

Edito : mon expérience de l'hospitalisation

Nous sommes le 14 décembre 2003, mon fils a six ans et demi, nous partons en voiture avec un bénévole de La Croix-Rouge pour l'intervention de son pied droit qui se présente en équin et pour équilibrer l'ensemble : injection de botox au pied gauche de manière à bloquer le muscle durant un certain temps.



Arrivés à l'Hôpital Universitaire de Genève à 15h30, le processus commence avec tout ce que cela implique. En amont, j'ai demandé le maximum d'informations qui m'ont été apportées et même au-delà. On m'a dit qu'après l'intervention mon fils marcherait comme un canard, mais que c'était normal donc aucune inquiétude à avoir.

Le professeur Kaelin a opéré mon fils et le résultat a été spectaculaire. Dans le secteur pédiatrique, le bras droit du professeur, le Dr De Coulon et le personnel soignant étaient très gentils. Après l'intervention, mon fils a eu des attelles 24h sur 24h durant 6 ans et demi.

J'ai dormi dans la chambre de mon fils sur un lit de camp durant neuf nuits, à lui remettre la sonde, le changer, le laver, lui donner à boire, le chouchouter et pour cela j'étais respectée. La moindre demande de ma part était prise en compte, c'était très appréciable pour le personnel, car les enfants demandent beaucoup.

Si mon expérience a été positive et que j'ai pu prendre le temps nécessaire pour aider mon fils, ce n'est pas le cas pour tous, comme vous le découvrirez dans les pages suivantes. C'est pourquoi les propositions de collaboration et de nouvelles procédures décrites dans ce bulletin me semblent avoir tout leur sens. Pour ma part, j'ai sans doute eu la chance que le Dr De Coulon me donne sa ligne directe et je le remercie. Il m'a donné la force de trouver en moi l'énergie pour accompagner mon fils au maximum.

*Marina Desmeules
Membre du comité d'insisme Neuchâtel*

L'hospitalisation des personnes mentalement handicapées



Il y a déjà plus d'une année que ce thème flottait dans l'air au sein de l'équipe de rédaction. Les appels pleins d'émotions de certains parents, le colloque organisé au CHUV en septembre 2016 par l'Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées sur le thème : « Médecine et handicap : la collaboration, dialogue ou monologue ? nous avaient déjà interpellé, mais c'est la création de la Maison de vie et de santé du Val-de-Travers qui nous a décidé à nous intéresser plus à fond à ce sujet.

Vous trouverez dans ce dossier les témoignages des mères de Chloé et de Bryan, du père de Martine et des parents de Jérôme. Nous remercions de fond du cœur ces quatre personnes qui ont non seulement accepté de nous livrer une petite part de leur vie, mais ont aussi eu la générosité de partager avec vous tous des souvenirs souvent douloureux.

Pour structurer ce dossier, nous avons aussi voulu avoir le point de vue des soignants et des éducateurs. Vous les retrouverez dans les articles intitulés : « Quels enjeux lors d'une hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental ? » et « Je suis différent(e) et pourtant pareil(le) ». Nous nous sommes aussi renseignés sur ce qui se fait ailleurs, car nous espérons toujours que les bonnes idées s'exportent même si les concepts doivent s'adapter aux réalités locales.

Nous finirons ce dossier par la découverte de la Maison de vie et de santé du Val-de-Travers qui, sans apporter toutes les solutions que nous espérions aux problèmes liés à l'hospitalisation des personnes en situation de handicap mental, reste une nouvelle structure très intéressante.

Un brutal changement de vie

Jérôme* a bientôt la cinquantaine, c'est un homme gai qui aime fumer la pipe, écouter de la musique, faire du cheval et accompagner un ami à moto. Il a un retard mental et des troubles autistiques, c'est pourquoi durant la semaine, il vit dans un foyer des Hauts-Geneveys et retrouve ses parents le week-end.

Au printemps 2017, sa situation change rapidement. Alors qu'il était autonome pour beaucoup d'actes de la vie quotidienne comme se doucher et se raser, il perd cette autonomie. Son comportement change aussi : il mange très peu, ne parle presque plus, devient nerveux, presque agressif, ne montre plus ni intérêt pour les loisirs, ni réaction face aux choses qu'il n'aime pas.



D'abord c'est un traumatisme qui est évoqué puisque Jérôme s'est fait agresser par un autre résident de son foyer. Puis c'est l'hypothèse d'une tumeur au cerveau qui est émise. Les analyses faites en ambulatoire au CHUV réfutent rapidement cette idée, sans éclaircir pour autant le mystère.

Les parents de Jérôme s'inquiètent auprès du médecin traitant. Leur fils va de plus en plus mal et personne ne semble pouvoir l'aider. Celui-ci leur propose alors d'hospitaliser Jérôme à Préfargier. Cette hospitalisation durera une dizaine de jours et ne va pas laisser un très bon souvenir à ses parents.

Aucune activité n'est proposée à Jérôme qui erre simplement dans les couloirs puisqu'il ne supporte pas de rester dans un lit. Dans cette unité les visiteurs ne peuvent pas aller jusqu'à la chambre des patients et doivent rester dans la petite salle d'accueil. C'est pénible pour des parents âgés qui font plus de deux heures de route pour venir le voir tous les deux jours. Mais ce qui les déçoit surtout c'est la question de l'hygiène. Un infirmier ayant décrété que leur fils était suffisamment autonome, le laisse se laver seul même si les traces dans le lit et sur les sous-vêtements sont assez éloquentes pour montrer que ce n'est pas le cas. Le peu de soin accordé à l'habillement et à l'hygiène est vécu par les parents comme un manque de respect vis-à-vis de leur enfant. Quant à l'utilité de cet hospitalisation au niveau d'un diagnostic ou d'un traitement, elle

échappe toujours aux parents de Jérôme malgré la réunion organisée avec l'équipe soignante avant sa sortie.

Deux points positifs néanmoins dans cette expérience difficile. D'abord le fait que Jérôme ait réussi, dans ses déambulations, à mettre la main sur un vélo d'appartement à un autre étage, ce qui montre que ses ressources sont peut-être moins limitées qu'on ne le pense et lui permettent de s'occuper. Ensuite, l'investissement important de sa référente au foyer des Perce-Neige qui va lui rendre visite à Préfargier et qui communique beaucoup avec ses parents.

Jérôme n'est pourtant pas au bout de ses ennuis de santé. Quelques semaines plus tard, comme il tousse beaucoup, il est amené à l'Hôpital Pourtalès pour une radio des poumons. Il y sera finalement hospitalisé presque deux semaines pour une pneumonie due à une bactérie qui demandera un traitement long aux antibiotiques. Cette fois l'hospitalisation se passe mieux, le personnel soignant prend soin de Jérôme et se montre respectueux et gentil.

Tout n'est pas parfait, sa mère doit énormément insister pour que la fenêtre soit ouverte en imposte dans une chambre transformée en étuve par les hautes températures de cet été. De même, les parents essaient de venir lors du repas du soir pour l'aider à manger, car le personnel croit qu'il est assez autonome pour le faire, ce qui n'est pas le cas. La malnutrition peut porter à conséquence pour la santé de cet homme qui depuis six mois a perdu 34 kg. Néanmoins le fait qu'il n'ait d'abord pas voulu quitter l'hôpital lorsque ses parents sont venus le chercher, tend à montrer qu'il a plutôt apprécié son séjour, même si les départs en général sont des moments qu'il n'aime pas.

