors, plein de courage, Benjamin reprend son chemin.

Quand il arrive au bord de la falaise, le vieil oiseau l'attend : - « Si tu veux trouver la lumière, il te faudra plonger dans la nuit. Monte sur mon dos, je te guiderai ! », lui dit l'oiseau.

Benjamin n'est pas rassuré, mais il monte sur son dos pour plonger avec lui dans la nuit. L'oiseau vole dans le noir, il avance sans rien voir, et, petit à petit, il traverse la nuit.

Ils arrivent enfin tout au bout de la nuit. Le vieil oiseau dépose Benjamin devant la porte du bout du monde.

Quand la porte s'entrouvre, c'est beaucoup plus clair, beaucoup plus beau, beaucoup plus gai qu'un jour nouveau.



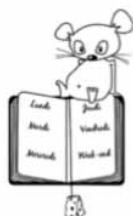
Benjamin a envie d'aller vers la clarté, mais il a promis au roi de revenir pour tout lui raconter.

Alors, de retour au palais, il dit simplement à son père : - « Je n'ai jamais vu autant de lumière que de l'autre côté de la porte du bout du monde ».

Le vieux roi se lève et il dit : - « Le chemin de la méfiance mène au désert, le chemin de la peur mène à la nuit, le chemin de la confiance mène à la lumière.

C'est le chemin de Benjamin que je préfère ». C'est donc lui qui sera roi ! »

Agenda



Conférence et ateliers : Ceux-ci auront lieu **samedi 14 janvier 2017 à la Salle de Paroisse de Peseux**. Ils auront pour thème la Convention de l'ONU relatives aux droits des personnes handicapées.

12 heures du fromage : Les organisateurs des « 12 heures du fromage du Val-de-Ruz » ont choisi comme bénéficiaire, entre autre, **insieme** Neuchâtel. Nous en sommes très heureux et nous remercions les organisateurs (www.les12heuresdufromage.ch). Cette manifestation aura lieu le **samedi 4 février 2017** de 11 h à 23 h à la Rebatte à Chézard. A cette occasion, nous aurons besoin de **40 bénévoles**. Prenez rapidement contact avec nous si vous désirez nous soutenir en participant en tant que bénévole à cette manifestation.

Assemblée générale : Elle aura lieu le **samedi 22 avril 2017** dans notre nouveau local, Promenade Le Corbusier 11, à La Chaux-de-Fonds. Elle coïncidera avec la fête d'inauguration concoctée exclusivement pour nos membres.

Vente de cœurs en chocolat : Notre grande vente de cœurs en chocolat aura lieu **samedi 6 mai 2017** dans tous les districts du canton. Nous avons grand besoin de bénévoles pour cette action qui est essentielle au financement de nos camps de vacances.

Fête des voisins : Un nouveau local donc des nouveaux voisins. Cette sympathique formule pour créer des liens de bon voisinage aura lieu le **vendredi 26 mai 2017**.

Cours de vacances : Le cours vacances pour adultes aura lieu, sous réserve, du **10 au 21 juillet 2017, lieu à définir**. Celui pour les adolescents et jeunes adultes avec besoins d'encadrement et/ou de soins importants aura lieu du **10 au 21 juillet 2017 à Richterswil**. Les adolescents et jeunes adultes relativement autonomes partiront eux du **17 au 28 juillet 2017 à St-Maurice**.

En 2017, nous proposons un nouveau camp de 5 jours, réservé aux petits (4-10 ans). Il aura lieu du **31 juillet au 4 août 2017 au Louverain** (Les Geneveys-sur-Coffrane).

Centre aéré : Notre centre aéré pour enfants et adolescents (jeunes adultes) se déroulera du **17 au 21 juillet 2017**.

Inauguration officielle de notre nouveau local : Une grande fête, des ateliers, des spectacles... mais aussi une partie plus officielle, cette journée d'inauguration aura lieu le **samedi 19 août 2017**.

Un atelier créatif, un atelier danse et mouvement : Sabine Spring pour le premier, Catherine Déthy pour le second, animeront cette journée. Ce sera le **samedi 28 octobre 2017**.

Week-end «Détente» : Ce désormais traditionnel moment de pure détente et plaisir organisé à l'attention d'enfants, adolescents et adultes avec handicap aura lieu du **24 au 26 novembre 2017**.

Coordonnées et remerciements

Services de l'association

Dès le 1^{er} janvier 2017 : Promenade Le Corbusier 11,
2300 La Chaux-de-Fonds Tél. 032 926 85 60
Hôtel des associations, rue Louis-Favre 1, 2000 Neuchâtel
Tél. 032 544 40 16 / www.insieme-ne.ch

Secrétariat : Mme Delphine Vaucher et Mme Chantal Merz
E-mail : info@insieme-ne.ch

Comptabilité : Mme Mirelys Echarte Montandon

Service-conseils : Mme Sylvie Augier Rossé
E-mail : conseils@insieme-ne.ch

Membres du comité 2016 : Mmes Françoise Vouga (présidente), Soledad Blanco Induni, Marina Desmeules, Marie-France Uroz, Basilia Zacchi Lafranchi.

Service « Dépannage-transport »

Mardi	de 10 h 00 à 13 h 00 au 032 926 85 60
Mercredi et vendredi	de 10 h 00 à 13 h 00 au 032 835 27 08
Jeudi	de 13 h 00 à 16 h 00 au 032 926 85 60

CCP 23-4234-6. IBAN CH05 0900 0000 2300 4234 6

Les dons de moins de CHF 50.- ne reçoivent pas de remerciements écrits pour éviter de trop gros frais. Néanmoins, tout don, quelle que soit la somme, est très apprécié.

Remerciements



Nous remercions tous nos généreux donateurs pour leur précieux soutien et en particulier la Fondation Denk an Mich (www.denkanmich.ch) qui nous aide à assumer les coûts importants des cours vacances.



Nous remercions La Loterie Romande pour sa contribution destinée à concrétiser notre projet d'archivage et de conservation de nos documents afin de mettre en valeur ce patrimoine social et culturel.