Depuis, Jérôme a regagné son foyer, mais très vite on a remarqué que l'endroit n'était plus adapté pour lui, car il devait rester seul pendant quelques heures ce qui n'était plus possible. Les Perce-Neige lui ont proposé un autre foyer qui correspond mieux à ses besoins. Si sa mère regrette un peu certains résidents de son ancien foyer qui avaient le contact facile et venaient facilement vers lui, son père fait remarquer qu'il est heureux de sentir son fils en d'aussi bonnes mains dans son nouveau foyer que dans l'ancien.

Sylvie Augier Rossé

*prénom fictif

Je suis différent(e) et pourtant pareil(le)¹

Le titre de cet article est aussi celui d'une brochure sous-titrée : « Hospitalisation d'une personne à troubles cognitifs » et réalisé par la Fondation Arkadis installée à Olten dans laquelle vivent et travaillent des personnes atteintes de troubles cognitifs. Ce document fait partie de la série Praxis qui reprend des « thèmes qui ont été travaillés de façon approfondie par la Fondation Arkadis et dont les conclusions méritent d'être mises à la disposition d'autres institutions ou de personnes que le thème peut intéresser ».

Je vais reprendre ici les 10 thèmes abordés, y ajouter quelques mots d'explications et reprendre pour chacun une des recommandations formulées. Les parties entre guillemets sont toutes des citations de cette brochure.



1. *« Connaître et respecter le rôle des acteurs impliqués ».* Lors de l'hospitalisation d'une personne mentalement handicapée, plusieurs personnes avec des rôles différents sont impliqués. Même si ces rôles sont relativement clairs, il n'est pas facile de savoir qui décide de quoi et où s'arrête la responsabilité de chacun. Ainsi ce guide recommande « au personnel d'encadrement de ne pas assumer des tâches qui ne relèvent pas de sa responsabilité et pour lesquelles il n'est pas qualifié, ainsi que d'en faire part de façon proactive aux professionnels de la santé habilités à s'en charger. »
2. *« Clarifier avant l'admission à l'hôpital le pouvoir des représentations légales en cas de mesures médicales ».* Au-delà des questions essentielles de capacité ou non de discernement, ce thème met aussi en lumière les difficultés des parents qui ont choisi (ou non) de transférer la curatelle de leur enfant à un curateur professionnel et recommande « au personnel d'encadrement de conseiller aux proches qui ne sont plus en mesure de reprendre la pleine représentation légale d'œuvrer en commun et de façon concertée pour obtenir une curatelle partagée, afin de conserver la représentation des proches lors de mesures médicales. »

3. *«Assurer la circulation de l'information dans l'intérêt du patient ou de la patiente».* Le défi ici est de préserver le devoir de réserve et le secret professionnel pour protéger la vie privée du patient handicapé tout en faisant circuler les informations nécessaires à sa santé et à son bien-être. C'est pourquoi ce guide recommande «aux professionnels de la santé et au personnel d'encadrement, lors de tout échange d'information, de n'agir qu'exclusivement dans l'intérêt et pour le bien du patient ou de la patiente et de ne jamais perdre de vue sa volonté présumée.»
4. *«Introduire dans les institutions pour personnes handicapées un rapport de transfert écrit et standardisé destiné aux séjours hospitaliers».* Ce rapport comprendrait les coordonnées de la personne hospitalisée, les motifs de l'admission à l'hôpital, les antécédents médicaux, les personnes de contact avec leurs rôles, responsabilités et compétences, l'environnement social, la communication, la perception et l'interprétation de ce qui est perçu, les activités de la vie quotidienne, les informations sur le suivi. Le guide recommande «au personnel d'encadrement de ne remplir le rapport de transfert à l'hôpital qu'en ciblant les mots clés et en se limitant aux points essentiels au cas particulier, afin qu'il ne dépasse pas deux ou trois pages et qu'il puisse réellement être lu par le personnel hospitalier.»
5. *«Se parler des attentes mutuelles et chercher des solutions ensemble.»* Le personnel soignant tout comme le personnel d'encadrement ont souvent vis-à-vis les uns des autres des attentes très élevées. J'ai effectivement été frappée en lisant un tableau des attentes irréalistes du personnel d'encadrement envers les professionnels de la santé de constater que je trouvais toutes ces attentes très légitimes. La proposition simple et concrète de ce guide m'a séduite par le fait qu'elle demande un pas des deux côtés : «Nous recommandons aux professionnels de la santé d'éviter de longues attentes, d'assurer une prise en charge aussi rapide que possible du patient ou de la patiente, ceci afin de permettre au personnel d'encadrement de rester sur place en soutien jusqu'à la fin de l'entretien d'admission.»

6. *«Recourir à des stratégies de communication personnalisées dans la gestion des patients.»* L'échange avec des personnes que l'on ne comprend pas ou qui ont des comportements perturbateurs est très difficile. Il n'est donc pas rare que les soignants ne communiquent plus avec leur patient, mais uniquement avec les parents et les éducateurs. Cette brochure recommande «aux professionnels de la santé de toujours entrer en contact direct avec le patient ou la patiente, en dépit de leur manque d'assurance et d'expérience, et d'instaurer une relation indépendante.»
7. *«Tenir compte des spécificités individuelles lors de mesures médicales»* Si la personne ne parle pas, qu'elle a peu conscience de son corps, que son handicap induit certaines manifestations somatiques, il va être très difficile pour le médecin d'établir un diagnostic correct. Très concrètement, on recommande aussi «aux professionnels de la santé lors d'une intervention chirurgicale de limiter autant que possible l'attente entre l'admission et la narcose, afin de limiter les réactions de stress et le besoin d'encadrement.»
8. *«Planifier minutieusement le suivi avec tous les acteurs impliqués»*. Pour ce point qui me semble suffisamment explicite, ce document recommande «aux professionnels de la santé de ne décider d'une sortie le jour même et fixée sans délai préalable que lorsqu'une planification détaillée de cette sortie n'est pas indispensable, que le suivi médical ne pose aucun problème particulier et que des compétences infirmières spécifiques ne sont pas nécessaires.»
9. *«Adapter les procédures et l'organisation aux nouveaux besoins»*. Diversité de plus en plus grandes des patients en général, augmentation de l'âge des personnes mentalement handicapées et besoin plus important de soins ne font pas bon ménage avec les pressions pour une efficacité accrue et des mesures économiques importantes. Malheureusement il en va de même du côté éducatif. C'est pourquoi ce texte recommande «aux hôpitaux» de recruter davantage de personnel qui puisse apporter des connaissances et de l'expérience de l'encadrement de personnes à troubles cognitifs.»

10. *«Accroître les compétences des spécialistes et promouvoir l'échange interdisciplinaire»*. Ce thème me paraissant clair, je me contenterai de citer la recommandation faite aussi bien au personnel de la santé qu'au personnel d'encadrement «de mettre au point des offres de formation continue conjointes, afin de favoriser l'échange entre eux et de promouvoir une compréhension mutuelle interdisciplinaire.»

SAR

Fondation Arkadis / Aaraustrasse 10 / 4600 Olten / www.arkadis.ch. La brochure est téléchargeable gratuitement sur leur site.

A la HUG Genève, tout un protocole et des formations spécifiques ont été mis en place pour mieux accueillir et soigner les personnes avec handicap. Plus d'informations sur le site : www.hug-ge.ch/accueillir-patient-avec-handicap.

L'hôpital psychiatrique - quand on ne sait plus que faire

L'impuissance est un sentiment que la mère de Chloé* connaît bien. Sa fille n'a que 30 ans, mais c'est loin d'être sa première hospitalisation, loin d'être son premier «pétage de plombs», loin d'être la première fois que sa mère aurait tant aimé proposer une autre solution, mais qu'elle se sent démunie face à la situation. Pourtant elle le répète avec sincérité : «Chloé est une fille adorable si on arrive à la comprendre, elle est affectueuse et un peu «tête de mule». Elle ne comprend ni les phrases longues ni les mots compliqués. C'est une personne sociable et aimable.

D'après sa mère, le problème de Chloé est simple. Elle comprend peu de chose, mais elle devient de plus en plus sensible au regard qu'on pose sur elle et ceci va en s'accroissant avec l'âge. Ensuite elle fait «une bonne salade» avec tout ce qu'elle a pu capter (souvent de travers) et elle s'énerve beaucoup. Une grande part de ses problèmes de comportement vient de la frustration, car elle ne peut pas expliquer ce qui ne va pas.

Elle arrive pourtant à dire des mots et des phrases simples, mais si mal que les gens demandent souvent si elle parle une autre langue.

Bien que cela réveille des souvenirs très durs, sa mère accepte de me raconter les raisons et le déroulement de sa dernière hospitalisation.

Cela commence par un beau projet, celui de passer des vacances en Sardaigne en famille, mais rapidement un grain de sable vient ternir le voyage : la cabine réservée n'est pas disponible. Chloé qui, à la base, dort très mal n'arrive pas à atteindre le sommeil dans une cabine de remplacement qui ne correspond pas à ses besoins. En plus comme on ne l'a pas prévenue de ce voyage, elle n'a pas pu se préparer. Et puis, il fait chaud, très chaud. Tout le monde est un peu sur les nerfs. Pour Chloé, cela se traduit par des répétitions de phrases constantes et très agaçantes. Son père commence alors à parler en mauvais termes d'elle, parfois devant elle et sa sœur suit. Bref, au bout de quinze jours, il faut donner une grande quantité de calmants à Chloé pour envisager le retour.



A peine de retour chez sa mère, Chloé explose, elle casse une lampe, un radio-réveil, jette les coussins à travers la pièce. Sa mère essaye de la calmer et sort dans la nuit pour la promener en voiture autant dans le but de faire descendre sa colère que dans celui de préserver ses bonnes relations avec ses voisins. Le père, quant à lui ne bouge pas. Son indifférence semble plutôt exacerber la frustration de sa fille. Le calme revient, mais Chloé refuse de dormir, même installée sur son lit avec la lumière éteinte. Finalement sa mère se résout à appeler les urgences psychiatriques qui lui conseillent de descendre avec

elle à l'hôpital Pourtalès. Là-bas les soignants demandent à la mère ce qu'elle veut. Ce qu'elle sait c'est ce qu'elle ne veut pas : avoir une fille qui ne veut plus dormir et personne pour l'accueillir et permettre à sa mère de se reposer. Elle le dit un peu « rudement » aux soignants. Finalement, une admission directe à Préfargier est décidée.

Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Trois jours plus tard, la crise semble passée et les éducateurs de La Fondation Les Perce-Neige la ramène dans son foyer, avant qu'elle ne se rende chez son père deux jours plus tard et explose à nouveau en arrachant toute la literie. Retour à Préfargier, cette fois pour trois semaines. Elle en sort un jeudi et y est réadmise le lendemain. Ajoutons encore que si la situation est émotionnellement insupportable, elle est aussi pénible sur le plan pratique et financier. Il faut assurer les visites, payer les trajets en ambulance...

Finalement, une responsable de la Fondation Les Perce-Neige finit par trouver pour Chloé une structure au sein de la Fondation où elle reste même le week-end lorsqu'elle n'est pas hospitalisée. C'est un crève-cœur pour sa mère, mais elle est en même temps très reconnaissante qu'une telle chose soit possible. Elle a beaucoup de gratitude envers le personnel éducatif qui accompagne sa fille 5 heures par jour à Préfargier pour lui permettre de conserver ses acquis.

La mère de Chloé mesure aussi tout le chemin parcouru dans l'accompagnement de sa fille depuis son hospitalisation de presque six mois en 2015. A ce moment, rien n'était pensé pour sa fille. Elle ne voulait pas regarder la télévision avec les autres patients et restait toute la journée sur une chaise en mousse à dire « bonjour » aux soignants ou à attendre dans son lit en position fœtale. Il a fallu patienter plus de deux mois pour qu'une prise en charge éducative soit instaurée. Ses parents lui rendaient visite matin et soir tous les jours pendant ces six mois. Et par-dessus tout, il y avait cette terrible impression que sa fille restait là non pour être soignée, mais parce que personne ne savait que faire avec elle.

*prénom fictif

Et ailleurs ? L'équipe mobile mixte UPDM-EPI

Il n'est pas rare qu'à **insieme** Neuchâtel, nous recevions des lettres ou des appels de parents dont l'enfant adulte est interné en hôpital psychiatrique. Ce sont souvent des situations très douloureuses comme dans le témoignage que vous venez de lire. Si chaque situation est bien sûr unique et que les professionnels de la psychiatrie et de l'éducation ont des rencontres de réseau pour chaque patient hospitalisé en psychiatrie, je déplore que des pistes plus collectives ne soient pas explorées. Lors d'un colloque organisé par **insieme** Genève il y a plusieurs années, j'ai découvert une spécialité genevoise qui, me semble-t-il, pourrait nous inspirer.

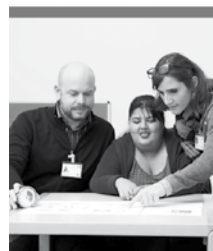
Sous la dénomination bien mystérieuse mise en titre se cache l'équipe mobile mixte, socio-éducative et médico-soignante de l'Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM) et des Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI), la plus grande institution genevoise accueillant des personnes mentalement handicapées.

Cette unité s'adresse exclusivement à des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles du spectre autistique, avec des difficultés psychiques ou comportementales. Elle n'intervient pas dans les situations de crises aiguës. Elle vise à favoriser le maintien dans le lieu de vie individuel, familial, institutionnel lorsque cette situation est remise en cause par une décompensation psychique ou comportementale. Elle veut aussi développer des compétences sociales et établir des moyens de communication adaptés afin de réduire les troubles du comportement.

L'équipe mobile mixte agit en partenariat avec les familles et le réseau. L'approche mixte offre une réponse globale aux besoins de la personne en situation de handicap. Elle garantit un suivi de qualité dans une période de fragilité. Elle propose des évaluations spécialisées et interdisciplinaires, des accompagnements individualisés en tenant compte des compétences et des difficultés de chaque personne, des soins, des bilans médicaux et des examens neuropsychologiques.

L'ÉQUIPE MOBILE MIXTE UPDM-EPI

Un soutien aux personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle



HUG

Hôpital
psychiatrique
de la région
de lausanne

eipi

Établissements
Publics pour
l'Intégration

Parmi les différentes approches utilisées pour arriver à ses fins, cette équipe mobile emploie des outils d'évaluation pour affiner le repérage et la nature des différents troubles du comportement, des outils d'aide à la communication conçus pour chaque personne en situation de handicap et des méthodologies visant à structurer et planifier les activités d'apprentissage, l'espace et le temps.

La durée d'intervention peut aller de six mois à une année. La participation maximale de la personne, de sa famille et de ses proches est recherchée pour l'élaboration des soins et du programme. Une évaluation avec toutes les personnes concernées est faite tous les deux mois.

L'équipe mobile mixte est composée d'un médecin psychiatre, d'infirmières, de socio-éducateurs, d'une psychologue, d'un chef de secteur socio-éducatif, d'un infirmier responsable d'unité.

Pour bénéficier de l'intervention de cette équipe il faut qu'une demande écrite soit faite auprès de l'UPDM par la personne elle-même, un proche, un curateur ou tout partenaire médico-social. Une évaluation mixte est ensuite réalisée avec la personne en situation de handicap et son entourage. Une visite du lieu de vie est organisée pour affiner cette évaluation et envisager un programme d'intervention spécialisé et individualisé. Finalement, une rencontre entre la personne, sa famille ou son représentant légal et l'équipe mobile a lieu et un protocole intégrant un ou plusieurs membres de l'équipe mobile, ainsi que les différents partenaires est signé.

Les prestations de soins de l'équipe mobile sont remboursées par l'assurance maladie de base (LAMal) avec les déductions et franchise habituelles. Les prestations des socio-éducateurs sont prises en charge par le Service des prestations complémentaires du Canton de Genève.

Cet article est largement inspiré du dépliant intitulé : « L'équipe mobile mixte UPDM-EPI » rédigé par l'unité de psychiatrie du développement mental et les Etablissements publics pour l'intégration en collaboration avec la directions de la communication des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) que vous pouvez consulter dans son intégralité sur le site des HUG : www.hug-ge.ch

SAR

La collaboration clé d'une bonne hospitalisation

Les parents de Martine ont été confrontés d'innombrables fois au monde médical depuis les premiers essais pour diagnostiquer le handicap de leur fille, jusqu'à une mémorable hospitalisation de quinze jours pour pneumonie il y a deux ans, en passant par de nombreuses crises d'épilepsie. Ils ont vu plusieurs spécialistes. Le père de Martine, qui a accepté de me parler de ces moments difficiles, a retenu de ces expériences un élément marquant qui tient en un mot : **«la collaboration»**. Si le médecin ou le personnel soignant admet que malgré tout son savoir médical il ne connaît pas leur fille, s'il a le respect d'écouter et l'humilité de demander aux parents, alors tout se passe bien. Il a une fois utilisé, auprès d'un professeur, cette jolie formule qui résume bien la situation : «vous êtes spécialiste en médecine, moi je suis spécialiste en Martine».

Martine est une femme de 45 ans qui souffre du syndrome d'Angelman. Elle ne parle pas, ne sait ni lire, ni écrire et il faut la tenir pour marcher. Elle est également épileptique et connaît de gros problèmes de sommeil. Malgré ces difficultés c'est une femme souriante et toujours de bonne humeur. Elle apporte beaucoup à ses parents au niveau philosophique, leur permettant de prendre du recul.



Le papa me raconte brièvement plusieurs épisodes qui illustrent bien sa vision des choses. Lorsque sa fille a fait une radio à l'épaule pour des douleurs dans le dos, son cas a été expédié en quelques minutes avec un diagnostic de douleurs psychosomatiques et une prescription de Dafalgan par le médecin. A contrario lors qu'elle s'est présentée chez une masseuse non diplômée, celle-ci a tout de suite compris que quelque chose n'allait vraiment pas et a rapidement remis les choses en ordre. Quant aux urgences, il parle de «roulette russe» en précisant qu'il a une fois eu la chance de tomber sur un «spécialiste en épilepsie» qui a réglé le problème en 30 secondes et qu'une autre fois, les médecins refusaient que Martine soit accompagnée par ses parents, mais qu'après avoir essayé de communiquer avec elle, ils sont revenus s'excuser et demander leur aide.

Il y a deux ans, Martine a eu plusieurs crises, coup sur coup, à fin septembre. Les parents, pourtant très aguerris face aux crises d'épilepsie ne savaient plus quoi faire. Le père a conduit sa fille à l'Hôpital. Il s'est avéré qu'elle avait une pneumonie et qu'elle a dû rester aux soins intensifs où elle était surveillée 24h sur 24. La Fondation Les Perce-Neige a accepté d'envoyer une éducatrice durant la journée, mais lorsque cette personne n'était plus là, il était indispensable qu'un parent soit présent. En effet le personnel soignant était gentil, mais n'avait pas le temps et les connaissances pour en faire plus. Par exemple, quelqu'un lui déposait un plateau repas, mais personne n'avait le temps de l'aider à manger. Il fallait aussi quelqu'un pour comprendre et traduire ses besoins. Martine est très résistante à la douleur et elle ne comprend les consignes simples que si elles lui sont répétées plusieurs fois et lentement et elle dort très mal.

Que se passerait-il avec une personne comme Martine qui n'aurait pas des parents prêts à se battre pour elle ? Le père a trouvé sa dernière expérience extrêmement stressante et fatigante. Pour ne pas y perdre complètement la santé, il a engagé des personnes sensibilisées au handicap pour le relayer et aider sa fille à l'hôpital, mais il sait aussi que cette solution n'est pas viable pour toutes les familles.

Il a déjà réfléchi à un système qui pourrait pallier à la présence des parents pendant que leur enfant en situation de handicap mental important est hospitalisé. L'idéal serait qu'une institution comme Les Perce-Neige ait une liste de personnes prêtes à accompagner les personnes handicapées à tous moments lors d'une hospitalisation. Ces intervenant-e-s ne devraient pas être forcément des professionnel-le-s, mais des personnes qui ont une expérience de vie, qui ont déjà eu des enfants et qui ont des connaissances au niveau du handicap. Ces personnes pourraient être rétribuées grâce à un fond de solidarité. Une petite somme ajoutée à la facture des Perce-Neige pourrait rapidement constituer ce fond. Pour le moment cette idée n'a pas trouvé un écho favorable, mais espérons qu'il en ira bientôt autrement, car si le système peut être modifié de plusieurs manières, le besoin de repos des parents et celui de sécurité de leur enfant hospitalisé demeurent sans réponse.

Sylvie Augier Rossé

Quels enjeux sont rencontrés lors de l'hospitalisation d'une personne en situation de handicap mental ?

En août 2012, Mme Fanny Portal et M. Jonathan Pillard, tous deux étudiants en soins infirmiers à la Haute école de santé de Genève ont réalisé leur travail de Bachelor sur ce thème à partir d'interviews d'infirmiers, d'éducateurs et de familles, ainsi que d'une abondante littérature. Vous trouverez ci-dessous la synthèse de leurs résultats telle qu'elle apparaît aux pages 82 et 83 de leur étude¹.

«Premièrement, l'environnement hospitalier demande aux patients une certaine adaptation. Cet environnement particulier n'est pas favorable à l'accueil des personnes en situation de handicap mental, lequel peut être un facteur favorisant un état de crise. Tout individu est susceptible d'entrer dans un état de crise. Or les personnes vivant avec un handicap mental ont un plus grand risque d'en avoir une par le fait que leurs facultés d'adaptation sont moins développées. Sachant cela, il est possible de mettre en place des stratégies afin de prévenir ou d'éviter cet état en essayant d'anticiper le plus possible la prise en soins, d'installer la personne dans un endroit calme et sécurisant, d'organiser clairement les choses pour que la personne en situation de handicap mental prenne des repères.

Deuxièmement, la personne ayant un handicap suscite encore aujourd'hui des craintes vis-à-vis des professionnels soignants et il existe de leur part un manque de connaissances face au handicap mental, ce qui peut être une source de difficulté lors de la prise en soins de ce type de patients.

Troisièmement, dans le contexte actuel, nous avons vu qu'il existait un certain nombre de définitions concernant le handicap mental. De plus, les éducateurs et les infirmiers ont une représentation différente de ce dernier selon l'origine de leur domaine professionnel. Cela influence d'une part la manière de prendre en charge la personne handicapée mentale, mais également la façon de la considérer dans son environnement. La différence de représentations est un des facteurs de conflit dans la collaboration entre les éducateurs et les infirmiers

de par le fait que les attitudes, les fondements, ainsi que les valeurs des deux disciplines sont différents.

Quatrièmement, le fait d'intégrer la famille et les éducateurs dans le processus de soins est une nécessité pour que la prise en soins à la personne en situation de handicap mental soit adaptée. Les familles ou les éducateurs sont des personnes ressources pour le personnel soignant. La création d'une relation basée sur l'échange, sur la communication permet de fixer un objectif commun entre les différents partenaires, d'évaluer l'objectif et de le réajuster en fonction de l'évolution de la situation. Le système de référence semble être de choix pour entretenir un objectif de soins communs ainsi que de pouvoir préserver une coopération de tous les partenaires impliqués lors de l'hospitalisation d'une personne présentant un handicap mental.

Cinquièmement, les soignants n'accordent pas forcément la place ni le temps pour le travailleur social. Il n'est pas toujours facile pour ce dernier de trouver sa place dans un « monde » professionnel qui n'est pas le sien. De même, les règles institutionnelles de l'hôpital telle que l'organisation temporelle peuvent être une source de conflits lors de la collaboration entre les éducateurs spécialisés et les infirmiers ainsi que lors du partenariat avec la famille. Du fait des différences de logique institutionnelle entre les EPI² et les HUG³, les éducateurs ne se rendent pas toujours compte de la charge de travail des soignants. Les soignants, eux, ne savent pas toujours jusqu'à quel point intégrer l'éducateur ou la famille dans la prise en soins. De plus, les soignants se retrouvent parfois au milieu d'un paradoxe entre les valeurs personnelles, les valeurs des soins infirmiers et celles de l'institution dans laquelle ils évoluent, ce qui peut générer des conflits de collaboration entre le personnel soignant et le personnel éducatif.

^{1.} Cette étude est consultable dans son intégralité sur https://doc.rero.ch/record/31681/files/TB_INF_2012_4_Portal.pdf

^{2.} Les Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI) sont la plus grande des institutions pour les personnes avec handicap mental à Genève

^{3.} HUG = Hôpitaux Universitaires de Genève

Maison de vie et de santé du Val-de-Travers

Si nous avons choisi de terminer ce dossier sur l'hospitalisation des personnes en situation de handicap mental par cet article, c'est pour suivre un fil chronologique. En effet, la Maison de vie et de santé n'est pas un lieu d'hospitalisation, mais un endroit où l'on peut venir après une hospitalisation ou pour éviter un passage à l'hôpital.

Mais commençons par les commencements. Il était une fois des éducateurs des Perce-Neige qui regrettaient que l'hôpital renvoie dans leur foyer des personnes polyhandicapées qui n'avaient certes plus besoin de l'expertise d'un médecin, mais qui étaient encore si mal que leur retour se soldait souvent par une nouvelle hospitalisation et des parents qui faisaient des pieds et des mains pour mettre en avant les besoins éducatifs, mais également de soins de leur enfant polyhandicapé et hospitalisé. Il était une fois une structure qui s'appelait encore Hôpital Neuchâtelois et qui se demandait comment accueillir dignement les patients un peu hors norme que sont les personnes cérébrolésées. Il était une fois une commune qui cherchait comment aider ses habitants touchés par la fermeture prochaine de leur hôpital.

Comme dans les meilleurs contes, tous ces intérêts se marièrent et donnèrent naissance à la Maison de vie et de santé du Val-de-Travers.

Voilà pour les belles histoires, mais M. Nicolas Espinosa, responsable de la Maison de vie des Perce-Neige au sein de cette structure doit, lui, avoir les deux pieds ancrés dans la réalité pour mener à bien sa mission de rassembler une équipe soignante, une équipe éducative et une équipe logistique autour de trois foyers permettant d'accueillir à terme et sur deux étages dix personnes cérébrolésées et dix personnes mentalement handicapées avec l'objectif commun de mettre de la vie dans les soins et des soins dans la vie, comme l'a joliment résumé l'infirmière-chef.

Pour clarifier un peu les choses, il faut préciser que l'Hôpital de Couvet n'existe plus. La Maison de vie et de santé du Val-de-Travers qui utilise ses anciens locaux est composée d'un centre ambulatoire comprenant notamment une policlinique médico-chirurgicale et des



urgences, des cabinets médicaux et autres prestataires de santé, un service de prises de sang et d'analyses médicales ainsi que probablement un centre de psychiatrie. La Fondation Les Perce-Neige est, quant à elle, responsable de la Maison de vie pour personnes cérébrolésées sévères et personnes à autonomie restreinte.

Cette partie est composée au premier étage d'un foyer pouvant accueillir 10 personnes cérébrolésées et au deuxième étage de deux foyers pour 5 personnes mentalement handicapées chacun.

Il y a également pour chaque étage une place d'accueil temporaire,

au 2^{ème} étage par exemple pour une personne mentalement handicapée qui vient d'être hospitalisée, mais qui nécessite encore trop de soins médicaux ou de surveillance pour rentrer dans son foyer ou à la maison.



Avant d'aller plus loin, glissons juste quelques mots sur les résidents du premier étage. Les personnes cérébrolésées qui sont hébergées à Couvet ont souvent vécu un accident vasculaire

cérébral ou une autre atteinte au cerveau qui a eu des répercussions très graves sur leur santé. Elles doivent être surveillées sans arrêt 24h sur 24h. L'Etat a donné un nouveau mandat à la Fondation Les Perce-Neige en lui demandant de prendre en charge ces personnes. La majorité de l'équipe qui travaille au 1^{er} étage est formée de personnel soignant, mais trois éducateurs en font également partie. Les deux étages forment des entités séparées, mais l'idée à terme serait que les personnes cérébrolésées puissent parfois se joindre aux résidents du deuxième étage pour des activités et que le personnel, engagé dans sa totalité par La Fondation Les Perce-Neige, travaille dans toute la Maison de vie.

A propos du personnel justement, les foyers du 2^{ème} étage devraient accueillir à terme une quinzaine d'éducateurs/trices. Une veilleuse, deux infirmières à plein temps et 10 personnes pour la logistique sont prévues pour les deux étages, ainsi que pour la cafétéria, la lingerie et l'entretien de tout le bâtiment. Ils peuvent faire appel à un médecin généraliste qui a sa consultation dans les mêmes bâtiments, à une doctoresse de Fleurier et à une autre à Travers. Une collaboration est espérée avec un/e ergothérapeute et un/e physiothérapeute faisant partie des prestataires de santé du lieu.

Si j'emploie souvent l'expression : «à terme» c'est parce que la Maison de vie et de santé du Val-de-Travers, ouverte depuis mai 2017, est actuellement dans une phase de transition qui nécessite d'importants travaux. Ceux-ci devraient prendre fin en juillet 2018. En attendant la Maison de vie du 2^{ème} étage n'accueillera que cinq personnes et le personnel n'est pas encore au complet.

M. Espinosa a la gentillesse de me guider à travers cette maison de vie. J'y vois tout-de-suite le bien-fondé des travaux entrepris, car, loin de me croire dans un foyer médicalisé, je me retrouve dans un lieu qui ressemble à une caricature d'un hôpital des années septante où le temps n'a pas manqué de laisser des traces notamment sur les sols en piteux état. Les chambres sont grandes et l'ambiance chaleureuse, mais les pièces communes sont encore très spartiates.

Deux personnes mentalement handicapées résident actuellement dans la Maison de vie. L'une habitait dans le foyer des Plainchis avant de connaître d'importants soucis de santé. La seconde était hébergée à l'Espace Perce-Neige Fleurier et la vieillesse venant, a besoin de soins infirmiers importants. On pourrait craindre que l'état actuel des lieux portent préjudice au bien-être de ces personnes, mais ce serait sans compter sur le personnel nombreux et aux petits soins. Il faut noter que tout le personnel qui travaillait au préalable pour Hôpital Neuchâtelois a reçu une offre pour une autre place au sein de cette structure. Ceux qui sont restés à la Maison de Vie ont tous choisi cette mission.

En écrivant ce dossier, j'ai pris conscience de la catastrophe que représente pour chaque parent le fait que son enfant perde momentanément ou non la santé. Quand il s'agit d'héberger dans cette Maison de vie une personne mentalement handicapée pour un certain temps, cela peut être une aide, un soulagement pour les parents dans un moment difficile où il leur a souvent été demandé plus qu'ils ne pouvaient eux-mêmes fournir sans porter atteinte à leur santé. Par contre, lorsqu'il s'agit d'un placement à long terme, la situation est plus délicate. J'aime bien la philosophie de M. Espinosa qui pense qu'un hébergement dans cette Maison de vie et de santé n'est adéquat que s'il apporte une plus-value au résident et lui facilite vraiment la vie.

Sylvie Augier Rossé

Sincères remerciements à M. Nicolas Espinosa pour avoir répondu à mes questions et m'avoir permis de visiter ce lieu.

Unité d'accueil temporaire déjà plus d'un an!



Sous les toits, au dernier étage du n° 5 de la rue Port-Roulant à Neuchâtel se trouve l'Unité d'accueil temporaire. Je suis encore en train de graver les escaliers lorsque je croise un dragon joyeux et coloré accompagné du nom et de la photo de toutes les collaboratrices. A peine entrée, j'y découvre deux grandes chambres et un salon accueillant. La cuisine et les espaces de jeux me confortent dans mon impression d'ouverture et de gaité.

C'est en octobre 2016 que l'Unité d'Accueil Temporaire (UAT) pour enfants et adolescents en situation de handicap de la Fondation Les Perce-Neige ouvrait ses portes et accueillait dès ses débuts deux enfants. Ils ont rapidement été imités par d'autres puisqu'une année après, la responsable, Mme Sandrine Debrot dénombre 25 enfants qui ont fréquenté cette structure. La moitié l'ont fait relativement régulièrement, dans le cadre limité de l'autorisation de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) valable pour 10 journées ou nuitées par an.

Rappelons que cette UAT accueille temporairement des jeunes de 0 à 18 ans en situation de polyhandicap, troubles du spectre de l'autisme, de handicap mental ou physique grave pour relayer les familles dans l'accompagnement de leur enfant. Elle est ouverte du mercredi 11h au dimanche 18h non-stop sauf durant 4 semaines par an et un week-end par mois. Durant les vacances scolaires elle est ouverte du lundi 9h au dimanche 18h non-stop. Le tarif de base varie entre CHF 10.- pour une demi-journée à CHF 20.- pour 24h auquel vient s'ajouter une part de l'allocation d'impotence et du supplément pour soins intenses si l'enfant en bénéficie. Tout nouvel accueil nécessite une autorisation préalable de l'Office de l'enseignement spécialisé.

Pratiquement, les parents contactent d'abord l'UAT soit par téléphone au 032 886 69 20 (seulement le jeudi de 10h à 14h), soit par mail à pn.uat@ne.ch. Il faut noter que l'UAT répond à une mission d'accueil temporaire et non d'accueil d'urgence. Il vaut donc mieux anticiper sa demande, idéalement 3 mois à l'avance. Si besoin, une collaboratrice informe les parents sur les procédures et les conditions d'accueil (aussi disponibles sur www.perce-neige.ch) et les met en contact avec Mme Debrot pour prévoir une visite. Celle-ci aura lieu avec ou sans l'enfant. Les parents découvriront les lieux et les activités prévues. Ils se verront aussi remettre toutes les informations relatives au fonctionnement de l'UAT, le formulaire nécessaire à l'obtention de l'autorisation de l'Office de l'enseignement spécialisé, ainsi qu'un questionnaire détaillé sur leur enfant. Les parents allophones ou peu à l'aise avec la paperasse recevront volontiers un coup de main pour remplir ces deux derniers documents. Une fois l'autorisation accordée par l'OES et le questionnaire complété, ils pourront prendre rendez-vous pour un premier accueil de leur enfant. Lors de cette première fois, un soin certain est accordé à la transition. Les parents et éventuellement l'intervenante du SEI peuvent rester aussi longtemps que nécessaire pour l'enfant.

Mme Debrot est éducatrice sociale. Elle a travaillé dans l'internat pour enfants de Belmont durant six ans, puis dans l'internat de la Fondation Les Perce-Neige à Cressier durant 8 ans avant de prendre ce poste, tout en se formant comme responsable. Son expérience, son ouverture et son dynamisme sont précieux dans cette structure nouvelle où il faut être capable de juger rapidement les situations, d'écouter et de comprendre les parents, de maintenir un équilibre entre les besoins des proches, des enfants, mais aussi des collaboratrices. Elle relève les difficultés organisationnelles et financières rencontrées par certains parents pour faire face aux frais de l'UAT ajoutés à ceux des transports, et qui peuvent être un obstacle à la venue de leur enfant.



Si des enfants d'âge, d'autonomie et avec des handicaps très différents fréquentent l'UAT, Mme Debrot constate que deux groupes d'enfants avec un profil commun sont majoritaires. D'abord les jeunes enfants d'âge préscolaire avec des Troubles

du spectre autistique (TSA) qui viennent durant une demi ou une journée avec pour objectif de se préparer à une séparation avec les parents et à la vie communautaire, scolaire et sociale. Ensuite les enfants avec polyhandicap qui fréquentent déjà l'école de Port-Roulant et bénéficient à l'UAT d'un espace adapté, d'un accompagnement individualisé, stimulant et bienveillant. Les mercredis après-midi, les fins d'après-midi en semaine et progressivement les semaines de vacances scolaires avec nuitées, sont les moments où l'UAT connaît son plus grand pic de fréquentation. L'âge des enfants accueillis varie de 4 à 17 ans, majoritairement de 5 à 10 ans.

En plus de Mme Debrot dont le 80 % est surtout consacré à la gestion de l'UAT et de son équipe, quatre assistantes socio-éducatives travaillent auprès des enfants à des postes allant de 50 % à 70 %, deux veilleuses actives à 50 % et 60 % complètent l'équipe.



Mais au fait que fait-on dans cette UAT ? Pour avoir une idée plus concrète de la réalité du terrain, j'ai la chance de pouvoir parler avec Mme Charlotte Morf, assistante socio-éducative qui travaille à 50 % à l'UAT depuis son ouverture. Ses premiers mots font tout de suite voler un vent d'air frais : « nous faisons énormément d'activités extérieures ; marche au bord du lac, à la forêt, visite de zoo, de musées. Au moins une fois par semaine, nous faisons une sortie extraordinaire ».

Concernant le déroulement des journées Mme Morf m'explique que les mercredis après-midi débutent par un passage de chaque enfant devant le panneau d'accueil où il découvre les collaboratrices présentes, les activités prévues et pose sa propre photo. Ensuite, petite sieste si nécessaire avant le départ pour une activité. En plus de celles décrites ci-dessus, les après-midis à la piscine du Nid-du-Crô sont souvent au programme et l'UAT peut aussi profiter de la salle de psychomotricité et de Snoezelen de la maison. Lorsque l'enfant reste plus longtemps, il participe, autant que possible, à tout comme il le ferait dans une famille, par exemple en mettant et en débarrassant la table, en faisant son lit, en rangeant sa chambre, en aidant à la préparation des repas, mais là aussi les activités de l'UAT sont avant tout axées sur les loisirs. Au

niveau éducatif, le but n'est pas de faire des apprentissages, mais de maintenir des acquis.

Tout n'est pas rose à l'UAT, Mme Morf a déjà vécu des moments difficiles avec un enfant souffrant de TSA profond qui était agressif envers lui-même et les autres, mais c'est surtout la frustration de n'avoir pas pu mieux anticiper cet accueil pour offrir à cet enfant ce dont il avait besoin qui l'a marquée. Quant aux journées de 13h qui viennent ponctuer son travail, elle s'en passerait volontiers.

Heureusement les moments heureux sont beaucoup plus fréquents que ceux difficiles, Mme Morf adore sortir surtout au bord du lac. Elle apprécie son cadre de travail, la bonne entente et la confiance qui règne dans l'équipe. La liberté dans l'organisation des activités et du choix des horaires est aussi un point très positif pour elle. Il faut dire que Mme Morf a l'extraordinaire capacité à trouver du bonheur dans les choses les plus simples. Ainsi quand je lui demande de décrire une situation qui l'a particulièrement touchée, elle cite simplement le fait de coucher un enfant et qu'au réveil celui-ci l'accueille avec des câlins et un grand sourire.

Après la première transition, les familles sont toujours accueillies en bas de l'UAT et les enfants montent avec l'intervenante dans les locaux. Il ne faudrait pas en déduire pour autant que l'UAT cherche à mettre les parents dehors. Mme Morf me confirme que le travail avec les parents est très important, que les informations données dans le questionnaire d'admission sont essentielles pour les intervenantes, que celles-ci font toujours un petit rapport oral et parfois écrit aux parents et que si les parents cherchent à venir à la rencontre des intervenantes, celles-ci apprécient la démarche. Pour Mme Morf il est par ailleurs nécessaire de rappeler que les parents ont des droits que leurs enfants soient handicapés ou non et qu'il ne faut donc pas qu'ils hésitent à confier leur enfant quelques temps à l'UAT.

J'ai aussi la chance de pouvoir interviewer Mme Fanny Benacloche, éducatrice sociale en formation et dernière arrivée dans l'équipe en août 2017. Après plusieurs années de travail auprès d'adultes handicapés vieillissants dans le Jura, Mme Benacloche est heureuse de travailler maintenant auprès d'enfants.

Ayant commencé durant les vacances scolaires, elle se souvient avec plaisir d'une des premières sorties qu'elle a organisées, en collaboration avec l'équipe présente sur le terrain, au Musée Charlie Chaplin à Vevey. Accompagnée de sa collègue, elles sont parties à 10h au volant d'un bus de la Fondation Les Perce-Neige. Trois enfants avec des TSA de 4, 7 et 12 ans fréquentaient ce jour-là l'UAT. Ils ont pique-niqué à midi et sont rentrés vers 16h45. Tous ont trouvé ce musée très ludique et ont apprécié de pouvoir même s'y déguiser. Mme Benacloche a été heureuse de constater que même le plus petit avait été touché et stimulé par ce lieu.

Mme Benacloche a vécu une expérience difficile avec une toute jeune femme qui a fréquenté l'UAT durant trois semaines et qu'elle n'arrivait pas du tout à comprendre. Comme Mme Morf c'est surtout la frustration de n'avoir pas trouvé le moyen de communiquer avec cette personne pour répondre à ses besoins qui l'a déçue.

Elle parle par contre avec beaucoup de chaleur de cet enfant autiste de 6 ans avec lequel elle est allée voir du Land-Art. Loin de se montrer agité comme on le lui avait décrit, il a été touché par cette forme d'art qui parlait à ses sens et une belle relation pleine d'écoute et d'attention a pu se développer entre eux.

Si Mme Benacloche apprécie l'écoute et le respect qui règnent dans l'équipe et dans la hiérarchie, elle glisse tout-de-même que les plannings qui peuvent changer 48h à l'avance sont un point compréhensible, mais difficile.

Sylvie Augier Rossé

Un grand merci à toute l'équipe de l'UAT pour son accueil et sa collaboration.

Le Laténium en langue facile: un pas de plus vers un musée inclusif

Connaissez-vous la sensation d'avoir lu un texte et, pour finir, de ne plus savoir ce qui était écrit? Vous vous perdez dans une jungle de longues phrases imbriquées et vous essayez de décrypter des termes techniques. Les lettres sont imprimées si petites et illisibles que vous avez des maux de tête après quelques minutes de lecture. Plus de 800'000 personnes sont confrontées à ce problème. Environ 20 % de la population suisse éprouve des difficultés à lire des textes standards.

Il s'agit de personnes atteintes d'un handicap cognitif, psychique ou encore sensoriel. Certaines d'entre elles sont illettrées ou éprouvent des difficultés d'apprentissage et peuvent avoir un faible niveau d'éducation. La loi stipule que des conditions doivent être créées pour permettre à ces personnes de participer à la vie en société et par conséquent à la vie culturelle.

Afin de faciliter la visite de l'exposition permanente du Laténium, parc et musée d'archéologie de Neuchâtel, la direction et l'équipe de médiation ont décidé de créer un guide illustré en langue facile. Il ne s'adresse pas uniquement aux personnes atteintes d'un handicap cognitif ou sensoriel, mais également à celles et ceux qui éprouvent des difficultés à lire – personnes âgées ou issues de l'immigration – ainsi qu'aux enfants.

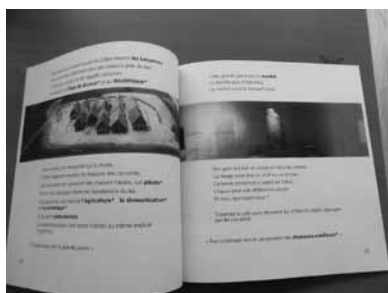
Le guide a été réalisé en collaboration avec Véronique Mooser (Fondation Les Perce-Neige), Christelle Béguelin (ANAAP), Sylvie Augier Rossé (insieme Neuchâtel), toutes trois de Forum Handicap Neuchâtel et l'équipe de la médiation culturelle du Laténium constituée de Daniel Dall'Agnolo (responsable de la médiation), Delphine Schiess (guide et archéologue), Mackenzi Meneses (graphiste). L'association des Amis du Laténium et de l'Archéologie Neuchâteloise, archéoNE soutient financièrement ce projet.

L'équipe du Laténium a choisi une approche participative impliquant des personnes concernées: Messieurs Jacques-Olivier Reymond et Florian di Cesare. Ils ont visité le musée à plusieurs reprises, maquette de la brochure en main, et ont prodigué conseils et propositions d'améliorations. Il fallait,



par exemple, ajuster la taille et la position des images, renforcer le contraste des photos, remanier le texte et en assurer la cohérence avec les illustrations. L'idée de rédiger un glossaire pour les mots techniques a également été amenée. Le processus a duré plusieurs mois et a permis au groupe de rédaction de faire de riches expériences.

Grâce au guide «Le Laténium en langue facile, du Moyen Age aux premiers hommes», les visiteurs qui éprouvent des difficultés à lire et à s'orienter dans l'espace seront conduits de manière ludique d'un bout à l'autre de l'exposition permanente du musée.



Avant-projet de brochure

«Le Laténium en langue facile, du Moyen Age aux premiers hommes», illustré en couleur, 44 pages avec un glossaire. Edité par Florian di Cesare, Daniel Dall'Agnolo, Mackenzi Meneses, Véronique Mooser, Jacques-Olivier Raymond, Delphine Schiess.

Il sera en vente à partir de janvier 2018 à la réception du Laténium, parc et musée d'archéologie de Neuchâtel.

Prix de vente : CHF 8.50 incluant une entrée au musée.

Daniel Dall'Agnolo

Conte: les yeux de l'âme

Deux hommes, les deux sérieusement malades, occupaient la même chambre d'hôpital. Un des deux hommes pouvait s'asseoir dans son lit pendant une heure chaque après-midi afin d'évacuer les fluides de ses poumons. Son lit était à côté de la seule fenêtre de la chambre. L'autre homme devait passer ses journées, couché sur son dos.

Les hommes parlaient pendant des heures. Ils parlaient de leurs épouses et familles, leurs maisons, leurs emplois, leur participation au service militaire et où ils avaient été en vacances. Et chaque après-midi, quand l'homme dans le lit près de la fenêtre pouvait s'asseoir, il passait le temps à décrire à son compagnon de chambre tout ce qu'il pouvait

voir dehors. L'homme dans l'autre lit commença à vivre pour ces périodes d'une heure où son monde était élargi et égayé par toutes les activités et couleurs du monde extérieur.

De la chambre, la vue donnait sur un parc avec un beau lac. Les canards et les cygnes jouaient sur l'eau tandis que les enfants faisaient voguer leurs petits bateaux. Les jeunes amoureux marchaient bras dessus bras dessous parmi des fleurs de chaque couleur de l'arc-en-ciel. De grands arbres décoraient le paysage et une belle vue de la ville pouvait être aperçue au loin. Pendant que l'homme près de la fenêtre décrivait tous ces détails, l'homme de l'autre côté de la chambre fermait ses yeux et imaginait la scène pittoresque. Lors d'un bel après-midi, l'homme près de la fenêtre décrivit une parade qui passait par là. Bien que l'autre homme n'ait pu entendre l'orchestre, il pouvait le voir avec les yeux de son imagination tellement son compagnon le dépeignait de façon vivante.



Les jours et les semaines passèrent. Un matin, l'infirmière de jour arriva pour apporter l'eau pour leurs bains et trouva le corps sans vie de l'homme près de la fenêtre, mort paisiblement dans son sommeil. Attristée elle appela les préposés pour prendre son corps. Dès qu'il sentit que le temps était approprié, l'autre homme demanda s'il pouvait être déplacé à côté de la fenêtre. L'infirmière heureuse de lui accorder cette petite faveur, s'assura de son confort et le laissa seul.

Lentement, péniblement, il se hissa sur un coude pour jeter son premier coup d'œil dehors. Enfin il aurait la joie de voir lui-même le paysage. Il s'étira pour se tourner lentement vers la fenêtre près du lit. Tout ce qu'œil vit, fut un mur. L'homme demanda à l'infirmière pourquoi son compagnon de chambre décédé avait décrit de si merveilleuses choses. L'infirmière répondit que l'homme était aveugle et ne pouvait même pas voir le mur. Elle dit : «Peut-être a-t-il juste voulu vous encourager.»

Epilogue...

Il y a un bonheur énorme à rendre d'autres heureux, en dépit de nos propres situations. La peine partagée est la moitié de la douleur, mais le bonheur une fois partagé, est doublé. Si vous voulez vous sentir riche, vous n'avez qu'à compter toutes les choses que vous avez que l'argent ne peut pas acheter. Aujourd'hui est un cadeau, c'est pourquoi il s'appelle le présent.

Coordonnées et remerciements

Services de l'association

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 : MM. Antoine Brocard (vice-président),
Alex Fischli, Steve Jeanneret et Mmes Marina Desmeules,
Basilia Zacchi Lafranchi.

Service « Dépannage-transport »

Mardi	de 10 h 00 à 13 h 00	au 032 926 85 60
Mercredi	de 10 h 00 à 13 h 00	au 032 835 27 08
Judi	de 13 h 00 à 16 h 00	au 032 926 85 60
Vendredi	de 10 h 00 à 13 h 00	au 032 835 27 08

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

DENK AN MICH

Ferien und Freizeit für Behinderte



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, ainsi que la Loterie Romande qui nous soutient pour plusieurs projets.